

EDITORIALE

La rivista Spiritualità e Qualità di Vita giunge con questo numero al sesto anno di pubblicazione. Sei anni, per l'Opera don Orione, sono il periodo di durata di un Consiglio Provinciale (così si chiama l'organo di governo della Provincia Religiosa Madre della Divina Provvidenza, proprietaria e finanziatrice di questo strumento scientifico, gratuito per tutti).

E infatti proprio sei anni fa don Aurelio Fusi, Direttore Provinciale, ebbe l'intuizione di generare la rivista, come modo concreto per innalzare il valore culturale della oramai secolare azione caritativa dei figli di don Orione, religiosi e laici, e comunicare con maggiore vigore quanto si sta facendo per la vita spirituale e per la qualità di vita delle persone anziane, disabili, con problematiche psichiatriche, minori a rischio, mamme sole con bambini, immigrati, insomma di tutti coloro che per un motivo o per un altro entrano in contatto con le accoglienti case dell'Opera don Orione, sparse sul territorio italiano.

Qualcuno sarà forse un poco sorpreso dal profilo per così dire poco specialistico dell'azione sociale dell'Opera don Orione, ma così ha voluto il Fondatore, quando nella straordinaria lettera del 13 aprile 1935, scritta dall'Argentina e rivolta a religiosi, laici, amici e benefattori, affermò: "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". E ancora "Il Piccolo Cottolengo terrà la porta sempre aperta a qualunque specie di miseria morale o materiale. Ai disingannati, agli afflitti della vita darà conforto e luce di fede. Distinti poi in tante diverse famiglie, accoglierà, come fratelli, i ciechi, i sordomuti, (...); storpi, epilettici, vecchi cadenti o inabili ai lavoro, ragazzi scrofolosi, malati cronici, bambini e bambine da pochi anni in su; fanciulle nell'età dei pericoli: tutti quelli, insomma, che, per uno o altro motivo, hanno bisogno di assistenza, di aiuto, ma che non possono essere ricevuti negli ospedali o ricoveri, e che siano veramente abbandonati: di qualunque nazionalità siano, di qualunque religione siano, anche se fossero senza religione: Dio è Padre di tutti!"

È sempre nella medesima lettera che, come ha affermato in diversi contesti ed eventi pubblici il nostro amico Marco Bertelli, psichiatra di fama internazionale, don Orione ha elaborato uno dei primi modelli di Qualità della Vita, dichiarando "Al Piccolo Cottolengo si vive allegramente: si prega, si lavora, nella misura consentita dalle forze". Benessere fisico, psicologico e spirituale, inclusione lavorativa e relazioni sociali sono

le chiavi dell'intuizione e del mandato fondativo del santo, pensato (pregato) in un tempo in cui le organizzazioni operavano prevalentemente o esclusivamente su una logica clinica ed assistenziale.

Era dunque un'operazione doverosa quella di mettere a confronto il carisma di don Orione, e le opere che esso ha generato, con quanto di meglio la letteratura scientifica ha prodotto in questi ultimi anni in materia di promozione umana delle persone fragili e vulnerabili. Sorretta dalla celebrazione di eventi scientifici annuali, la rivista ha ospitato contributi di autori di fama internazionale, come il già citato Marco Bertelli, ma poi ancora Erik Carter, William Gaventa (su questo numero), Luigi Tesio, Luigina Mortari, Maurizio Faggioni, Mauro Leoni, Johnny Dotti e altri ancora. Inoltre, la rivista ha ospitato la riflessione di alcuni collaboratori dell'Opera don Orione, che hanno ripensato le loro pratiche alla luce della ricerca, generando alcuni contributi di sicuro spessore.

Insomma, *Spiritualità e Qualità di Vita* è il contenitore di pensieri e riflessioni, di luci e di ispirazioni, con un profilo robusto di ricerca (sottolineato dalle severe norme editoriali). Si intende così rispondere al monito di don Orione, il quale, intuendo il vorticoso fluire del cambiamento sociale, così raccomandò: "i tempi corrono velocemente e sono alquanto cambiati e noi, in tutto ciò che non tocca la dottrina, la vita cristiana e della Chiesa, dobbiamo andare e camminare alla testa dei tempi e dei popoli, e non alla coda, e non farci trascinare".

Tornando agli inizi di questo cammino di sei anni, e da quella intuizione del Padre Provinciale, a nome del Comitato Scientifico ringrazio don Aurelio Fusi per il suo lavoro di questi anni, ed in particolare per il modo discreto e appassionato con cui ha seguito lo svilupparsi della rivista, sostenendola non solo economicamente, ma soprattutto con l'incoraggiamento e lo sprone. Gli auguriamo spiritualità feconda e qualità di vita, per lui e per tutte le persone con cui avrà a che fare nella sua quotidiana e preziosa opera pastorale.

Roberto Franchini

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

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

Abstract:

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

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

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

1 La traduzione è a cura di Elisa Rondini.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Breve valutazione e diagnosi della rottura

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Disabilità

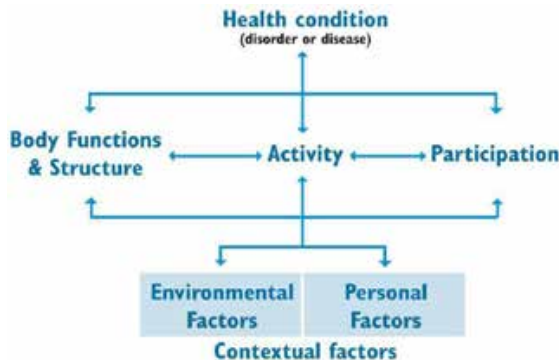
Dopo l’ascesa dell’Illuminismo e la nascita della moderna concezione scientifica di salute, la “disabilità” è stata vista come un difetto umano e un problema medico. Ci sono stati enormi progressi nella salute e nella cura, insieme a divagazioni e mode

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

ICIDH MODEL, WHO, 1980



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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

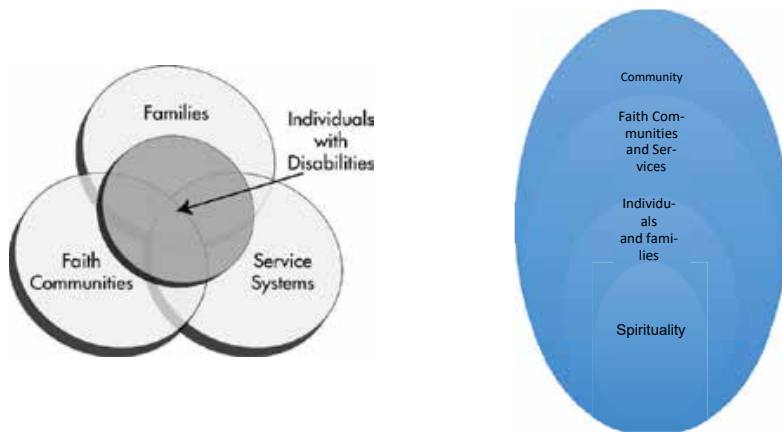
- **Indipendenza** (“Chi sono io?”): vale a dire i valori fondamentali, il significato e l’identità di una persona, compreso ciò che è sacro.
- **Produttività** (“Perché sono?”): cioè un senso di scopo, chiamata, vocazione o obbligo, essere in grado di contribuire.
- **Inclusione** (“Di chi sono io?”):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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

Primo, identità

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

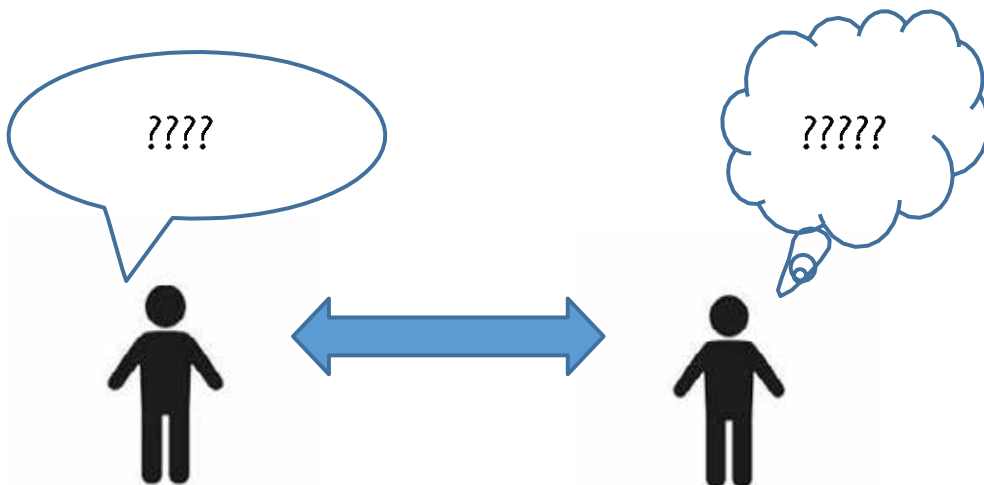
Ci sono così tante buone risorse ora, sia per le comunità di fede che per le agenzie. Non cercherò di elencarle. Basti dire che, se pensate a una forma di inclusione che vorreste provare, qualcuno l'ha già scoperta. Ci sono risorse che possono guidarvi.

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

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



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

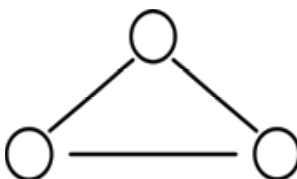


Questo divario è irto di difficoltà di ogni tipo: paura, pietà, eccessiva disponibilità, ricordi, insicurezza, mancanza di conoscenza, incertezza sul linguaggio, inesperienza e altro ancora. Per la persona con disabilità, ci possono essere problemi di fiducia, troppe esperienze di pietà, traumi derivati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

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

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

Persona/e nella comunità



Persona considerata “altro”

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

BIBLIOGRAFIA

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

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

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

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

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

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

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

Intellectual and Developmental Disabilities.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

LA VITA SPIRITUALE NELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA GRAVE E PROFONDA

Abstract:

Il titolo rappresenta immediatamente una sfida, o meglio ancora una domanda radicale: è possibile una vita spirituale laddove la disabilità intellettiva è grave e profonda? La debolezza delle capacità cognitive non rappresenta di per sé un ostacolo all'espressione della spiritualità? Non è meglio, più semplicemente, ricondurre la riflessione al tema dell'inclusione, intesa come partecipazione della persona con disabilità alla vita di una comunità religiosa, a prescindere dalla capacità di vivere in prima persona, per così dire *in proprio*, una dinamica spirituale? Presa da un altro punto di vista, la questione può essere espressa in questi termini: che rapporto c'è tra la vita spirituale e l'intelligenza, con particolare riferimento ad un aspetto centrale come la capacità di comprendere le parole, di sostenere un dialogo interno e di comunicare?

Occorre riconoscere con onestà che questo legame non è probabilmente così centrale come si potrebbe immaginare. Per certi aspetti, affermare che la spiritualità sia correlata alla capacità di comprendere rappresenta, al contrario, una sorta di contraddizione in termini, in quanto la dimensione trascendente, per definizione, non rientra nel dominio del comprensibile e del noto, quanto invece in quello dello stupore, della meraviglia di fronte ad aspetti dell'esperienza che non è dato comprendere, che ci sorprendono e ci sfuggono.

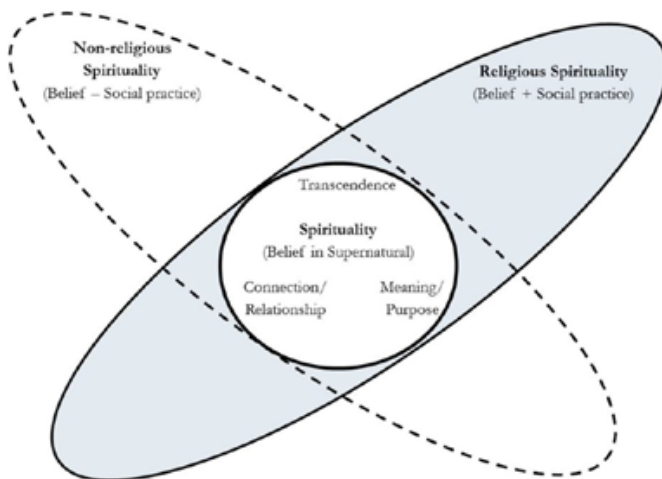
1. Spiritualità e ragione

Per esplorare il rapporto tra spiritualità e ragione è utile riprendere la definizione di spiritualità di Sango (2016), il quale riconduce il costrutto a tre fondamentali dimensioni

(Fig. 1):

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

Figura 1



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

Occorre tuttavia affrontare una questione più specifica: quando la spiritualità trova il suo alveo all'interno di una fede religiosa (quanto la spiritualità è religiosa, per dirla con Sango) l'utilizzo del linguaggio, proprio delle grandi tradizioni, non rappresenta allora un serio impedimento per l'atto stesso della fede? Nel momento in cui l'espressione della vita spirituale si concretizza nell'utilizzo del linguaggio, l'incapacità di comunicazione verbale non è una barriera insormontabile per questa modalità di culto? Detta in altri termini, è possibile porgere la Parola a coloro che non hanno parola (Swinton, 1997)?

Nel modo ordinario di comprendere l'atto di fede le nostre capacità linguistiche, e

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

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

Questa considerazione suggerisce alcune conseguenze pratiche sul piano del sostegno alla vita spirituale delle persone con disabilità. Come afferma Swinton (2002), "le comunità religiose potrebbero creare barriere legate alla natura astratta delle forme di espressione [...] assumere una base cognitiva per la spiritualità ed esigere una risposta di tipo intellettuale (insita in alcune formulazioni verbali) esclude le persone con disabilità, non perché sono meno spirituali, ma a causa del modo attraverso cui la spiritualità viene definita".

Con questo non si intende sostenere che la ragione sia di per sé una barriera alla vita spirituale, ma soltanto che essa non debba essere intesa come l'unica via per accedere alla relazione con Dio. Una ragione che indaga i suoi stessi limiti, e si dispone ad andare oltre, è certamente una strada che predispone e facilita l'esperienza spirituale, e persino l'atto di fede, quando essa si apre con fiducia ad una Parola non sua. Ma è anche vero che la pretesa di comprendere non assicura certamente l'ingresso nell'esperienza relazionale della trascendenza e dell'appartenenza! Come affermava in modo incisivo Wilson, "il grande studioso non fa necessariamente l'uomo capace di amare" (Wilson, 1983).

2. Razionalità o relazione?

L'esperienza della trascendenza, e in definitiva la relazione con Dio, avvengono su un piano più profondo rispetto alla comprensione intellettuale. In questo occorre forse anche mettere in discussione la convinzione che la ragione costituisca la facoltà umana che più di ogni altra esprime la somiglianza con Dio. Se l'uomo è immagine di Dio in quanto essere razionale, allora le persone con disabilità intellettiva sarebbero una sorta di immagine indebolita. Il primato della ragione, trasferito sul piano teologico, tornerebbe nuovamente a pregiudizio della spiritualità, che dovrebbe essere intesa come spazio della relazione tra due esseri che sono simili (ad immagine) in quanto razionali.

Ma è proprio così? Adottare questa linea di pensiero non vuol dire soltanto isolare una facoltà umana (la ragione) per attribuirle un primato, ma anche concentrare l'attenzione su un solo aspetto della natura divina. Certamente l'onniscienza e la

saggezza costituiscono una significativa dimensione di Dio, ma particolarmente nella tradizione cristiana emerge con forza una visione teologica di tipo relazionale, che definisce Dio come amore, come connessione tra persone. In questo orizzonte, l'uomo è immagine prima di tutto in quanto capace di relazione, in un certo modo "costruito" per essa (Swinton, 1997). L'uomo "immagine" non è dunque in primo luogo l'essere che investiga, analizza e deduce, ma l'uomo che entra in relazione autentica con la natura, con gli altri e con Dio. Non è la quantità di intelligenza, ma la qualità delle relazioni che descrivono il potenziale spirituale dell'esperienza umana.

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

Nella teologia cristiana, la reciprocità della relazione con gli uomini rappresenta l'altra faccia della relazione con Dio, in un modo che non è possibile separare, né intendere consecutivamente, quasi per conseguenza. Come afferma Swinton (1997), "le nostre relazioni terrene sono inestricabilmente connesse con la nostra relazione trascendente" al punto tale che "Dio è presente ed opera dentro le nostre relazioni terrene". Pertanto, ogni essere capace di relazione può essere inteso come un essere spirituale, a prescindere dalla capacità cognitiva: la spiritualità, dunque, non è confinata entro i limiti del quoziente di intelligenza.

Il legame profondo dell'uomo con il trascendente è reso manifesto dalla capacità relazionale, che al contempo determina l'elemento fondamentale dell'essere persona (Pailin, 1992). Nella relazione si esprime una modalità esperienziale della fede, che non può in alcun modo essere intesa come inferiore rispetto a quella espressa attraverso la mediazione cognitiva. Come non c'è un solo modo per conoscere, così non c'è un solo modo per accedere alla dimensione del trascendente. Vista in questa prospettiva, la spiritualità religiosa potrebbe apparentarsi molto più ad un'esperienza di amicizia che ad un'attività di analisi logica o di riproduzione linguistica.

Non si vuole con questo affermare che la parola (la Parola) non rappresenti una modalità significativa di espressione della propria vita spirituale, ma anche laddove la parola manca, l'esperienza può supplire a questo deficit. Per altro, sul piano umano la parola si riferisce alla realtà che intende denotare, e non è la realtà stessa: dunque l'esperienza di una relazione può accadere anche senza la parola (mentre la parola

può essere detta anche al di fuori della relazione, come può accadere quando la fede pronunciata si riduce a mero formalismo rituale).

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

Dio è trascendente, ed è Lui che si curva verso la limitatezza dell'uomo. Il limite, anche laddove esso risulti amplificato dalla disabilità grave e profonda, non può di per sé costituire un ostacolo all'accadere della relazione salvifica. Ancora di più, se l'esperienza della disabilità aiuta a sviluppare la fiducia nell'altro (nell'Altro), essa potrebbe costituire un facilitatore della vita spirituale, mentre al contrario il senso di indipendenza potrebbe rappresentare un ostacolo, spingendo l'uomo nell'arroganza esistenziale di chi non ha bisogno di essere salvato.

3. Le storie spirituali delle persone con disabilità

Se le persone con disabilità accedono, forse in modo privilegiato, alla vita spirituale, come mai le loro storie di fede non sono frequentemente narrate, al punto tale da risultare poco evidenti, addirittura invisibili?

Per rispondere a questa domanda, occorre chiedersi chi narra le storie di chi.

Normalmente l'identità dell'uomo si costruisce a partire da come egli narra se stesso e gli altri, ma anche a partire da come gli altri narrano la sua stessa storia. Questo processo di intersezione tra la narrazione di sé e quella di altri diventa problematico quando in esso sono coinvolte le persone con disabilità intellettiva grave e profonda, le quali, per definizione, sono limitate nell'abilità di raccontare le proprie storie, e dunque di definirsi nel rapporto con se stesse, il mondo, gli altri e Dio (Swinton, Mowat e Baines, 2011). Pertanto, le persone con disabilità potrebbero essere ingabbiate dentro storie che di fatto non le riguardano, o le riguardano solo marginalmente. Ancora di più, esse potrebbero essere descritte non attraverso la fluidità di una storia personale, ma attraverso la rigidità di categorie, come quando si afferma che *Stefano e Paola sono disabili e incapaci di comunicare*. Le categorie, per altro, finiscono per enfatizzare (provocare) la possibile narrazione di storie di deficit, di perdita, quando non di tragedia. In queste narrazioni, parziali e unilaterali, le persone con disabilità vengono ricondotte al ruolo rigido di "destinatari designati", o, per usare il linguaggio in voga nei servizi, "utenti" di prestazioni già pensate a monte (Gaventa, 2021).

È certamente impossibile che le persone con disabilità intellettiva grave e profonda siano autori (e narratori) della propria storia. Ma questo è necessariamente un problema? Come afferma nuovamente Swinton (2011), è l'inganno della modernità che

ci induce a pensare che l'essere autonomi costruttori delle proprie vicende umane sia di per sé un bene. La dipendenza, non l'indipendenza, è probabilmente la cifra più autentica dell'esistenza umana, e in essa dell'esperienza spirituale. L'essere vulnerabili alla narrazione altrui, con il potenziale negativo dell'etichettamento e del giudizio, non è una condizione esclusiva delle persone con disabilità. Nessun uomo può costruire in totale autonomia la propria storia. Il termine "autonomia" viene dal greco, e significa letteralmente "essere norma a se stessi": in questa parola si avverte nuovamente il mito della modernità, con la pretesa, senza alcun dubbio illusoria, di potersi governare e salvare da soli. Nel confronto con questo mito, le persone con disabilità escono diminuite, anche laddove, in controluce, se ne rivendica il diritto all'indipendenza.

Al contrario, le persone con disabilità e le loro storie possono essere un aiuto nel narrare una diversa immagine dell'uomo, di tutti gli uomini, esaltando il diritto ad appartenere, piuttosto che ad essere indipendenti. Meglio ancora, esse potrebbero esserci d'aiuto nel rappresentare un diverso tipo di indipendenza, quella cioè che si ottiene nella relazione con coloro che quotidianamente ci sono d'aiuto, e dalle quali dipendiamo. Non si è indipendenti da soli, ma soltanto nella relazione. In definitiva, siamo indipendenti nella dipendenza (Swinton, 2011).

Nella storia di ogni uomo vige in effetti sempre l'intreccio del rapporto dialettico tra dipendenza e indipendenza. Questa dinamica avviene non solo nella relazione d'aiuto, ma anche dentro l'esperienza spirituale, in modo particolare quando essa avviene all'interno di una comunità di fede. Le persone con disabilità incluse in una comunità di fede (Franchini, 2020; Carter, 2020), anche quando non comprendono le parole pronunciate, mostrano di essere in grado di condividere l'esperienza in atto, rivelando sentimenti ed emozioni coerenti con quanto stanno vivendo in quell'istante. Nello spazio dell'incontro e dell'appartenenza le persone con disabilità sono dipendenti dalla comunità per l'espressione della propria vita spirituale. L'esperienza della vita comunitaria non è solo un sostegno alla vita spirituale della persona con disabilità, ma è anche il luogo dove la persona con disabilità può incontrare Dio in modo tangibile: la relazione inclusiva è uno dei volti con il quale Dio si rivela ad essa. La comunità tutta narra alla persona con disabilità una storia diversa, narrata non mediante le categorie del difetto e del limite (spesso più o meno nascostamente presenti sia nelle descrizioni mediche che in quelle sociali), ma con la storia della salvezza.

Ma questo non è, in definitiva, vero per tutti? Dove due o più sono uniti nel mio nome, là sono io in mezzo a loro (Mt 18,20). L'esperienza spirituale è sempre comunitaria! Anche quando l'uomo vive, per così dire individualmente, il rapporto con il trascendente, egli lo fa in una misteriosa connessione con gli altri. Il "grande Tra" (*das grosse Zwischen*), affermava Buber (2011), è sempre coevo al "piccolo tra" (*das kleine Zwischen*). Il principio dialogico, sosteneva il filosofo ebreo, è inscritto in ogni esperienza umana. Ancora una volta, siamo indipendenti nella dipendenza. In questo le persone con disabilità, con la loro stessa presenza, possono essere un aiuto per rimanere nel solco autentico dell'esperienza umana. Mentre la comunità riscrive le loro storie, scopre di aver bisogno di loro almeno quanto esse hanno bisogno della comunità.

4. Spiritualità e disabilità

Come afferma Gaventa (2018), la ricerca sulla spiritualità sfocia con naturalezza nella disabilità. Infatti, gli interrogativi che animano l'inquietudine verso il trascendente provengono da esperienze limite come la sofferenza e la morte, "spazi liminali in cui il presente e l'eterno si toccano e cristallizzano domande e risposte di significato" (Gaventa, 2021). Viceversa, la ricerca sulla disabilità crea le condizioni per una migliore comprensione di alcuni elementi chiave della spiritualità, come la dipendenza, la relazione e l'appartenenza.

Si apre così l'orizzonte in cui prende vita una teologia della disabilità, intesa come indagine sulle prospettive e metodi in grado di dare voce ai diversi e ricchi significati spirituali dell'esperienza umana della disabilità (Swinton, 2010). La teologia della disabilità nasce nell'ambito dei cosiddetti *Disability Studies*, filone anglosassone di studi e ricerche, nato con l'esplicito intento di andare oltre al tradizionale binomio medico-sociale di vedere la disabilità, uscendo dalle strette della visione clinica e riabilitativa¹. In realtà, la teologia della disabilità completa i *Disability Studies*, aggiungendo un ambito inedito (quello spirituale) ad una riflessione che ha insistito soprattutto su diritti come la vita indipendente, l'integrazione scolastica e l'inclusione. Inoltre, la teologia della disabilità non intende semplicemente sostenere, come dall'esterno (*advocacy*), la condizione delle persone con disabilità, ma molto più ambiziosamente cerca di illuminare lo statuto spirituale dell'essere umano a partire da tale condizione esistenziale. Per farlo, la teologia della disabilità ne esplora alcuni tratti caratteristici, sovrapponendoli all'espressione piena della vita spirituale, per come essa viene descritta nelle grandi tradizioni religiose, tra le quali il cristianesimo. Affidandosi a questa prospettiva, la disabilità, pur non cessando di essere letta come "deficit" da prendere in carico, in modo complementare viene vista come un dono, ovvero una via per comprendere meglio la condizione umana.

Il limite, infatti, è una caratteristica intrinseca della condizione umana, che non può e non deve sorprendere. Inoltre, il limite è un *bene*, o, almeno, non è un male. Il limite non deve essere immediatamente ricondotto ad un problema da risolvere², ma ad un inevitabile aspetto della vita dell'uomo. Il limite non è qualcosa di accidentalmente negativo, ma un aspetto universale, forse non proprio un bene, ma in ogni modo una caratteristica che riporta alla verità della condizione umana, ponendo le premesse per aprirsi al trascendente (Creamer, 2008). La disabilità ha un potere rivelatore, smascherando i miti del potere, dell'indipendenza, dell'individualismo e della competizione, e offrendo l'evidenza empirica che tutti dipendiamo in tutto, persino nel nostro diventare persona. Noi siamo perché altri sono. La vulnerabilità accomuna l'esperienza di tutti gli uomini,

1 In Italia, Roberto Medeghini (2013; 2018) ha pubblicato alcuni volumi collettanei che danno ampio resoconto della riflessione aperta dai *Disability Studies*.

2 L'immagine della disabilità intesa alla stregua di problema è criticata dall'autore (Franchini, 2018), che la definisce come una caratteristica del cosiddetto paradigma clinico-funzionale, stretto attorno all'algoritmo problema-soluzione. L'invito è quello di entrare in un nuovo paradigma, cosiddetto "esistenziale", dove la disabilità è vista come percorso esistenziale da sostenere, nell'ambito del costruito di Qualità della Vita.

a prescindere dalla disabilità: quando si prende consapevolezza di essa, si indebolisce, sino a svanire, la linea di demarcazione tra abilità e disabilità, tra il dare e il ricevere, tra l'aiutare e l'essere aiutati (Reynolds, 2008).

Tornando alla questione iniziale, nel momento in cui la vulnerabilità universale viene compresa, scompaiono i dubbi sulla possibilità dell'esperienza spirituale delle persone con disabilità, e prende campo la reciprocità della ricchezza della loro inclusione nella comunità di fede. La condizione umana che la disabilità dischiude rivela in profondità la grandezza di Dio, che a Sua volta rivela la fecondità del limite. Si tratta di una questione ad un tempo teologica e pratica: se Dio è "amico" del limite e della debolezza³, non c'è alcun motivo per pensare che il limite sia un ostacolo all'accesso al Sacro, né *a fortiori* per porre barriere, pregiudiziali o di fatto, all'inclusione delle persone con disabilità nella vita delle comunità.

Nella vita spirituale non siamo chiamati a conoscere Dio (almeno non nel senso che al termine conoscere viene dato dalla filosofia moderna), ma ad amarlo e ad entrare in relazione con Lui. *Conosciamo* Dio senza conoscerlo. Questa esperienza di fede accomuna tutti gli uomini, sul terreno comunionale della fragilità e della reciproca appartenenza. Nelle comunità di fede diventiamo così ciò che già siamo, indipendenti nella dipendenza, autonomi nell'appartenenza: le comunità rappresentano così quel luogo salvifico dove al limite di ognuno corrisponde la ricchezza di tutti.

5. Per concludere: che fare?

La presenza di persone con disabilità grave e profonda nelle comunità di fede è un dono prezioso, reso ancora più tale dalla reciprocità: è dono per loro essere accolte, sono un dono loro per le comunità che le accolgono. In questo scenario, per non perdere l'opportunità inscritta in questa dinamica, occorre seguire un duplice itinerario, da ricondurre dialetticamente a due azioni reciproche e complementari: *Includere* e *Imparare* (le due "I").

La parola *Includere* richiama il movimento che dalle comunità di fede va verso le persone con disabilità, allo scopo di assegnare loro un posto; di più, allo scopo di dare corpo all'esperienza dell'appartenenza. A questo proposito è utile richiamare il già citato modello di Carter (2020, Fig. 2), che sinteticamente (ed operativamente) può essere così riformulato:

- rendere presenti le persone con disabilità, predisponendo spazi accessibili e sostegni adeguati;
- raggiungere ciascuna di loro con un invito personalizzato, senza aspettare passivamente che siano loro a farsi presenti;
- accogliere loro e le loro famiglie con un atteggiamento relazionale caldo e avvolgente;
- conoscere i loro valori, desideri e priorità;

3 Nella rivelazione cristiana non solo Dio è "amico" della debolezza, ma Egli diventa debolezza, nel mistero dell'Incarnazione.

- accettarle integralmente, anche quando esse tendano ad esprimersi con comportamenti “apparentemente” disturbanti;
- sostenerle con ogni forma di mediazione, adattando spazi, tempi, linguaggi e riti;
- avere cura di loro, fuori e dentro lo spazio-tempo dei singoli incontri;
- avviare e mantenere rapporti di amicizia, coltivando interessi comuni e creando spazi informali di condivisione;
- laddove possibile, assegnare loro ruoli utili alla vita della comunità... la difficoltà nel trovarne alcuni potrebbe essere più la spia di una mancanza di creatività che di una reale incapacità a sostenerli;
- in ultimo, l’indefinibile e più alta azione possibile, che le riassume tutte, amarli.



Figura 2

Se ci si fermasse qui, si smarrirebbe la reciprocità del dono, sottolineando soltanto “ciò che noi possiamo fare per loro”. Al contrario, il secondo verbo (*Imparare*) indica il movimento che dalle persone con disabilità va verso le comunità di fede. Infatti, la presenza delle persone con disabilità, e particolarmente di quelle con limitazioni gravi e profonde, aiuta i membri delle comunità ad essere consapevoli della ricchezza della debolezza umana: “quando sono debole, è allora che sono forte” (2 Cor 12,10). Affascinati dai miti della modernità, gli uomini possono infatti smarrire il fondamento della loro condizione esistenziale: la possibilità, cioè, di accedere all’esperienza del

trascendente mediante il varco della propria finitezza. Le persone con disabilità, attraverso l'immediatezza dell'espressione della loro vita spirituale, aiutano tutti a superare le barriere della presunzione e della pretesa di ridurre la fede a ciò che si comprende. La vita spirituale, in ultimo, non consiste infatti in una catena logica di premesse, ragionamenti e conclusioni, ma nell'abbandono fiducioso a Qualcuno (qualcuno) da amare, prima e oltre ogni comprensione.

BIBLIOGRAFIA

- Buber, M. (2011). *Il principio dialogico e altri saggi*. Roma: San Paolo.
- Carter, E.W. (2020). Un luogo per appartenere: la ricerca all'intersezione tra fede e disabilità. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 9/2020, 47-66.
- Creamer, D. (2003). Toward a Theology That Includes the Human Experience of Disability. *Journal of Religion, Disability & Health*, 7/3, 57-67.
- Franchini, R. (2018). Il paradigma esistenziale nella presa in carico della persona con disturbi del neurosviluppo. *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 3, 11-20.
- Franchini, R. (2020). Aver cura della spiritualità delle persone con disturbi del neurosviluppo. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 9/2020, 28-46.
- Gaventa, W. (2018). *Disability and Spirituality: Recovering Wholeness*. Waco: Baylor University Press.
- Gaventa, W. (2021). *Nascosto in bella vista: spiritualità, disabilità intellettive e dello sviluppo, e interezza*. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 11/2021, 5-24.
- Medegnini, R. (2013). *Disability studies: emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Erickson.
- Medegnini, R. (2018). *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*. Trento: Erickson.
- Pailin, D.A. (1992). *A gentle touch: from a theology of handicap to a theology of human being*. London: SPCK.
- Reynolds, T.E. (2008). *Vulnerable Communion: A Theology of Disability and Hospitality*. Ada, Michigan: Baker Publishing Groups.
- Sango, P. N. (2016). *Spirituality and people with intellectual disabilities: comparing the significance of spirituality in faith and non-faith based care services* (Doctoral dissertation). University of Kent.
- Swinton, J. (1997). Restoring the Image: spirituality, faith, and cognitive disability. *Journal of Religion and Health*, 36/1, 21-29.
- Swinton, J. (2002). *Spirituality and Mental Health Care: Rediscovering a*

'Forgotten' Dimension. London: Jessica Kingsley Publishers.

Swinton, J. (2010). *Disability Theology*. In I. McFarland, D. Fergusson, K. Kilby e I. Torrance (a cura di) *Cambridge Dictionary of Christian Theology*. London: Cambridge University Press.

Swinton J. (2011). Who is the God We Worship? Theologies of Disability; Challenges and New Possibilities. *International Journal of Particle Therapy*, 14, 273-307.

Swinton, J., Mowat, H. e Baines, S. (2011). Whose story am I? Redescribing Profound Intellectual Disability in the Kingdom of God. *Journal of Religion, Disability & Health*, 15, 5-19.

Wilson, A. (1983). *Emotional Responses of Mentally Handicapped Children*. Somerset: Royal Society for Mentally Handicapped Children & Adults.

L'ANIMA NON È MAI DISABILE

Abstract:

“Vade mecum”, cioè “vieni con me”. Nel linguaggio figurativo: “ti do una mano”. Questo contributo è parte di un sussidio pensato per la pastorale delle persone con disabilità offerto ai parroci e viceparroci, ai diaconi, alle catechiste ed ai catechisti, a tutti gli operatori ed operatrici pastorali per una comunità inclusiva e mai discriminante¹. Di seguito, ne proponiamo la prima parte, nella quale vengono affrontati e discussi alcuni dei più comuni pregiudizi che ostacolano la piena inclusione delle persone disabili nella vita delle comunità religiose. Per uscire da certe precomprensioni è necessario cambiare prospettiva, riconoscendo il ruolo centrale della spiritualità per la cura e la riabilitazione di tutte le persone, indipendentemente dalla loro disabilità fisica o psichica. In questo senso, la comunità parrocchiale può rappresentare in un vero e proprio laboratorio di esperienze.

1. Introduzione: accogliere e ascoltare

«A quelli che lo accolgono, ed a quelli che non lo accolgono: risuona ed urge all'orecchio d'ogni uomo. Da questo centro cattolico romano nessuno è, in via di principio, irraggiungibile; in linea di principio tutti possono e debbono essere raggiunti. Per la Chiesa cattolica nessuno è estraneo, nessuno è escluso, nessuno è lontano» (Papa Paolo VI, 1985).

1 Il vademecum è stato realizzato considerando le storie e le esperienze di tante persone. Grazie a loro, alla loro umana e cristiana sensibilità, sono possibili attività, associazioni, onlus, comunità parrocchiali e non.

Questo contributo si inserisce nel Progetto Pastorale Diocesano che coinvolge ed impegna la Chiesa di Dio che è in Roma. Dio, che ha un cuore immenso nel quale c'è posto per ciascun uomo, ha ascoltato il grido degli abitanti di Roma e ha mandato noi in mezzo alla città per fare "esercizio di ascolto", perché quel grido spesso noi non vogliamo o non siamo in grado di udirlo.

La verità è che noi raramente ascoltiamo con il cuore. Per di più il nostro cuore è spesso stretto, non ospitale, non c'è spazio per le vite degli altri. Oppure crediamo di saper già ascoltare, ci diciamo che in fondo già sappiamo ciò che gli altri stanno gridando, che i lamenti degli abitanti della nostra città di Roma li abbiamo già uditi tante volte nell'autobus, tra colleghi di lavoro, al bar o in fila alla posta... Non c'è niente di interessante nelle esistenze degli altri, sono banali e vuote, spesso segnate da un tran-tran che rende noioso il loro e il nostro quotidiano. Quanto è riduttivo e condizionato da pregiudizi questo modo di osservare la realtà! Dirò di più: è un modo di pensare da "discepoli evangelizzatori atei"! Perché? Perché è un ascolto delle vite degli altri che rivela di non credere nel Signore Risorto e nella potenza dello Spirito Santo. È fatto da un cuore che non è consapevole di essere abitato dallo Spirito di Dio e che non crede che lo Spirito Santo abiti il cuore dei fratelli, non coglie neppure che la storia umana è guidata dallo Spirito. L'orizzonte è assolutamente piatto. Lo sguardo è irrimediabilmente ristretto, troppo concentrato in basso.

Invece il cuore contemplativo sa riconoscere con lucidità autenticamente spirituale la presenza e l'azione di Dio nelle vite degli altri e nella storia umana. Pensiamo a Maria: il Mistero di Dio nella storia è per il momento solo un bambino piccolissimo concepito nel suo grembo, eppure il suo cuore già esulta e vede delinearci all'orizzonte il sovvertimento della società umana: "ha rovesciato i potenti dai troni, ha innalzato gli umili" (Lc 1, 52) (De Donatis, 2019).

2. Un pregiudizio cognitivo e religioso

L'inclusione delle persone disabili è possibile ed è un cammino già avviato in tante realtà e in vari ambiti della Chiesa, della società e dell'opinione pubblica, che è attenta e particolarmente sensibile ai diritti delle persone con fragilità nel nostro paese.

Occorre impegnarsi tutti: comunità parrocchiali, persone con disabilità, famiglie, scuole, università, luoghi di lavoro, realtà associative e movimenti. Non in modo assistenzialista ma nell'ottica dei diritti inviolabili della persona.

La Chiesa, per sua natura, è orientata a prendersi cura di tutti, normodotati e non. Perché tutti sono figli di Dio e tali devono sentirsi a pieno titolo, senza riserve. Papa Francesco, nel suo ministero, in innumerevoli occasioni, ha invitato ad accogliere, ascoltare, includere. Considerando il patrimonio di sensibilità pastorale di tanti cristiani, nel corso della storia della Chiesa, siamo invitati anche NOI OGGI ad "inventare", con intelligenza, strumenti adeguati, a cambiare mentalità. **Nessun limite fisico o psichico può essere d'impedimento all'incontro con Gesù.**

In questi ultimi anni si è avviato un processo inclusivo e di sensibilizzazione con le comunità e il territorio lavorando sul pregiudizio cognitivo, religioso e comunitario, passando dalla sola “presenza tollerata” alla partecipazione attiva in quanto soggetti. Sono già presenti nelle nostre comunità tante esperienze con le quali fare rete e considerare le molteplici esperienze di buone opere già in atto diffondendole.

È inoltre ragionevole e opportuno approfondire la conoscenza di esperienze anche al di là dei confini nazionali, nel dialogo interconfessionale e con le altre religioni, e di ogni altro genere, per rilevare quanto può aiutare e d’altro canto contribuire a una sensibilizzazione di situazioni ancora difficili e non inclusive.

In modo specifico sono da sostenere la pastorale battesimale, l’iniziazione cristiana e la realtà giovanile. Oggi abbiamo catechisti con disabilità intellettive, con sindrome dello spettro autistico e del neurosviluppo in varie comunità. Vi è una maggiore attenzione a una pastorale integrata e a una formazione catechetico-pastorale inclusiva. I Seminari, le Università ed ogni Istituto di formazione laico o religioso che sia diventano “luoghi privilegiati” nei quali preparare una generazione che sa accogliere.

Presumere che alcune persone non “capiscono” e quindi di conseguenza non possono vivere liberamente la loro vita e la loro religiosità è discriminante e non ragionevole. La fede religiosa non è assolutamente riducibile a un tipo di conoscenza. L’adesione a una religione influenza sempre tutti gli aspetti dell’esistenza. Abbiamo bisogno di uscire da certe precomprensioni e cambiare prospettiva: non solo dunque la scelta di una prospettiva cognitiva ma considerare anche quella esistenziale.

3. Un pregiudizio ecclesiale, comunitario e sociale

C’è bisogno di essere liberati dal pregiudizio diffuso che il cristianesimo, con i suoi comandamenti e i suoi divieti, ponga troppi ostacoli alla gioia dell’amore, in particolare impedisca di gustare pienamente quella felicità che l’uomo e la donna invece ricevono, quali preziosissimi talenti, dai sacramenti e dalla vita comune.

Siamo chiamati a riconoscere in ogni persona con disabilità, anche con disabilità complesse e gravi, un singolare apporto al bene comune attraverso la propria originale biografia. Riconoscere la dignità di ciascuno, ben sapendo che essa non dipende dalla funzionalità dei cinque sensi.

Questa conversione ce l’insegna il Vangelo. **«Occorre sviluppare gli anticorpi contro una cultura che considera alcune vite di serie A e altre di serie B: questo è un peccato sociale!»** (Papa Francesco, 2019a). Avere il coraggio di dare voce a quanti sono discriminati per la condizione di disabilità, perché purtroppo in alcuni ambiti umani ed in alcune Nazioni, ancora oggi, si stenta a riconoscerli come persone di pari dignità, come fratelli e sorelle in umanità. **«Infatti, fare buone le**

leggi e abbattere le barriere fisiche è importante, ma non basta, se non cambia anche la mentalità; se non si supera una cultura diffusa che continua a produrre disuguaglianze, impedendo alle persone con disabilità la partecipazione attiva nella vita ordinaria» (ibidem).

Potrebbero esserci delle resistenze anche ad un Magistero così autorevole, resistenze prevedibili ogni volta che la realtà impone un cambiamento di mentalità; esiste **un'umana fatica di cambiare che ha bisogno di tempi educativi, di pazienza e coraggio**. Possono essere d'aiuto i **tanti esempi di "santità" che veneriamo nella storia della Chiesa ma anche le storie di uomini e donne, padri e madri, catechisti, giovani che vivono quella "santità" familiare e pastorale**, che hanno tracciato un percorso mentre nulla era ancora pronto, a volte in piena solitudine.

«*La Parola di Dio fa l'elogio del piccolo*», ha detto il Papa, e fa una promessa, la promessa di un germoglio che spunterà e che cosa è più piccolo di un germoglio? Eppure «*su di lui si poserà lo Spirito del Signore*». «*La redenzione, la rivelazione, la presenza di Dio nel mondo incomincia così e sempre è così. La rivelazione di Dio si fa nella piccolezza. Piccolezza, sia umiltà sia... tante cose, ma nella piccolezza. I grandi – ha continuato – si presentano potenti, pensiamo alla tentazione di Gesù nel deserto, come Satana si presenta potente, padrone di tutto il mondo: "Io ti do tutto, se tu..."*». *Invece le cose di Dio incominciano germogliando, da un seme, piccole*» (Papa Francesco, 2019b).

«*Lo Spirito sceglie il piccolo, sempre, non può entrare nel grande, nel superbo, nell'autosufficiente*». È al cuore piccolo che avviene la rivelazione del Signore. Il Papa ha parlato dunque ai credenti, a tutti, agli studiosi di teologia per sottolineare come i teologi «*non sono coloro che fanno tante cose di teologia*», questi si potrebbero chiamare «*enciclopedisti*» della teologia. «*Sanno tutto – ha commentato – ma sono incapaci di fare teologia perché la teologia si fa in ginocchio, facendoci piccoli*» (ibidem).

4. La spiritualità delle persone con disabilità

La spiritualità è un bisogno umano fondamentale. La spiritualità rappresenta l'esplicitazione della continua ricerca dell'essere umano di un significato, di uno scopo, di una conoscenza che trascenda il contingente, di relazioni significative, d'amore e di valore assoluto.

Secondo Pierre Teilhard de Chardin la spiritualità coincide con l'indefinibile complessità della natura umana: «*noi non siamo esseri umani che vivono un'esperienza spirituale, noi siamo esseri spirituali che vivono un'esperienza umana*». La vita spirituale non può essere disgiunta dalla vita concreta degli uomini e delle donne in tutte le sue dimensioni (biologica, sociale, politica, artistica, ecc.),

poiché grazie all'Incarnazione la salvezza annunciata dal Vangelo non è esterna alla vita umana².

La spiritualità assume un ruolo centrale per la cura e la riabilitazione di tutte le persone. Un pregiudizio ha discriminato l'aspetto religioso e spirituale nella cura di molte disabilità. La spiritualità gioca un ruolo fondamentale nel disagio psichico mentre il pregiudizio si fonda sull'opinione che la presenza di un deficit cognitivo, specie se grave o gravissimo, interferisca con la possibilità di comprendere e sviluppare aspetti immateriali della vita. Oltre le necessarie risorse profuse per il benessere delle persone con disabilità riguardanti: il cibo, il movimento e altri ambiti dell'essere fisico la dimensione spirituale rientra in quei frequenti conflitti di aspettative di certi membri delle comunità religiose non sempre preparati a tollerare alcuni comportamenti delle persone con disabilità intellettiva e in generale persone con disturbi dello spettro autistico a basso funzionamento.

È necessario considerare e dare valore alla sfera affettiva della psiche umana, che può essere alla base della spiritualità e che si sviluppa in un rapporto costante di relazioni in un ambiente familiare. Per una migliore qualità della vita bisogna considerare un percorso, più che il conseguimento di alcuni obiettivi, che nell'attuale contesto culturale si identifica in certi ideali di alta qualità comunemente associati al piacere, alle mete delle vacanze, agli ambienti ricreativi, alle performance fisiche, alla carriera lavorativa o agli oggetti posseduti.

Le persone con disabilità che partecipano ad attività religiose, in una comunità che nel tempo si fa accogliente e familiare, percepiscono la vita come attiva e soddisfacente. **C'è una potenzialità della spiritualità nella vita delle persone con disabilità, dove le pratiche religiose e i riti svolti di fronte e con la comunità sono da considerare tra le esperienze più belle e coinvolgenti della vita, così come è un grande beneficio il legame con gli altri membri della comunità di fede, soprattutto nella condivisione di attività, di servizio liturgico e di volontariato.** Tanti possono essere gli ausili da utilizzare nei luoghi dove si educa alla spiritualità. **All'ascolto segue la compagnia nella fede, l'accompagnamento è una delle dimensioni della catechesi.** Sostiene la crescita umana e spirituale delle persone, comprese coloro che sono con disabilità.

I sacerdoti possono aiutare i fedeli a comprendere che la rigidità nel giudicare l'adeguatezza dei comportamenti durante le funzioni religiose e del modo di parteciparvi può portare a escludere tanti con disabilità e non, e che in questi casi la flessibilità rappresenta una grande espressione di accoglienza ed una preziosa occasione di evangelizzazione. Ci sono difficoltà, alcuni fanno fatica a stare seduti e hanno bisogno di muoversi, altri parlano o si agitano, altri comunicano anche con suoni e parole non sempre comprensibili, certi vogliono uscire quando ci sono suoni troppo forti, ecc...

2 Cfr. Euvè, F. (2017).

Non c'è da allarmarsi, una comunità sa comprendere e nel tempo non riesce a fare a meno della presenza di quanti sono così importanti.

5. Persone con disabilità, affettività e relazioni

Nella vita di tanti giovani il dolore segna il corpo e anche l'anima in maniera imprevedibile e incomprensibile. Malattie e deficit psichici, sensoriali e fisici possono talvolta spegnere la speranza e trasformare affettività e sessualità in una fonte di sofferenza. Come raccontava nel suo contributo al percorso presinodale un giovane con disabilità, «non si è mai abbastanza preparati a vivere con una disabilità: spinge a porsi domande sulla propria vita, invita a interrogarsi sulla propria finitudine».

Anche i giovani che vivono in queste situazioni sono chiamati a scoprire come declinare la chiamata alla gioia e alla missione – «come si può portare la gioia del Vangelo quando la sofferenza è all'ordine del giorno?» – e a scoprire le proprie forze interiori: «Piangere può essere un diritto, ma lottare e amare sono miei doveri». Questi giovani contano sull'aiuto dei loro coetanei, ma insegnano ai loro amici a misurarsi con il limite, aiutandoli a crescere in umanità. Particolarmente benefici sono movimenti e comunità che sanno integrare i giovani con qualche forma di disabilità e malattia, sostenendo le loro famiglie e valorizzando l'apporto che essi possono dare agli altri giovani e a tutti³.

La parrocchia, afferma Papa Francesco, non deve mai chiudere le porte a nessuno. Il suo autorevole Magistero ha offerto alla Chiesa le vie di impegno pastorale che la riguarderanno da vicino nel prossimo futuro. Un invito a recuperare una visione profetica e positiva della realtà senza distogliere lo sguardo dalle difficoltà, ma di ogni aspetto della realtà. Il Papa traccia un denominatore comune per permettere a tutta la Chiesa, e ad ogni singolo evangelizzatore, di ritrovare una metodologia condivisa per convincersi che l'impegno di evangelizzazione è sempre un cammino partecipato, condiviso e mai isolato "Evangelii Gaudium" (Papa Francesco, 2013).

Nel quadro di questa Esortazione si colloca l'invito ad accogliere, "cioè ricevere tutti", e "ascoltare tutti". "Oggi credo che nella pastorale della Chiesa si facciano tante cose belle, tante cose buone nella catechesi, nella liturgia, nella Caritas, con gli ammalati, ma c'è una cosa che si deve fare di più", soprattutto da parte dei sacerdoti: "l'apostolato dell'orecchio, ascoltare"⁴.

Proprio questo "ascolto" permette di rilevare spesso situazioni in condizioni di vulnerabilità, con i servizi loro dedicati scarsi e risorse a disposizione insufficienti. Mentre le famiglie sono costrette a supplire le mancanze delle Istituzioni nazionali e

3 Sinodi dei Giovani, XV Assemblea Generale Ordinaria, n.166 *Vicinanza e sostegno nel disagio e nell'emarginazione, Disabilità e malattia*.

4 Intervento di Papa Francesco, in occasione dell'incontro della CEI – Ufficio catechistico nazionale, Settore catechesi e disabilità, 11 giugno 2016.

locali e a volte, purtroppo, la deludente distanza di alcune comunità cristiane. La comunità parrocchiale è il luogo dunque anche delle relazioni e dell'affettività. Si tratta di aspetti complessi e delicati che fanno parte della vita di ciascuno. "Parrocchia luogo umano" dove si concretizzano i vari comportamenti delle persone, naturalmente anche delle persone con disabilità, "luogo" che si arricchisce nel tempo di storie importanti e significative per la vita e la vocazione di ciascuno.

Nella vita ordinaria e straordinaria della comunità si manifesta quella "gloria" di Dio espressa dall'evangelista Giovanni: «Passando vide un uomo cieco dalla nascita e i suoi discepoli lo interrogarono: "Rabbì, chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché egli nascesse cieco?". Rispose Gesù: "Né lui ha peccato né i suoi genitori, ma è così perché si manifestassero in lui le opere di Dio» (Gv 9,1-3).

Tutte le "persone" della parrocchia possono vivere l'accoglienza, suscitando speranza nelle famiglie che il più delle volte si sentono isolate, distanti, abbandonate ad una vita difficile. La parrocchia diviene un laboratorio di esperienze che raccoglie le "persone di buona volontà" quanti attendono legami di vicinanza, si sperimentano le conoscenze e le professionalità di coloro che sono attratti e coinvolti, di tutte le età, di ogni ambito e circostanza.

Non c'è limite all'accoglienza, non viene prima la specializzazione ma l'umanità, l'umana fraternità, ed è proprio questa premessa che accentua la sensibilità di alcuni e il conseguente desiderio di approfondire gli strumenti, le tecniche, le strategie, le conoscenze specifiche e tutto quanto e solo una relazione "vera" sa e può suscitare.

Dall'esperienza emerge come a volte alcune persone con disabilità esagerino negli abbracci, cercando un contatto fisico che si protragga nel tempo e nelle occasioni, certi disabili intellettivi hanno difficoltà ad accogliere nelle loro carezze il punto di vista dell'altro o a riconoscere l'opportunità e l'adeguatezza di un comportamento. Ci troviamo, come operatori pastorali, e questo vale per tutti, davanti a "percorsi di conoscenza" che nel tempo consentano, anche alle persone con disabilità, di trovare significati migliori per la propria vita e di imparare ad esprimerli attraverso modalità che rappresentino per loro un'occasione di crescita.

È un atto educativo accompagnare alla conoscenza e alla gestione dell'affettività ognuno, e anche una persona con disabilità. L'affettività e la sessualità è presente, è forte, in tutti, anche nelle persone con disabilità; anche loro si innamorano, piangono, toccano, accarezzano, si emozionano nei cambiamenti del corpo, ecc... Forse c'è una difficoltà a capire che per educazione alla sessualità non si intende solamente fornire informazioni inerenti al sesso ma anche la ricerca e la ricostruzione dei significati personali che le persone con disabilità già hanno e attribuiscono alla sessualità.

L'educatore può adoperarsi per riconoscere l'identità affettiva più profonda nei ragazzi e nelle ragazze che possono sembrare apparentemente latenti. Educare alla sessualità

vuol dire imparare innanzitutto a capire e a riconoscere i messaggi del nostro corpo e di quello degli altri, vuol dire individuare le potenzialità ed anche la libera vocazione della nostra sessualità.

È compito della famiglia, dell'educatore, dei catechisti essere accompagnatori ed avvicinarsi a questi temi con rispetto ed intelligenza, proponendo quanto serve, per approfondire la conoscenza in questi aspetti della vita concreta che spesso si evita di considerare (Convegni, studi, approfondimenti scientifici, ecc...). Diviene opportuno promuovere iniziative per riflettere e impostare l'azione educativa cercando il più possibile di fare in modo che la scoperta della sessualità sia un fatto individuale, unico, irripetibile, senza costrizioni, senza modelli precostituiti, paure che non fanno altro che reprimere la capacità che ognuno ha di sapersi rapportare con l'altro, in tutte le sue manifestazioni.

Certo, educare un giovane con disabilità intellettiva a sentire ed a vivere la propria affettività e sessualità può essere un compito molto impegnativo, la ragione che ci muove, a tutti noi, credo sia quella di rendere partecipi le persone con disabilità sempre e in ogni dimensione dell'umano, compresa la sessualità, ciò che non deve spaventare non è tanto il fatto che il disabile psichico "può imparare la sessualità", quanto piuttosto che la persona con disabilità psichica, in quanto persona, certamente ha in sé la dimensione della sessualità che, se riconosciuta e accompagnata, potrebbe trovare un suo canale di espressione. Insegnando loro delle abilità, gli educatori la espongono consapevolmente a situazioni ben più critiche di questa (insegnandogli ad attraversare la strada, a muoversi nella città).

In conclusione, appare necessario elaborare percorsi educativi in un ambito in cui l'efficacia dell'intervento è spesso garantita in particolare dagli operatori più sensibili alla persona, piuttosto che al "tema", e che sentono la necessità, all'interno della loro "missione educativa", di promuovere una completa identità del giovane con disabilità.

BIBLIOGRAFIA

De Donatis, A. (2019). *Abitare con il cuore la città. Linee per il cammino pastorale 2019-2020*. Disponibile all'indirizzo [https://www.diocesidiroma.it/abitare-con-il-cuore-la-citta-lintervento-del-cardinale-vicario/\(u.a.18/03/2021\)](https://www.diocesidiroma.it/abitare-con-il-cuore-la-citta-lintervento-del-cardinale-vicario/(u.a.18/03/2021)).

Euvè, F. (2017). Pierre Teilhard de Chardin. Una ricerca che fa dialogare scienza e fede. *Aggiornamenti sociali*, agosto-settembre 2017, 588-597.

Papa Francesco (2013). *Esortazione Apostolica Evangelii Gaudium*, 24 novembre 2013. Disponibile all'indirizzo: http://www.vatican.va/content/francesco/it/apost_exhortations/documents/papa-francesco_esortazione-ap_20131124_evangelii-gaudium.html (u.a. 12/03/2021).

Papa Francesco (2019a). *Messaggio in occasione della Giornata Mondiale delle persone con disabilità*, Vaticano, 3 dicembre 2019. Disponibile all'indirizzo: http://www.vatican.va/content/francesco/it/messages/pont-messages/2019/documents/papa-francesco_20191203_messaggio-disabilita.html (u. a. 15/03/2021).

Papa Francesco (2019b). *Elogio della piccolezza*, Meditazione mattutina, 3 dicembre 2019. Disponibile all'indirizzo: http://www.vatican.va/content/francesco/it/cotidie/2019/documents/papa-francesco-cotidie_20191203_elogio-della-piccolezza.html (u.a. 15/03/2021).

Papa Paolo VI (1965). *Omelia Solennità dell'Immacolata Concezione della Beata Vergine Maria*, 8 dicembre 1965. Disponibile all'indirizzo: http://www.vatican.va/content/paul-vi/it/homilies/1965/documents/hf_p-vi_hom_19651208_epilogo-concilio-immacolata.html (u. a. 18/03/2021).

DALLA SPIRITUALITÀ COME BISOGNO UNIVERSALE ED INNATO DELL'ESSERE UMANO AL BENESSERE SPIRITUALE COME DOMINIO MANCANTE

Abstract:

La spiritualità è un concetto presente in tutte le culture, come ricerca da parte dell'individuo di un significato ultimo della propria esistenza. Pur non essendoci un consenso sulla sua definizione, negli ultimi decenni si va affermando un nuovo paradigma, che, collegandola al concetto di Qualità della Vita attraverso il Benessere Spirituale, la considera un bisogno fondamentale e fondante della natura stessa dell'essere umano, dotato di esistenza autonoma ed indipendente dalla religione.

1. *Significato e significati della spiritualità*

Il concetto di spiritualità è presente in tutte le culture e società e può esprimersi nella ricerca da parte dell'individuo del significato ultimo, attraverso la partecipazione alla religione, o alla fede in Dio, al naturalismo, al razionalismo, all'umanesimo e alle arti. Non esiste, tuttavia, un consenso sulla definizione di spiritualità; nell'era moderna, infatti, il suo significato si è progressivamente ampliato, abbandonando il riferimento esclusivo alla religiosità, nel modo ben espresso dalla definizione proposta da Swinton, alla fine del secolo scorso: «la spiritualità rappresenta l'esplicitazione della continua ricerca dell'essere umano di un significato, di uno scopo, di una conoscenza, che trascenda il contingente, di relazioni significative, d'amore e di valore assoluto» (Swinton, 1999). Altra definizione molto significativa per comprendere la complessità di tale termine, è quella di Pierre Teilhard de Cardin. Secondo l'autore, infatti, la spiritualità coincide con l'indefinibile complessità della natura umana: «noi non siamo esseri umani, che vivono un'esperienza spirituale, noi siamo esseri spirituali, che vivono un'esperienza umana» (Furey, 1993).

Nella società contemporanea, che si caratterizza per essere profondamente secolarizzata

ed individualista, la spiritualità ha comunque un ruolo fondamentale nella vita di parecchi individui, che, in molti casi, si definiscono “spirituali”, ma non “religiosi”. Più recentemente, alcuni autori nell’ambito delle scienze sociali, quali ad esempio Adams e collaboratori, confermano questo dato, differenziando i due concetti di religione e spiritualità, per un duplice motivo: a causa delle derive a cui i vari fondamentalismi hanno portato e della disillusione dovuta al fallimento delle Chiese nelle moderne società secolarizzate, molte persone che stanno percorrendo un loro cammino interiore cercano altrove qualcosa che fornisca un senso, un significato ed una finalità; per questo, pur non considerandosi religiose, si percepiscono comunque spirituali (Adams et al., 2008). Questi stessi autori definiscono la spiritualità come molto più ampia della religione e più primitiva: precede qualsiasi tipo di religione ed è una qualità innata di tutte le persone, indipendentemente dal fatto che appartengano o meno ad una determinata fede religiosa, o che esprimano una credenza in Dio. Anche Culliford (2007) crede che sia molto importante distinguere tra spiritualità e religione, arrivando ad affermare che la spiritualità, intesa come «connessione con la fonte di un ben radicato senso di significato e di finalità nella vita, ed insieme con un senso di appartenenza ed armonia con l’universo», sia, appunto universale, ed al tempo stesso profondamente personale, dato che è sperimentata in modo unico da ciascuno. Il ricercatore George Fitchett e colleghi descrivono lo spirituale come «la dimensione della vita che riflette la necessità di trovare un significato nell’esistenza, attraverso cui rispondiamo al sacro» (Fitchett, 1996).

Uno dei maggiori studiosi contemporanei del rapporto tra spiritualità e disabilità, William C. Gaventa, ha sviluppato nel contesto del suo primo lavoro, come cappellano protestante nella grande Newark State School nel 1975, una definizione molto precisa di spiritualità (Gaventa, 2018). Essa include tre dimensioni primarie: i valori fondamentali, che implicano la formazione e l’identità della persona, e che si potrebbero riassumere nella domanda “chi sono io?”; le connessioni e le relazioni con se stessi, gli altri ed il sacro, e cioè “di chi sono?”; una dimensione legata allo scopo della vita di ciascuno, detto in termini religiosi, alla chiamata, alla vocazione, o in termini più laici, a ciò per cui siamo venuti al mondo, che si riassume nella domanda “perché sono io?”. Dimensione, quest’ultima, che è spesso anche un viaggio che dura tutta la vita, a volte intensificato dall’imprevisto, specialmente in senso negativo, da una sofferenza inaspettata ed improvvisa che non è dipesa direttamente dal nostro agire.

Per riassumere, possiamo concludere che la spiritualità sia qualcosa di biologicamente incorporato nella specie umana, una consapevolezza olistica della realtà, che potenzialmente si trova in ogni individuo, la quale si riflette in una consapevolezza amplificata o attenzione, connessione con il mondo materiale, con gli altri umani, con una realtà non umana e con se stessi.

2. *Lo Sviluppo Spirituale: il modello di Fowler*

Vari sono gli autori che, a partire dal secolo scorso, hanno teorizzato dei modelli di sviluppo spirituali, considerando la spiritualità come una dimensione innata nell’essere umano. Il modello più influente nella ricerca dello Sviluppo Spirituale è sicuramente la *teoria degli stadi della fede* di Fowler, psicologo e teologo, il quale in *Stages of Faith: The*

Psychology of Human Development and the Quest for Meaning (1981), sostiene che la fede, che lui considera come una dimensione spirituale neutrale ed applicabile sia alle prospettive religiose che a quelle che non lo sono, «sia la categoria più fondamentale nella ricerca umana della relazione con la trascendenza».

Il modello di Fowler, che segue, in parte, gli stadi di sviluppo cognitivo di Piaget, si basa sulla teoria psicologica di Erikson e sulla teoria cognitiva dello sviluppo morale di Kohlberg. Come Erikson, anche Fowler sostiene che lo sviluppo della fede dura tutta la vita, e che il passaggio da uno stadio all'altro sia il risultato di una crisi: «Gli stadi sono cumulativi, in quanto ciascuno apporta ad ogni nuova crisi il residuo di passate soluzioni, e contiene al suo interno una anticipazione delle crisi che si manifesteranno negli stadi futuri» (Fowler 1981, p. 48). Secondo lo psicologo, non tutti passano da uno stadio al successivo nel momento opportuno; alcuni si bloccano nei primi stadi per periodi di tempo più lunghi, o rimangono per tutta la vita in uno di quelli più precoci ed immaturi. La teoria di Fowler è di fatto fortemente inclusiva, in quanto, concentrandosi sul processo e non sul contenuto, evita la divisione tra le diverse tradizioni religiose e non religiose, e suddivide lo sviluppo della spiritualità in sei stadi.

Lo stadio zero, della *fede primaria*, corrisponde alla prima infanzia, quando cominciamo a diventare consapevoli di noi stessi come esseri separati dagli altri e dall'ambiente. «La fede primaria si forma prima che emerga il linguaggio. Costituisce i rituali essenziali di assistenza, di scambio e reciprocità. E, anche se non determina il corso della nostra fede futura, pone le basi su cui poi si svilupperà la fede o che dovranno essere ricostruite nella fede futura» (Fowler 2001, p. 103).

Lo stadio uno, della *fede intuitivo-proiettiva*, solitamente si verifica dai tre ai sette anni, periodo in cui la fantasia dei bambini non è inibita dalla logica, rendendoli così più aperti all'inconscio. «Questo stadio emerge nel corso dell'infanzia con l'acquisizione del linguaggio. Qui l'immaginazione, stimolata da storie, gesti e simboli e non ancora controllata dal pensiero logico, si combina con percezioni e sentimenti per creare immagini religiose durature. Le rappresentazioni di Dio prendono una forma cosciente in questo periodo e vengono tratte, nel bene e nel male, dalle esperienze dei bambini circa i loro genitori e gli adulti a cui sono emotivamente attaccati nei primi anni di vita» (ibidem).

Lo stadio due, della *fede mitico-letterale*, è tipico dei bambini in età scolare, anche se alcuni soggetti rimangono in questo stadio per il resto della vita. In questa fase «il pensiero operatorio concreto (corrispondente al pensiero operatorio - concreto di Piaget), cioè la capacità di pensare in modo logico, emerge per aiutarci ad ordinare il mondo con le categorie di causalità, spazio, tempo e numero. Ora possiamo distinguere il reale dalla finzione, il concreto dalla fantasia. Siamo in grado di vedere dalle prospettive degli altri e diventiamo capaci di catturare la vita ed i significati nelle narrazioni e nei racconti» (ivi, p. 105).

Lo stadio tre, della *fede sintetico-convenzionale*, è tipico degli adolescenti, che cominciano ad usare la logica ed il pensiero ipotetico per valutare le idee, mantenendosi conformi alle credenze religiose convenzionali di coloro di cui si fidano, senza riflettere su di esse in modo critico. Questo stadio, corrispondente allo stadio delle operazioni formali di Piaget,

si ha quando «l'emergere del pensiero operatorio formale apre la strada all'affidamento ad idee e concetti astratti per dare un senso al proprio mondo. La persona può ora riflettere sulle esperienze passate e ricercarle per trovare un senso e un modello. Allo stesso tempo, le preoccupazioni sul proprio futuro circa l'identità, il lavoro, la carriera, o la vocazione e le proprie relazioni personali diventano importanti» (ivi, p. 107).

Il quarto stadio, della *fede individuativo-riflessiva*, comprende il periodo in cui la persona si assume la responsabilità delle proprie convinzioni e dei propri sentimenti, sviluppando un orientamento religioso indipendente dalle opinioni di coloro ai quali si era affidato in precedenza. La maggior parte delle persone, secondo Fowler, rimane a questo stadio, affidandosi eccessivamente al pensiero razionale e riducendo, così, il significato simbolico delle religioni, a rituali quasi senza senso.

Durante lo stadio cinque, della *fede congiuntiva*, avviene l'accettazione e l'integrazione degli opposti e delle polarità nella propria vita. Questa condizione solitamente si raggiunge nella mezza età. «Tale fase conosce il sacramento della sconfitta e la realtà degli impegni e degli atti irrevocabili [...] Riconoscendo il paradosso e la verità in contraddizioni apparenti, questo stadio si sforza di unire gli opposti e l'esperienza. Esso genera e mantiene la vulnerabilità alle strane verità di coloro che sono altro» (Fowler, 1981, p. 198).

L'ultimo stadio, della *fede universalizzante*, è la fase che raggiungono solo coloro i quali «si fondono in un tutt'uno con la potenzialità di essere Dio» (Fowler, 2001, p. 113). L'autore descrive in questo modo coloro che sono riusciti a raggiungere il più alto livello di sviluppo della fede: «essi incarnano e attualizzano lo spirito di una comunità inclusiva e realizzata [...] Gli universalizzatori sono spesso percepiti come sovversivi delle strutture, comprese quelle religiose, con cui sosteniamo la nostra sopravvivenza, sicurezza e significato, sia individuali che collettivi» (Fowler, 1981, pp. 200, 202).

3. *Benessere Spirituale: il dominio mancante*

Risulta ora evidente come la dimensione spirituale sia fondamentale per il raggiungimento del completo benessere della persona. Il forte legame fra spiritualità e Qualità della Vita (QdV) è stato recentemente concretizzato nel concetto di Benessere Spirituale, che esprime il modo e la quantità con cui la spiritualità influisce sul benessere e sulla QdV individuali (Imam et al., 2009). Il benessere spirituale indica anche il livello di abilità raggiunto nel vivere la spiritualità e dipende dal contesto socio-culturale, dal sistema valoriale della famiglia e degli altri gruppi di appartenenza, nonché dal percorso di vita individuale. La maggior parte dei ricercatori l'ha suddiviso in due componenti, una verticale, più di matrice religiosa, che si riferisce ad un'entità o ad un potere superiore, e una orizzontale, con un senso più esistenziale, legata agli obiettivi personali, alle soddisfazioni della vita e alle relazioni (Cooper-Effa et al., 2001; Ellison, 1983; Monod et al., 2011). La principale *Scala per la Valutazione del Benessere Spirituale*, comunemente identificata dall'acronimo inglese 'SWBS', è stata disegnata da Paloutzian ed Ellison (Paloutzian e Ellison, 1982) e valuta la percezione soggettiva della QdV in relazione alla spiritualità, attraverso due sottoscale riferite alle due componenti succitate, quella verticale, ovvero religiosa, e quella orizzontale, ovvero esistenziale.

Un contributo fondamentale nel dare valore al Benessere Spirituale, all'interno del costruito della QdV, è quello apportato dal gruppo di ricerca di Ivan Brown e collaboratori, che ha sviluppato un modello in cui la spiritualità rappresenta uno dei nove domini (Brown et al., 1997), racchiusi in tre macroaree: essere, appartenere, divenire. L'essere, si divide in essere fisico, psicologico e spirituale; l'appartenere, in fisico, sociale ed appartenenza alla comunità; il divenire si articola in pratico, come tempo dedicato a sé stessi, e come crescita. La spiritualità, secondo la teoria di Brown, ha quattro differenti connotazioni: una personale, che ha a che fare in modo più stretto coi vissuti profondi; una relazionale, più legata al significato ultimo delle relazioni interpersonali; una secolare, definita coi principi e i poteri immanenti, come la nazione o l'umanità; ed infine, una sacrale, cioè legata a principi più trascendenti, come la natura o Dio, in cui è inclusa anche la religiosità.

Negli ultimi decenni sono stati prodotti molti studi soprattutto sulla relazione fra salute e religiosità, ma la ricerca sulla spiritualità, come concetto distinto dalla religiosità, e, di conseguenza, sul suo rapporto con la QdV, sono ancora limitati. La questione risulta ancora più complessa, se introduciamo il tema della disabilità, pensando ad esempio a come e quanto la Spiritualità impatta sulla QdV delle persone con disabilità intellettiva. Faccio mia, a questo riguardo, una provocazione che ha dato il titolo al Convegno «La Spiritualità nella vita quotidiana: il dominio mancante», organizzato dall'Istituto Don Orione, nell'ottobre del 2019, durante il quale, tra le altre riflessioni, è stata presentata una ricerca molto importante nell'ambito del Benessere Spirituale: «Il rapporto tra vita spirituale e qualità della vita nelle persone con Disabilità Intellettiva e/o Disturbi dello Spettro Autistico a Basso Funzionamento», di Bertelli e Del Furia, il cui obiettivo è stato quello di approfondire lo stato della ricerca su questo tema, attraverso la mappatura della letteratura scientifica internazionale esistente, considerando i contributi pubblicati tra gennaio 1996 e dicembre 2015. I risultati della loro revisione pongono in evidenza come, nonostante la letteratura scientifica a riguardo sia ancora molto limitata, e la quasi totalità degli studi individuati si riferisca a livelli di evidenza molto bassi, ci sono comunque alcuni contributi scientifici molto interessanti rispetto all'importanza della Spiritualità per il benessere e la QdV delle persone con disabilità intellettiva (Bertelli e Del Furia, 2016).

Possiamo concludere, riprendendo le parole del prof. Bertelli nel suo intervento durante il convegno suddetto, che «nonostante la Spiritualità sia una dimensione fondamentale per la QdV delle persona con disabilità intellettiva e, di conseguenza, per l'impostazione degli interventi sanitari, riabilitativi ed educativi, ad oggi gli studi che le hanno considerate insieme, in questa popolazione, sono estremamente limitati, sia in quantità che in qualità [...] ai pregiudizi e alle difficoltà di definizione già tratteggiati, si aggiungono la tendenza a privilegiare gli approcci quantitativi empirici, poco compatibili con gli aspetti più nucleari della spiritualità e il clima socio culturale dei Paesi occidentali, i più attivi nella ricerca del settore, caratterizzato da un eccesso di deconfessionalizzazione e di secolarizzazione». Occorre dunque continuare a lavorare, individuando percorsi di riflessione e di ricerca, che possano produrre risultati in grado di costruire processi di intervento sempre più efficaci, nei quali anche la Spiritualità, attraverso il Benessere Spirituale, possa trovare il posto che da troppo tempo le viene negato”.

BIBLIOGRAFIA

- Bertelli, M.O. e Del Furia, C. (2016). Il rapporto tra vita spirituale e qualità di vita nelle persone con disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico a basso funzionamento. *Spiritualità e Qualità di vita*, 1/2016, 28 – 47.
- Brown I., Renwick R. e Raphael, D. (1997). *Quality of Life Instrument Package for adults with develop - mental disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.
- Cooper-Effa M., Blount W., Kaslow N., Rothenberg R. e Eckman, J. (2001). Role of Spirituality in Patients with Sickle Cell Disease. *Journal of the American Board of Family Practice*, 14, 116-122.
- Culliford, L. (2007). *Love, Healing and Happiness: Spiritual Wisdom for Secular Times*. Winchester: O Books.
- Ellison, C.W. (1983). Spiritual Well-Being: Conceptualization and Measurement. *Journal of Psychology & Theology*, 11, 330-340.
- Fitchett, G. (1996). The 7 X 7 Model for Spiritual Assessment. *Vision* 6, no. 3 (1996), 10-11.
- Fowler, J.W. (1981). *Stages of Faith: The Psychology of Human Development and the Quest for Meaning*. New York, NY: Harper & Row.
- Fowler, J.W. (2001). *Weaving the New Creation*. San Francisco, California: Harper & Row.
- Furey, R.J. (1993). *The Joy of Kindness*. New York: Crossroad.
- Gaventa, W.C. (2018). *Disability and Spirituality, recovering wholeness*. Waco, TX: Baylor University Press.
- Imam, S.S., Abdul Karim, N.H., Jusoh, N.R. e Mamad, N.E. (2009). Malay Version Of Spiritual Well-Being Scale: Is Malay Spiritual Well-being Scale a Psychometrically Sound Instrument? *The Journal of Behavioral Science*, 4(1), 59-69.
- Monod, S., Brennan, M., Rochat, E., Martin, E., Rochat, S. e Bula, C.J. (2011). Instruments measuring spirituality in clinical research: a systematic review. *Journal of General Internal Medicine*, 26(11), 1345-57.
- Paloutzian, R.F., Ellison C.W. (1982). Loneliness, spiritual well-being and the quality of life. In: Peplau L.A., Perlman D. (a cura di.), *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy*. New York: Wiley, 1982, pp.224-237
- Swinton, J. (1999). Reclaiming the soul: a spiritual perspective on forensic nursing. In Kettles A., Robinson D. (a cura di) *Forensic Nursing and the Multidisciplinary Care of the Mentally Disordered Offender*. London: Jessica Kingsley

di Elisabetta F. Buonaguro, *Dipartimento di Neuroscienze, Università Federico II (Napoli)*
Marco O. Bertelli - *Direttore scientifico CREA (Centro di Ricerca e Ambulatori), Fondazione San Sebastiano (Firenze)*

LA PANDEMIA COVID-19 NELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA E AUTISMO CON NECESSITÀ ELEVATA DI SUPPORTO: QUESTIONI RELATIVE ALLA VULNERABILITÀ FISICA E PSICHICA

Abstract:

La pandemia COVID-19 ha colpito profondamente tutto il mondo e gli attuali sforzi in ambito sanitario si sono incentrati sulla prevenzione e sulla garanzia dell'accesso a servizi intensivi per le persone con sintomatologia più grave. Numerosi report hanno già descritto un sostanziale disagio psicologico che ha interessato l'intera popolazione. Tuttavia, emergenze di questo tipo tendono a colpire in modo sproporzionato i soggetti più vulnerabili. Le persone con disabilità intellettive/disturbo dello spettro autistico con necessità elevata e molto elevata di supporto, sembrano essere annoverate tra le più colpite. Il presente contributo propone una discussione dettagliata delle questioni relative alla pandemia COVID-19 specifiche per questa popolazione, attraverso una revisione della letteratura disponibile e l'analisi di nuovi dati sui fattori di vulnerabilità fisica e psichica riscontrabili nelle persone con disturbi del neurosviluppo. Conoscenze di questo tipo sono fondamentali per fornire alle famiglie e ai caregiver consigli su come contrastare i rischi associati all'attuale pandemia.

Introduzione¹

Il dilagare della nuova malattia da coronavirus (COVID-19) ha colpito più di 48.000.000 di persone in tutto il mondo (OMS, 2020). La pandemia e le misure adottate dalla maggior parte dei paesi per contenere la sua diffusione hanno determinato fattori di disagio senza precedenti per i sistemi sanitari. Le persone con disabilità intellettiva (da qui in avanti DI) / disturbo dello spettro autistico con necessità elevata e molto elevata di supporto (da qui in avanti DSA-NES) sembrano essere tra le popolazioni più colpite (Druss, 2020; Yahya et al., 2020; Armitage and Nellums, 2020; Zhu et al., 2020; Courtenay e Perera, 2020; Iasevoli et al., 2020a).

DI e DSA rappresentano i due disturbi del neurosviluppo con il maggiore impatto sul funzionamento personale. Essi includono molte condizioni cliniche diverse (sindromiche) (Salvador-Carulla e Bertelli, 2008), che combinano deterioramento cognitivo e relazionale, con alti tassi di co-occorrenza (Baio et al., 2018; Maenner et al., 2020), sovrapposizione di sintomi e vulnerabilità psicopatologica (Oxelgren et al., 2017; Noterdaeme e Wriedt, 2010; Bertelli et al., 2020).

In particolare, i “livelli di gravità” per i DSA possono essere basati sui “bisogni di supporto”, come indicato nel DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), secondo un approccio che si concentra sull’intensità dei sostegni necessari piuttosto che sul livello di compromissione determinato dalla quantità di sintomatologia riconducibile ai DSA. Di conseguenza, le persone con DSA-NES risultano quelle con livello di gravità più elevato.

In Italia sono emerse sin da subito diverse segnalazioni su eventi di infezione da SARS-CoV-2 (acronimo dall’inglese *severe acute respiratory syndrome coronavirus 2*), sintomi gravi di COVID-19 e ricoveri di persone con DI/DSA-NES che vivevano in strutture residenziali (Ricci, 2020). La mancanza di linee guida ufficiali precise e ben definite per affrontare la gestione dell’emergenza nella fase iniziale dell’epidemia ha probabilmente contribuito alle difficoltà incontrate nell’assistenza e nella cura fornite in tali ambienti. Oltre alla questione delle soluzioni abitative, le persone con DI/DSA-NES possono presentare ulteriori fattori di vulnerabilità all’infezione da SARS-CoV-2. Tuttavia, i medici sembrano non essere perfettamente consapevoli di questi rischi aggiuntivi nel contesto della pandemia. In effetti, un sondaggio Sermo lanciato nell’aprile 2020 dagli autori (Sermo è la più grande società globale di raccolta di dati sanitari, con una piattaforma sociale che coinvolge medici di 150 paesi) ha rivelato che il 45% dei clinici rispondenti sosteneva che le persone con DI/DSA-NES fossero vulnerabili quanto la popolazione generale alle complicazioni derivanti dal COVID-19, mentre il 20% di loro le riteneva persino meno vulnerabili. Ma oltre alla vulnerabilità fisica, le persone con DI/DSA-NES possono presentare una vulnerabilità psichica aggiuntiva, specialmente nel contesto della pandemia.

1 Il presente contributo rappresenta la traduzione italiana dell’articolo “COVID-19 and intellectual disability/autism spectrum disorder with high and very high support needs: issues of physical and mental vulnerability” pubblicato nella rivista *Advances in Mental Health and Intellectual Disability* (Buonaguro e Bertelli, 2020). La traduzione è a cura di Elisa Rondini.

Il presente contributo si propone di fornire una valutazione completa dei problemi correlati al COVID-19 per le persone con DI/DSA-NES, includendo una discussione sui primi dati pubblicati in tutto il mondo e sui dati preliminari di vulnerabilità fisica e psichica raccolti in Italia durante la quarantena di massa. La conoscenza dei fattori di vulnerabilità in questa popolazione è infatti fondamentale per fornire suggerimenti alle famiglie e ai caregiver su come contrastare i rischi associati alla pandemia in corso, come illustrato dal documento intitolato “Consigli per la gestione dell’epidemia COVID-19 e dei fattori di distress psichico associati per le persone con disabilità intellettiva e autismo con necessità elevata e molto elevata di supporto”, che è stato firmato dagli Autori e approvato dalla World Psychiatric Association.

Vulnerabilità all’infezione da SARS-CoV2 e complicazioni legate al COVID-19

L’assistenza sanitaria per le persone con DI/DSA-NES rappresenta da tempo un aspetto problematico. In questa popolazione è stata infatti riscontrata una prevalenza di malattie e problemi fisici circa 2,5 volte superiore rispetto a quanto accade nella popolazione generale (Kinneer et al., 2018; Tyrer et al., 2019; Hand et al., 2020). Inoltre, le persone con DI/DSA-NES sono generalmente un gruppo sottorappresentato nella ricerca sanitaria, specialmente per quanto riguarda l’età adulta, una tendenza che sembra persistere anche durante la pandemia COVID-19 (Landes et al., 2020).

La multi-morbilità fisica delle persone con DI/DSA-NES include malattie endocrine, ipertensione, problemi respiratori, cancro e altre condizioni associate a un rischio più elevato di Sindrome da distress respiratorio acuto da SARS-CoV-2 ed altre complicanze legate al COVID-19. Durante la pandemia H1N1 del 2009, fattori di rischio simili sono risultati associati a un numero elevato di esiti avversi nelle persone con sindrome di Down (Perez-Padilla et al., 2010). All’epoca, i *Centri per il Controllo e la Prevenzione delle Malattie* (Centers for Disease Control and Prevention - CDC) hanno riportato raccomandazioni specifiche per le persone con disabilità cognitive, affermando che questa popolazione presentava un maggior rischio di essere infettata o di avere una condizione clinica non riconosciuta (CDC, 2009).

Per quanto riguarda le malattie dell’apparato respiratorio, le persone con determinate disabilità sembrano essere esposte a un rischio maggiore di contrarre influenza e le complicanze ad essa associate. Alcuni anni fa, le infezioni respiratorie (inclusa la polmonite) erano state segnalate come una delle principali cause di ricovero ospedaliero nella persone con DI; tali infezioni sembravano inoltre presentarsi con un decorso più lungo e una più alta probabilità di recidiva rispetto alla popolazione generale (Chang et al., 2017).

Un altro fatto degno di nota: è stato scoperto che il virus SARS-CoV-2 utilizza l’enzima di conversione dell’angiotensina II (ACE-2) come recettore cellulare di ingresso (Wan et al., 2020). L’ACE-2 si trova in una varietà di tessuti umani, compreso il tratto respiratorio superiore e inferiore, il miocardio e la mucosa gastrointestinale (Harmer et al., 2002); alcuni scienziati hanno ipotizzato che la sovraregolazione cronica di ACE-2 nelle vie

aeree può predisporre gli individui a un aumento del rischio di infezioni da Coronavirus (Leung et al., 2020). È interessante sottolineare che è stata suggerita un'associazione tra maggiore espressione e funzionalità dell'ACE e il rischio di autismo (Firouzabadi et al., 2016), in accordo con l'ipotesi di un ruolo centrale dell'infiammazione nei DSA accanto a quello delle azioni neuroinfiammatorie e ossidative dell'angiotensina II.

È stato inoltre rilevato che le persone con DSA presentano citochine altamente pro-infiammatorie (Theoharides e Zhang, 2011), incluse interleuchina (IL) -6, IL-12 e il fattore di necrosi tumorale α (FNT- α), la cui sintesi eccessiva è stata associata a una risposta infiammatoria sistemica acuta grave nella patogenesi della polmonite da SARS-CoV-2 (Buonaguro et al., 2020). Pertanto, le persone con DSA potrebbero presentare un rischio maggiore di sviluppare una "tempesta citochinica" a causa dei già aumentati livelli di citochine (Lima et al., 2020b). Sebbene diversi report evidenzino la presenza delle alterazioni sopramenzionate nelle persone con DSA, i risultati in letteratura sono contrastanti e non consentono di trarre conclusioni (Jyonouchi et al., 2001; Malik et al., 2011; Nadeem et al., 2020). Nelle persone con sindrome di Down, alti livelli di citochine proinfiammatorie (ad es. IL-6, MCP-1, IL-22, TNF- α) sono state associate a un pronunciato consumo dei fattori del complemento, simile ai cambiamenti osservati nelle interferonopatie di tipo I e in altre condizioni autoinfiammatorie (Sullivan et al., 2017). Nella sindrome di Prader-Willi è stato invece osservato che diverse condizioni associate, come l'obesità e una ridotta secrezione di GH, possono portare a una possibile attivazione di immunità innata. È stato inoltre riscontrato che le persone con questa sindrome mostrano concentrazioni plasmatiche più elevate di proteina C-reattiva, IL-18 e IL-6, un dato che suggerisce uno stato di infiammazione sistemica di basso grado (Caixas et al., 2008). Anche in questo caso, la possibilità di una maggiore vulnerabilità all'infezione da SARS-CoV2 e un maggiore rischio di complicazioni rispetto alla popolazione generale è oggetto di dibattito.

Aldilà delle considerazioni precedenti, sono diversi i fattori che sembrano avere un ruolo nel determinare un'elevata vulnerabilità delle persone con DI/DSA-NES all'infezione da SARS-CoV2 e a presentazioni più gravi di COVID-19, compresi i bassi livelli di alfabetizzazione, un minor rispetto delle regole igieniche complesse, il dover fare affidamento su altre persone nella propria routine quotidiana. Infatti, le persone con DI/DSA-NES possono aver bisogno di un'elevata assistenza per la cura personale da parte dei caregiver, quando vivono nel contesto familiare, o del personale clinico, quando risiedono in strutture residenziali. In questo senso, sembra che la tipologia della sistemazione abitativa (domestica, contesto residenziale o stato di ricovero) possa avere un impatto significativo sulla diffusione dell'infezione da SARS-CoV2 e sulle sue possibili complicazioni (McGonigal, 2020).

Ad esempio, gli adulti che risiedono in strutture di assistenza condividono l'uso degli spazi di vita essenziali (ad es. camere da letto, bagni, cucine) e sono normalmente vicini ad altri residenti. Pertanto, il distanziamento fisico può rappresentare una sfida considerevole per le persone con DI/DSA-NES che vivono in tali contesti, le quali di conseguenza potrebbero essere maggiormente a rischio di infezione da SARS-Cov2 (Landes et al., 2020).

Inoltre, le disabilità cognitive possono determinare difficoltà nell'elaborazione delle

informazioni e nei processi decisionali. Pertanto, misure di prevenzione come il lavaggio delle mani, tossire o starnutire proteggendosi con un fazzoletto, evitare il contatto con persone ammalate può diventare per loro una vera e propria sfida.

Infine, anche le piccole reti sociali, l'instabilità residenziale e la condizione di senzاتetto possono aumentare il rischio di infezione e rendere più difficili l'identificazione dei casi positivi, il follow-up, il supporto e il trattamento delle persone con DI/DSA-NES infettate (Tsai e Wilson, 2020).

Ad oggi, alcune ricerche hanno iniziato a fornire dati rilevanti anche se ancora scarsi sulla diffusione della SARS-CoV2 e sulle sequele di COVID-19 tra le persone con DI/DSA-NES. Ad esempio, la *Revista Sindrome de Down* ha menzionato casi di COVID-19 in pazienti con sindrome di Down con evoluzione variabile, dalla guarigione alla morte, e la Trisomy 21 Research Society sta valutando l'evoluzione della pandemia in questa stessa tipologia di pazienti (Callea et al., 2020). Inoltre, la BrightSpring Health Services, di Louisville (Kentucky), un'organizzazione che fornisce supporto continuo a oltre 11.000 persone con disabilità intellettive e dello sviluppo negli Stati Uniti, ha recentemente riferito che gli individui maschi con un numero più elevato di condizioni mediche croniche avevano maggiori probabilità di essere ricoverati in ospedale con diagnosi di COVID-19 nei primi 100 giorni della pandemia, mentre la maggior parte delle persone più giovani e con un minor numero di patologie croniche si sono riprese spontaneamente a casa (Mills et al., 2020).

Infine, i dati raccolti attraverso la piattaforma TriNetX COVID-19 Research Network contribuiscono ad avvalorare l'ipotesi che le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo possano essere a più levato rischio di presentare COVID-19 (Turk et al., 2020). Nello specifico, uno studio condotto di recente ha esplorato le tendenze nelle comorbidità, il numero di casi e i tassi di mortalità tra le persone con tali disabilità (residenti principalmente nel territorio degli Stati Uniti) che hanno ricevuto una diagnosi di COVID-19, fino a maggio 2020. I risultati mostrano che le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo mostravano una maggiore prevalenza di comorbidità specifiche associate all'infezione. È interessante notare che le differenze legate all'età nelle tendenze del COVID-19 erano distinte, con una maggiore concentrazione di casi nelle persone più giovani (Turk et al., 2020). Sul territorio italiano, si è iniziato a raccogliere dati relativi ai tassi di prevalenza preliminari su casi COVID-19 e relative complicanze nelle persone con DI/DSA-NES durante la quarantena di massa, per un totale di 660 casi. I dati sono stati raccolti a partire da marzo 2020 in sei regioni italiane (Toscana, Lombardia, Emilia-Romagna, Piemonte e Sicilia) compilando set di dati che elencavano la provenienza del paziente, la sua sistemazione abitativa, l'eventuale tipo di struttura residenziale in cui lui/lei era ospitato, il numero totale di pazienti ospitati nella stessa struttura residenziale e il numero di casi sospetti/positivi. Da questi dati preliminari grezzi è possibile dedurre che le persone con DI/DSA-NES presentavano sintomi da gravi a critici nel 19-51% dei casi, con una variabilità che dipendeva principalmente dall'area epidemica e dal tipo di sistemazione abitativa. Pertanto, sembra che anche i dati preliminari sopra riportati potrebbero contribuire a corroborare l'ipotesi che il decorso e le complicanze di COVID-19 possano colpire gravemente le persone con DI/DSA-NES.

Vulnerabilità psicopatologiche nel contesto della pandemia COVID-19

La ricerca sulle epidemie precedenti ha rivelato che esse possono determinare un ampio spettro di effetti psicologici. Possono scatenare l'insorgenza di nuovi sintomi nelle persone senza disturbi psichiatrici pre-esistenti (Chew et al., 2020), aggravare la condizione di chi già ne soffre (Yao et al., 2020; Lima et al., 2020a) e causare disagi ai caregiver. Durante le epidemie di SARS, Ebola e H1N1, i tassi di sintomi psicologici e di disturbi psichiatrici erano piuttosto alti: ansia e preoccupazioni variavano tra il 3,2 e il 12,6%, i sintomi depressivi dal 3,0 al 73,1%, la rabbia e l'irritabilità da 2,3-56,7%, e i sintomi di stress post-traumatico si attestavano intorno al 25,8% (Chew et al., 2020).

Recentemente è stato osservato che la pandemia COVID-19 sta provocando un'epidemia parallela di disturbi di panico, ansia, insonnia e sintomi depressivi (Torales et al., 2020). Inoltre, il livello di angoscia percepito da pazienti con gravi malattie mentali dovuto all'epidemia e al periodo di quarantena di massa è risultato superiore a quello percepito dalla popolazione generale (Iasevoli et al., 2020b). La vulnerabilità psichiatrica delle persone con DI/DSA-NES è elevata anche in condizioni ambientali normali; il tasso di prevalenza dei disturbi psichiatrici è stato ripetutamente segnalato fino a quattro volte superiore rispetto a quello osservato nella popolazione generale (Bertelli et al., 2012; Cooper et al., 2007a; Nylander et al., 2018; Marino et al., 2019; Mazza et al., 2020). Dalle ricerche condotte su questo tema è emerso che il 25-44% delle persone con DI/DSA-NES ha almeno un disturbo psichiatrico durante la sua vita, il 21% ne presenta due, mentre l'8% ne può presentare fino a tre (Cooper et al., 2007b; Russell et al., 2016; Strunz et al., 2014). La prevalenza della psicopatologia aumenta ulteriormente per le persone che soddisfano i criteri sia per i DSA che per la DI (Bradley et al., 2004; Cervantes e Matson, 2015). Ansia, disturbi dell'umore e disturbo da stress post-traumatico (PTSD) sono i più frequenti disturbi psichiatrici co-occorrenti nelle persone con DI/DSA-NES (Cooper et al., 2007a; Baudewijns et al., 2018; Hudson et al., 2019; Russell et al., 2016; Strunz et al., 2014).

Nonostante quest'alta prevalenza, i disturbi psichiatrici nelle persone con DI/DSA-NES sono stati scarsamente presi in esame nelle loro caratteristiche cliniche più specifiche, come la presentazione, il decorso e i fattori di vulnerabilità (Bertelli et al., 2015), in quanto tali pazienti sono quasi sempre esclusi dagli studi sulle dimensioni psicopatologiche e le loro voci ed esperienze non vengono considerate (Humphreys et al., 2015; Shepherd et al., 2019).

Si ipotizza che alla base di questa aumentata vulnerabilità psicopatologica vi sia una complessa combinazione di fattori biologici, psicologici e sociali (Bertelli et al., 2015). Tra i fattori psicologici sono state evidenziate strategie di coping deboli, ridotta padronanza dell'ambiente, bassa autostima, scarse capacità di adattamento ed esperienze di abuso (Lindsay et al., 2015; Krabbendam et al., 2014). I fattori sociali includono eventi di vita avversi, stigma e pregiudizio, basse condizioni economiche basse e isolamento sociale (Martorell et al., 2009; Tint et al., 2017).

I cambiamenti ambientali e sociali associati alla pandemia e alle misure adottate per

contenerne la diffusione (ad esempio, il lockdown), così come altri fattori più specifici, come le difficoltà nel comprendere concetti astratti (ad esempio, valutazione della minaccia) e il forte bisogno di routine/ripetizione (ad esempio, frustrazione per attività annullate e bassa tolleranza per la noia e l'isolamento), possono amplificare queste vulnerabilità allo stress psicologico e ai disturbi psichiatrici.

È stato già dimostrato come cambiamenti drastici nella routine quotidiana (ad esempio, limitazione o interruzione delle normali attività e degli scambi interpersonali), convivenza forzata, perdita di sostegno e percezione prolungata della solitudine possano favorire nelle persone con DI/DSA-NES regressione, perdita di abilità, disagio psicologico, problemi fisici, ideazione suicidaria e disturbi psichiatrici (Merrick et al., 2005; Dodd et al., 2016; Hedley et al., 2018).

I rischi associati a queste esperienze emotive includono anche il peggioramento o lo sviluppo di comportamenti problema (CP) come aumento delle stereotipie, auto-stimolazione, autolesionismo, comportamenti aggressivi verso oggetti o persone e altri comportamenti oppositivi. In effetti, l'isolamento stesso può esacerbare i CP. Vale la pena notare che l'alta prevalenza di CP nelle persone con DI/DSA-NES è stata associata a una frequenza proporzionale di disturbi psichiatrici e diversi studi hanno dimostrato una relazione tra CP e presenza di condizioni psicopatologiche (Emerson et al., 2001; Felce et al., 2009; Hemmings et al., 2006; Kishore et al., 2005). Infatti, la presentazione clinica dei problemi di salute mentale nelle persone con DI/DSA-NES è spesso molto diversa da quanto avviene nella popolazione generale. Ciò è vero in particolare per le persone che presentano DI più grave e/o co-occorrenza di DSA, le quali mostrano maggiori difficoltà nel concettualizzare e comunicare la propria sofferenza psichica (Bertelli et al., 2015; Hurley, 2008). Va dunque notato che i CP che peggiorano o emergono potrebbero anche essere correlati a questa presentazione atipica di un disturbo psichiatrico, oltre a poter rappresentare una risposta più ampia correlata allo stress (Bertelli et al., 2015).

Ad oggi, non è stato quasi pubblicato nessun dato sulle conseguenze psicopatologiche della pandemia COVID-19 negli adulti con DI/DSA che vivono in modo indipendente o in strutture residenziali. Solo uno studio retrospettivo ha valutato l'impatto delle restrizioni dovute alla pandemia sui CP in una coorte di 18 giovani adulti con DSA grave che frequentano un centro diurno (Brondino et al., 2020). Segni e sintomi di angoscia/stress dovuti alla quarantena di massa sono attualmente oggetto di un'indagine italiana in corso, proposta e approvata dal Comitato Scientifico della Società Italiana per i disturbi del neurosviluppo (SIDiN; sezione speciale della Società Italiana di Psichiatria), che coinvolge caregiver/ operatori sanitari di persone con DI/DSA-NES. L'indagine è iniziata il 25 aprile 2020 ed è stata concepita nella forma di questionari online da compilare anonimamente.

Nello specifico, sono stati elaborati due questionari, brevi e facili da riempire: il primo era destinato a essere compilato da caregiver/membri della famiglia di persone con DI/DSA-NES di età superiore a 15 anni che stavano trascorrendo la quarantena di massa a casa; il secondo doveva essere completato da operatori sanitari esperti che lavoravano

in strutture residenziali assistendo persone con DI/DSA-NES nel periodo del lockdown.

I risultati preliminari sui questionari compilati da caregiver/familiari evidenziano che le persone con DI/DSA-NES stavano sperimentando un aumentato livello di agitazione (53,8% del campione), un aumento dell'irritabilità (52,3% del campione), variazioni delle ore di sonno (54% del campione), aumento dell'appetito (43,1% del campione), aumento dei tic e delle stereotipie (43,1% del campione), seguite da un aumento del soliloquio (30,8% del campione), e un maggiore isolamento (27,7% del campione).

Inoltre, il 29,2% delle persone con DI/DSA-NES che trascorrevano la in quarantena di massa a casa necessitavano di cambiamenti nella loro farmacoterapia per controllare meglio le manifestazioni comportamentali. Questi dati supportano l'impressione clinica dei colleghi britannici relativamente ad un aumento della richiesta di farmaci psicotropi per gestire i CP durante la pandemia COVID-19 (Courtenay, 2020).

Per quanto riguarda le persone con DI/DSA-NES residenti in strutture residenziali, il 21,4% del campione sembra aver sperimentato maggiore irritabilità, mentre il 14,5% maggiore agitazione. Infine, il 93,9% del campione ha assunto le stesse dosi/tipologie di farmaci psicotropi prescritti prima della quarantena.

In termini generali, si può dedurre che i cambiamenti comportamentali osservati potrebbero rispecchiare un aumento delle manifestazioni di ansia sia nelle persone con DI/DSA-NES in quarantena a casa che in quelle ospiti di strutture residenziali. In effetti, maggiore irritabilità, agitazione e aumento dei tic/stereotipie sono stati elencati tra gli equivalenti comportamentali tipici dell'ansia in questa popolazione (Bertelli et al., 2012). Inoltre, e soprattutto tra coloro che hanno trascorso la quarantena di massa a casa, sono stati segnalati anche segni di disturbi dell'umore (inclusi aumento isolamento, modificazioni dell'appetito, insonnia) (Bertelli et al., 2012; Baudewijns et al., 2018). Questo risultato potrebbe anche essere collegato alla mancanza delle attività quotidiane precedenti, durante il periodo di lockdown. Pertanto, si potrebbe ipotizzare che i cambiamenti nella routine quotidiana e nelle interazioni sociali a cui le persone con DI/DSA-NES erano abituate, abbiano contribuito all'aumento delle manifestazioni comportamentali rilevanti non solo per l'ansia ma anche per i disturbi dell'umore.

In sintesi, ci si possono aspettare cambiamenti comportamentali durante l'emergenza COVID-19 nelle persone con DI/DSA-NES, probabilmente correlati e secondari non solo alla preesistente vulnerabilità allo stress e alle comorbidità psichiatriche, ma anche alle restrizioni imposte per prevenire la diffusione del virus nella popolazione generale.

E adesso? Considerazioni e raccomandazioni per la ricerca e le politiche dei servizi di assistenza sanitaria

La pandemia COVID-19 ha avuto un impatto critico sull'erogazione dell'assistenza sanitaria.

Ad esempio, molte organizzazioni che forniscono programmi assistenziali e/o educativi specifici per le persone con DI/DSA-NES sono state temporaneamente chiuse in tutto

il mondo, per singola iniziativa o a seguito dei vari decreti. Pertanto, le persone con DI/DSA-NES ricevono meno ore di terapia (comportamentale, occupazionale, etc.) di quanto farebbero normalmente.

Inoltre, nel contesto di una crisi economica generale, si prevede che ritardi nei finanziamenti e tagli ai servizi comunitari che forniscono assistenza possano costringere queste organizzazioni a chiudere definitivamente, con il risultato di mettere a rischio la salute e la sicurezza delle persone con DI/DSA-NES.

Nonostante le attuali sfide pandemiche, le esperienze di coping collettive possono mettere in luce opportunità per creare in futuro sistemi di assistenza migliori e più flessibili. Di fatti, le persone con DI/DSA-NES rappresentano i potenziali utenti dei servizi di telemedicina, insieme a persone affette da disturbi psichiatrici o malattie croniche che richiedono un contatto costante con strutture sanitarie e professionisti, o a coloro che necessitano di trattamenti normalmente gestiti da servizi territoriali o strutture residenziali. Sebbene siano necessarie ulteriori ricerche, studi clinici e revisioni sistematiche della letteratura hanno dimostrato che gli interventi di telemedicina si traducono in strategie di assistenza sanitaria promettenti in circostanze di accesso limitato ai servizi alla persona (Ameis et al., 2020). Vi è un bisogno urgente di ulteriore ricerca in questo settore, da condurre con l'obiettivo di implementare i servizi di telemedicina specificamente rivolti a persone con DI/DSA-NES, considerando molteplici finalità, dalla telediagnostica alla teleterapia, fino alla teleassistenza per famiglie e caregiver.

Un altro punto fondamentale è diffondere la conoscenza sui fattori di vulnerabilità per le persone con DI/DSA-NES, così da poter fornire alle famiglie, ai caregiver e agli operatori sanitari consigli specifici per contrastare i rischi associati all'attuale pandemia. Inoltre, le persone con DI/DSA-NES devono essere incluse negli studi, in particolare in quelli che si focalizzano sulle complicanze psicopatologiche dovute all'emergenza COVID-19, poiché, come abbiamo visto, la popolazione adulta è fortemente sottorappresentata in questo settore di ricerca.

Nel frattempo, una prima raccomandazione potrebbe essere quella di fornire a tutti i professionisti che operano nel settore dell'assistenza sanitaria percorsi di formazione sulle strategie di comunicazione da adottare con la popolazione intellettivamente svantaggiata, così da ridurre il disagio delle persone con DI/DSA-NES in tali contesti e dare loro informazioni in modo appropriato sulle misure e sulle regole da adottare durante la pandemia. Nel tentativo di fornire consulenza specifica alle persone con DI/DSA-NES e ai loro caregiver, in Italia, il CREA (Centro di Ricerca e Ambulatori) della Misericordia di Firenze e la SIDiN hanno prontamente istituito un gruppo di esperti per avviare processi Delphi finalizzati all'elaborazione di due documenti volti a fornire alle persone con DI/DSA-NES, alle loro famiglie e a coloro che operano nel settore le raccomandazioni più utili per affrontare i rischi fisici e mentali associati alla pandemia. Il primo documento, intitolato *Consigli per la gestione dell'epidemia di COVID-19 e dei fattori associati di distress psichico per persone con disabilità intellettiva e autismo*

con necessità elevata e molto elevata di supporto- versione 1.4, è stato pubblicato il 16 marzo 2020 e immediatamente approvato da alcune delle più rilevanti associazioni scientifiche e di familiari a livello nazionale. Al momento della scrittura, la versione 1.5 è stata tradotta in inglese e in altre otto lingue, e approvata dal Piano d'azione 2021-2023 del gruppo di lavoro sulla disabilità intellettiva e sui disturbi dello spettro autistico della World Psychiatric Association.

Il documento include informazioni accessibili sul COVID-19, relative alle norme igieniche, alla gestione delle crisi d'ansia, al superamento delle barriere, alla vulnerabilità psichica, a come contrastare i rischi di isolamento e i cambiamenti drastici nella vita quotidiana, e raccomandazioni per gli operatori sanitari (il documento può essere scaricato dalla Resource Library sul COVID-19 della WPA, al seguente link: www.wpanet.org/covid-19-resources?lang=it). Il secondo documento, esplicitamente rivolto agli operatori sanitari che si occupano di persone con DI/DSA-NES, durante l'epidemia di COVID-19, è intitolato *Emergenza Covid-19. Consigli per gli operatori sanitari coinvolti nella cura e nell'assistenza alla persona con disabilità intellettiva e autismo con necessità elevata e molto elevata- versione 1.3*; è stato pubblicato il 10 maggio 2020, in italiano, ed è disponibile sul sito ufficiale SIDiN (www.sidin.org/2020/05/scudo-psicologico-pergli-operatori-sanitari/). Questo documento fornisce consigli specifici ai sanitari per far fronte allo stress lavoro-correlato durante l'emergenza legata alla diffusione del COVID-19.

Le disparità nell'ambito della salute e in quello dei supporti specifici sono altri punti critici da prendere in esame, quando si fa riferimento a persone con DI/DSA-NES. Ad esempio, l'idea di ricorrere in questi casi a test a domicilio per valutare la presenza di SARS-CoV2 dovrebbe essere presa in seria considerazione in tutto il mondo. Inoltre, in caso di un individuo con DI e/o DSA che si ammala, la compliance potrebbe rappresentare un altro problema critico, soprattutto qualora dovessero essere necessarie cure specialistiche (ad esempio, supporto respiratorio). Sebbene il suggerimento possa risultare incoerente con molte politiche in atto nelle strutture sanitarie, esso dovrebbe essere valutato in quanto potrebbe consentire ai caregiver di restare accanto alle persone con DI/DSA-NES e ciò si tradurrebbe in una migliore assistenza centrata sul paziente con minori rischi di stress e CP.

Conclusioni

Le persone con DI/DSA-NES rappresentano una popolazione vulnerabile nel contesto della pandemia COVID-19 e al disagio psichico ad essa correlato. Diversi sono i fattori responsabili di questa elevata vulnerabilità, tra cui la multimorbilità, i bassi livelli di alfabetizzazione, le difficoltà di comprensione e comunicazione, la dipendenza da altre persone per l'assistenza, la scarsa osservanza di complesse norme igieniche, il forte bisogno di routine e le scarse capacità di adattamento. La multimorbilità fisica include le malattie endocrine, l'ipertensione, i problemi respiratori, il cancro e altre condizioni associate a un rischio più elevato di Sindrome da stress respiratorio acuto SARS-CoV-2 e di altre complicanze legate al COVID-19. La vulnerabilità psicopatologica è espressa da

un tasso di prevalenza più elevato (fino a quattro volte) e da un'insorgenza precoce di disturbi psichiatrici rispetto alla popolazione generale.

Nel contesto dell'attuale pandemia, si possono prevedere cambiamenti comportamentali nelle persone con DI/DSA-NES, probabilmente correlati e secondari non solo alla preesistente vulnerabilità allo stress e alla comorbidità psichiatrica, ma anche alle regole e alle restrizioni imposte per prevenire la diffusione dell'infezione. Una considerazione tempestiva di queste elevate esigenze sanitarie nella pianificazione e riorganizzazione dei servizi è auspicabile per sviluppare strategie future al fine di evitare il contagio e prevenire ulteriore disagio psichico in questa popolazione, tenendo presente che gli effetti della pandemia COVID-19 potrebbero incidere sul sistema di assistenza sanitaria per molti anni ancora a venire.

BIBLIOGRAFIA

- Ameis, S.H., Lai, M.C., Mulsant, B.H. e Szatmari, P. (2020). Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Molecular Autism*, 11 (1), 61.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: American psychiatric association.
- Armitage, R. e Nellums, L.B. (2020). The COVID-19 response must be disability inclusive. *The Lancet Public Health*, 5 (5), e257.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D.L., Maenner, M.J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson Rosenberg, C., White, T., Durkin, M.S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L.C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R.T., Hewitt, A., Pettygrove, S., Constantino, J.N., Vehorn, A., Shenouda, J., Hall-Lande, J., VAN Naarden Braun, K. e Dowling, N.F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 Years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*, 67, 1-23.+
- Baudewijns, L., Ronsse, E., Verstraete, V., Sabbe, B., Morrens, M. e Bertelli, M.O. (2018), "Problem behaviours and major depressive disorder in adults with intellectual disability and autism", *Psychiatry Research*, 270, 769-774.
- Bertelli, M.O., Rossi, M., Scuticchio, D. e Bianco, A. (2015). Diagnosing psychiatric disorders in people with intellectual disabilities: issues and achievements. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9 (5), 230-242.
- Bertelli, M.O., Salvador-Carulla, L., Munir, K.M., Scattoni, M.L., Azeem, M.W. e Javed, A. (2020). Intellectual developmental disorder and autism spectrum disorder in the WPA next triennium mainstream. *World Psychiatry*, 19 (2), 260.
- Bertelli, M., Scuticchio, D., Ferrandi, A., Lassi, S., Mango, F., Ciavatta, C.,

- Porcelli, C., Bianco, A. e Monchieri, S. (2012). Reliability and validity of the SPAID-G checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 33 (2), 382-390.
- Bradley, E.A., Summers, J.A., Wood, H.L. e Bryson, S.E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34 (2), 151-161.
- Brondino, N., Damiani, S. e Politi, P. (2020). Effective strategies for managing COVID-19 emergency restrictions for adults with severe ASD in a daycare center in Italy. *Brain Sciences*, 10 (7), 436.
- Buonaguro, E.F. e Bertelli, M.O. (2021). COVID-19 and intellectual disability/autism spectrum disorder with high and very high support needs: issues of physical and mental vulnerability, *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 15 (1), 8-19.
- Buonaguro, F.M., Puzanov, I. e Ascierio, P.A. (2020). Anti-IL6R role in treatment of COVID-19-related ARDS. *Journal of Translational Medicine*, 18 (1), 165.
- Caixas, A., Gimenez-Palop, O., Broch, M., Vilardell, C., Megia, A., Simon, I., Gimenez-Perez, G., Mauricio, D., Vendrell, J., Richart, C. e Gonzalez-Clemente, J.M. (2008). Adult subjects with Prader-Willi syndrome show more low-grade systemic inflammation than matched obese subjects. *Journal of Endocrinological Investigation*, 31, 169-175.
- Callea, M., Cammarata-Scalisi, F., Galeotti, A., Villani, A. e Valentini, D. (2020). COVID-19 and down syndrome. *Acta Paediatrica*, 109 (9), 1901-1902.
- CDC (2009). *2009 H1N1 flu information for people with disabilities and their caregivers or personal assistants*, disponibile all'indirizzo: www.cdc.gov/h1n1flu/disabilities/ (u. a. 8/04/2021).
- Cervantes, P.E. e Matson, J.L. (2015). Comorbid symptomology in adults with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (12), 3961-3970.
- Chang, C.K., Chen, C.Y., Broadbent, M., Stewart, R. e O'Hara, J. (2017). Hospital admissions for respiratory system diseases in adults with intellectual disabilities in southeast London: a register-based cohort study. *BMJ Open*, 7 (3), e014846.
- Chew, Q.H., Wei, K.C., Vasoo, S., Chua, H.C. e Sim, K. (2020). Narrative synthesis of psychological and coping responses towards emerging infectious disease outbreaks in the general population: practical considerations for the COVID-19 pandemic. *Tropical Journal of Pharmaceutical Research*, 61 (7).
- Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. e Allan, L. (2007a). An epidemiological investigation of affective disorders with a population-based

- cohort of 1023 adults with intellectual disabilities. *Psychological Medicine*, 37 (6), 873-882.
- Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. e Allan, L. (2007b). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190 (1), 27-35.
- Courtenay, K. (2020). Covid-19: challenges for people with intellectual disability. *Bmj (Clinical Research ed.)*, 369, 1609.
- Courtenay, K. e Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37 (3), 1-21.
- Dodd, P., Doherty, A. e Guerin, S. (2016). A systematic review of suicidality in people with intellectual disabilities. *Harvard Review of Psychiatry*, 24 (3), 202-213.
- Druss, B.G. (2020). Addressing the COVID-19 pandemic in populations with serious mental illness. *JAMA Psychiatry*, 77 (9), 891-892.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., Mason, L. e Hatton, C. (2001). Predicting the persistence of severe self-injurious behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 22 (1), 67-75.
- Felce, D., Kerr, M. e Hastings, R.P. (2009). A general practice-based study of the relationship between indicators of mental illness and challenging behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (3), 243-254.
- Firouzabadi, N., Ghazanfari, N., Alavi Shoushtari, A., Erfani, N., Fathi, F., Bazrafkan, M. e Bahramali, E. (2016). Genetic variants of Angiotensin-Converting enzyme are linked to autism: a Case-Control study. *PLoS One*, 11 (4), e0153667.
- Hand, B.N., Angell, A.M., Harris, L. e Carpenter, L.A. (2020). Prevalence of physical and mental health conditions in medicare-enrolled, autistic older adults. *Autism*, 24 (3), 755-764.
- Harmer, D., Gilbert, M., Borman, R. e Clark, K.L. (2002). Quantitative mRNA expression profiling of ACE 2, a novel homologue of angiotensin converting enzyme. *FEBS Letters*, 532 (1/2), 107-110.
- Hedley, D., Uljarevic, M., Foley, K.R., Richdale, A. e Trollor, J. (2018). Risk and protective factors underlying depression and suicidal ideation in autism spectrum disorder. *Depression and Anxiety*, 35 (7), 648-657.
- Hemmings, C.P., Gravestock, S., Pickard, M. e Bouras, N. (2006). Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (4), 269-276.

- Hudson, C.C., Hall, L. e Harkness, K.L. (2019). Prevalence of depressive disorders in individuals with autism spectrum disorder: aMeta-Analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 47 (1), 165-175.
- Humphreys, K., Blodgett, J.C. e Roberts, L.W. (2015). The exclusion of people with psychiatric disorders from medical research. *Journal of Psychiatric Research*, 70, 28-32.
- Hurley, A.D. (2008). Depression in adults with intellectual disability: symptoms and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (11), 905-916.
- Iasevoli, F., Fornaro, M., D'Urso, G., Galletta, D., Casella, C., Paternoster, M., Buccelli, C., DE Bartolomeis, A. e Group, C.-I.P.S. (2020a). Psychological distress in patients with serious mental illness during the COVID-19 outbreak and one-month mass quarantine in Italy. *Psychological Medicine*, 1-3.
- Iasevoli, F., Fornaro, M., D'Urso, G., Galletta, D., Casella, C., Paternoster, M., Buccelli, C., DE Bartolomeis, A. e Group, C.-I.P.S. (2020b). Psychological distress in serious mental illness patients during the COVID-19 outbreak and one-month mass quarantine in Italy. *Psychological Medicine*, 1-6.
- Jyonouchi, H., Sun, S. e Le, H. (2001). Proinflammatory and regulatory cytokine production associated with innate and adaptive immune responses in children with autism spectrum disorders and developmental regression. *Journal of Neuroimmunology*, 120 (1-2), 170-179.
- Kinncar, D., Morrison, J., Allan, L., Henderson, A., Smiley, E. e Cooper, S.A. (2018). Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without down syndrome: cross-sectional study. *BMJ Open*, 8 (2), e018292.
- Kishore, M.T., Nizamie, S.H. e Nizamie, A. (2005). The behavioural profile of psychiatric disorders in persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (11), 852-857.
- Krabbendam, L., Hooker, C.I. e Aleman, A. (2014). Neural effects of the social environment. *Schizophrenia Bulletin*, 40 (2), 248-251.
- Landes, S.D., Turk, M.A., Formica, M.K., Mcdonald, K.E. e Stevens, J.D. (2020). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York state. *Disability and Health Journal*, 100969.
- Leung, J.M., Yang, C.X., Tam, A., Shaipanich, T., Hackett, T.L., Singhera, G.K., Dorscheid, D.R. e Sin, D.D. (2020). ACE-2 expression in the small airway epithelia of smokers and COPD patients: implications for COVID-19. *European Respiratory Journal*, 55 (5).
- Lima, M.E.S., Barros, L.C.M. e Aragao, G.F. (2020b). Could autism spectrum

disorders be a risk factor for COVID-19? *Medical Hypotheses*, 144, 109899.

Lima, C.K.T., Carvalho, P.M.M., Lima, I., Nunes, J., Saraiva, J.S., DE Souza, R.I., DA Silva, C.G.L. e Neto, M.L.R. (2020a). The emotional impact of coronavirus 2019-nCoV (new coronavirus disease). *Psychiatry Research*, 287, 112915.

Lindsay, W.R., Tinsley, S., Beail, N., Hastings, R.P., Jahoda, A., Taylor, J.L. e Hatton, C. (2015). A preliminary controlled trial of a trans-diagnostic programme for cognitive behaviour therapy with adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (4), 360-369.

Maenner, M.J., Shaw, K.A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., Dirienzo, M., Christensen, D.L., Wiggins, L.D., Pettygrove, S., Andrews, J.G., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Rosenberg, C.R., L.E.E., L.C., Harrington, R.A., Huston, M., Hewitt, A., Esler, A., Hall-Lande, J., Poynter, J.N., Hallas-Muchow, L., Constantino, J.N., Fitzgerald, R.T., Zahorodny, W., Shenouda, J., Daniels, J.L., Warren, Z., Vehorn, A., Salinas, A., Durkin, M.S. e Dietz, P.M. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 Years - Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 69 (4), 1-12.

Malik, M., Sheikh, A.M., Wen, G., Spivack, W., Brown, W.T. e Li, X. (2011). Expression of inflammatory cytokines, Bcl2 and cathepsin D are altered in lymphoblasts of autistic subjects. *Immunobiology*, 216 (1/2), 80-85.

Marino, M., Scala, I., Scicolone, O., Strisciuglio, P. e Bravaccio, C. (2019), Distribution and age of onset of psychopathological risk in a cohort of children with down syndrome in developmental age, *Italian Journal of Pediatrics*, 45 (3), 92.

Martorell, A., Tsakanikos, E., Pereda, A., Gutierrez-Recacha, P., Bouras, N. e Ayuso-Mateos, J.L. (2009). Mental health in adults with mild and moderate intellectual disabilities: the role of recent life events and traumatic experiences across the life span. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 197 (3), 182-186.

Mazza, M.G., Rossetti, A., Crespi, G. e Clerici, M. (2020). Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: a systematic review and Meta-analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33 (2), 126-138.

Mcgonigal, M. (2020). Providing quality care to the intellectually disadvantaged patient population during the COVID-19 pandemic. *Critical Care Nursing Quarterly*, 43 (4), 480-483.

Merrick, J., Merrick, E., Lunskey, Y. e Kandel, I. (2005). Suicide behavior in persons with intellectual disability. *The Scientific World Journal*, 5, 729-735.

Mills, W.R., Sender, S., Lichtefeld, J., Romano, N., Reynolds, K., Price, M.,

Phipps, J., White, L., Howard, S., Poltavski, D. e Barnes, R. (2020). Supporting individuals with intellectual and developmental disability during the first 100 days of the COVID-19 outbreak in the USA. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64 (7), 489-496.

Nadeem, A., Ahmad, S.F., Attia, S.M., Al-Ayadhi, L.Y., Al-Harbi, N.O. e Bakheet, S.A. (2020). Dysregulation in IL-6 receptors is associated with upregulated IL-17A related signaling in CD4⁺ T cells of children with autism. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 97, 109783.

Noterdaeme, M.A. e Wriedt, E. (2010). Comorbidity in autism spectrum disorders – I. Mental retardation and psychiatric comorbidity, *Zeitschrift Fu'r Kinder- Und Jugendpsychiatrie Und Psychotherapie*, 38, 4, 257-266.

Nylander, L., Axmon, A., Bjerne, P., Ahlstrom, G. e Gillberg, C. (2018). Older adults with autism spectrum disorders in Sweden: a register study of diagnoses, psychiatric care utilization and psychotropic medication of 601 individuals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48 (9), 3076-3085.

Oxelgren, U.W., Myrelid, A., Anneren, G., Ekstam, B., Goransson, C., Holmbom, A., Isaksson, A., Aberg, M., Gustafsson, J. e Fernell, E. (2017). Prevalence of autism and attention-deficit-hyperactivity disorder in down syndrome: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59 (3), 276-283.

Perez-Padilla, R., Fernandez, R., Garcia-Sancho, C., Franco-Marina, F., Aburto, O., Lopez-Gatell, H. e Bojorquez, I. (2010). Pandemic (H1N1) 2009 virus and down syndrome patients. *Emerging Infectious Diseases*, 16, 1312-1314.

Ricci, G. (2020). *Coronavirus, i centri per disabili sono il fronte dimenticato dell'emergenza*. Corriere Della Sera.

Russell, A.J., Murphy, C.M., Wilson, E., Gillan, N., Brown, C., Robertson, D.M., Craig, M.C., Deeley, Q., Zinkstok, J., Johnston, K., Mcalonan, G.M., Spain, D. e Murphy, D.G. (2016). The mental health of individuals referred for assessment of autism spectrum disorder in adulthood: a clinic report. *Autism*, 20 (5), 623-627.

Salvador-Carulla, L., e Bertelli, M. (2008). Mental retardation' or 'intellectual disability': time for a conceptual change. *Psychopathology*, 41 (1), 10-16.

Shepherd, V., Wood, F., Griffith, R., Sheehan, M. e Hood, K. (2019). Protection by exclusion? the (lack of) inclusion of adults who lack capacity to consent to research in clinical trials in the UK. *Trials*, 20 (1), 474.

Strunz, S., Dziobek, I. e Roepke, S. (2014). Comorbid psychiatric disorders and differential diagnosis of patients with autism spectrum disorder without intellectual disability. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 64 (6), 206-213.

- Sullivan, K.D., Evans, D., Pandey, A., Hraha, T.H., Smith, K.P., Markham, N., Rachubinski, A.L., Wolter-Warmerdam, K., Hickey, F., Espinosa, J.M. e Blumenthal, T. (2017). Trisomy 21 causes changes in the circulating proteome indicative of chronic autoinflammation. *Scientific Reports*, 7 (1), 14818.
- Theoharides, T.C. e Zhang, B. (2011). Neuro-inflammation, blood-brain barrier, seizures and autism. *Journal of Neuroinflammation*, 8 (1), 168.
- Tint, A., Maughan, A.L. e Weiss, J.A. (2017). Community participation of youth with intellectual disability and autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61 (2), 168-180.
- Torales, J., O'Higgins, M., Castaldelli-Maia, J.M. e Ventriglio, A. (2020). The outbreak of COVID-19 coronavirus and its impact on global mental health. *International Journal of Social Psychiatry*, 20764020915212.
- Tsai, J. e Wilson, M. (2020). COVID-19: a potential public health problem for homeless populations, *The Lancet Public Health*, 5 (4), e186-e187.
- Turk, M.A., Landes, S.D., Formica, M.K. e Goss, K.D. (2020). Intellectual and developmental disability and COVID-19 case-fatality trends: triNetX analysis. *Disabil Health J*, 100942.
- Tyrer, F., Dunkley, A.J., Singh, J., Kristunas, C., Khunti, K., Bhaumik, S., Davies, M.J., Yates, T.E. e Gray, L.J. (2019). Multimorbidity and lifestyle factors among adults with intellectual disabilities: a cross-sectional analysis of a UK cohort. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63 (3), 255-265.
- Wan, Y., Shang, J., Graham, R., Baric, R.S. e Li, F. (2020). Receptor recognition by the novel coronavirus from Wuhan: an analysis based on decade-long structural studies of SARS coronavirus. *Journal of Virology*, 94 (7).
- WHO (2020). *Coronavirus disease (COVID-19) situation reports*. Disponibile all'indirizzo: www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/situation-reports (u. a. 03/04/2021).
- Yahya, A.S., Khawaja, S. e Chukwuma, J. (2020). The impact of COVID-19 in psychiatry. *Primary Care Companion for CNS Disorders*, 22.
- Yao, H., Chen, J.H. e Xu, Y.F. (2020). Patients with mental health disorders in the COVID-19 epidemic. *The Lancet Psychiatry*, 7 (4), e21.
- Zhu, Y., Chen, L., Ji, H., Xi, M., Fang, Y. e Li, Y. (2020). The risk and prevention of novel coronavirus pneumonia infections among inpatients in psychiatric hospitals. *Neuroscience Bulletin*, 36 (3), 299-302.

di Federica Floris, *Co-founder ALOS® srls, Startup innovativa a vocazione sociale; Psicologa, coordinamento educativo Piccolo Cottolengo di Don Orione – Genova*

ALOSPEAK©: UN SOFTWARE PER LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

Abstract

I Centri per il Controllo e la Prevenzione delle Malattie (*Centers for Disease Control and Prevention – CDC*) degli USA indicano che circa 60 milioni di persone nel mondo presentano un disturbo dello spettro autistico (CDC, 2016), mentre l'Organizzazione Mondiale della Sanità (*World Health Organization – WHO*) stima che le persone con Disabilità Intellettiva siano l'1-2,5% della popolazione mondiale (156 milioni di individui). È stato inoltre osservato che circa il 20-30% di esse presenta importanti difficoltà comunicative e che, per esprimersi, ricorre a supporti basati sulla comunicazione aumentativa alternativa (Beukelman e Mirenda, 2013). Se da un lato la crescente diffusione di *device* mobili e di software comunicativi può facilitare queste persone, dall'altro tali programmi sembrano presentare alcune criticità, relative alla complessità nell'utilizzo e nelle modalità di personalizzazione, e all'accessibilità economica. Nasce così l'idea di creare un software maggiormente fruibile, sia per i caregivers che per gli utilizzatori finali (<https://www.alospro.com/il-progetto/>).

Introduzione

Lavorare con persone con disturbi del neurosviluppo, sia che presentino un disturbo dello spettro autistico, una disabilità intellettiva o entrambi, significa individuare soluzioni che rispondano alle loro specifiche esigenze e a quelle dei loro caregivers, in

contesti ecologici e non solo clinici. A partire dall'analisi della letteratura sulle caratteristiche delle difficoltà di comunicazione che si riscontrano in questa popolazione, in particolare nelle persone con autismo, e dallo studio delle soluzioni software già presenti, nel 2015 nasce l'idea di sviluppare un nuovo software che rispondesse a tali bisogni e che facilitasse l'approccio a sistemi che offrono possibilità comunicative più complesse. Nel 2017 nasce ALOS® srls, startup innovativa a vocazione sociale, con l'obiettivo di sviluppare sistemi interattivi per la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) a tecnologia avanzata per persone che presentano un importante disturbo della comunicazione, sia sul versante espressivo, sia sul versante ricettivo. Dall'attività della startup è nato ALOSpeak®, un software per la comunicazione aumentativa alternativa, la cui matrice logica è stata riconosciuta dal Ministero dello Sviluppo Economico come invenzione industriale, con brevetto N°102017000064337 (Floris e Piaggio, 2017).

Le difficoltà comunicative nell'autismo

L'autismo è un disturbo del neurosviluppo che in genere si manifesta con precocità, nei primi tre anni di vita, anche se molti bambini e ragazzi ad alto funzionamento arrivano a una diagnosi tardiva, a volte anche in età adulta.

Secondo il DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), i criteri diagnostici attualmente utilizzati per la diagnosi di autismo sono:

1. Deficit persistenti nella comunicazione sociale e nella interazione sociale in differenti contesti, che non siano una semplice conseguenza di un ritardo generale dello sviluppo e che si manifestano attraverso tutti i seguenti criteri:

- deficit nella reciprocità socio-emozionale: varia da approcci sociali atipici e fallimenti nella normale conversazione bidirezionale, a una riduzione della condivisione di interessi, emozioni e affetti, fino alla totale mancanza di iniziativa nell'interazione sociale reciproca;

- deficit nella comunicazione non verbale, comportamenti fondamentali per l'interazione sociale: varia da una comunicazione con scarsa integrazione degli aspetti verbali e non-verbali, ad anomalie nel contatto oculare e nel linguaggio corporeo, deficit nella comprensione e nell'uso della comunicazione non verbale, fino alla totale assenza di gesti ed espressioni facciali;

- deficit nello sviluppare e nel mantenere relazioni sociali appropriate al livello di sviluppo (oltre a quelle con i caregiver), che varia dalla difficoltà di modulare il comportamento nei diversi contesti sociali, alla difficoltà nel gioco immaginativo condiviso e nello sviluppare amicizie, fino alla (apparente) assenza di interesse verso le altre persone.

2. Un pattern ristretto e ripetitivo di comportamenti, interessi o attività, che si manifesta in almeno due dei seguenti criteri:

- eloquio, movimenti motori o uso degli oggetti stereotipato o ripetitivo, come stereotipie motorie, ecolalia, uso ripetitivo di oggetti o frasi idiosincratice;

- eccessiva aderenza a routine, pattern ritualizzati di comportamenti verbali o non verbali, oppure eccessiva resistenza al cambiamento, come insistenza sugli stessi percorsi o sugli stessi cibi, domande ripetitive o estremo disagio per piccoli cambiamenti;

- interessi altamente ristretti e fissi, atipici per intensità o per focalizzazione, come forte attaccamento o preoccupazione per oggetti insoliti, interessi estremamente circoscritti o perseverativi;

- iper- o ipo-sensibilità a input sensoriali o interessi atipici per aspetti sensoriali dell'ambiente, come apparente indifferenza al dolore o al freddo, riposte evitanti a specifici suoni o aspetti tattili, eccessiva attività nell'odorare o nel toccare oggetti, fascinazione per luci o per oggetti che ruotano.

3. I sintomi devono essere presenti nell'infanzia, ma possono manifestarsi pienamente solo quando le richieste sociali eccedono le capacità limitate.

4. I sintomi nel loro insieme limitano e compromettono il funzionamento quotidiano.

Entrando nello specifico degli aspetti comunicativi e linguistici, la letteratura ne individua alcuni peculiari:

- assenza del linguaggio (circa il 50%);

- ritardo di comparsa/acquisizione del linguaggio;

- regressione di competenze inizialmente acquisite (produzione di parole a 12 o 18 mesi, con successiva regressione e incapacità ad imparare parole nuove, fino alla cessazione di ogni produzione verbale).

Spesso, dunque, ad un disturbo pervasivo dello sviluppo si affianca un disordine linguistico con un'espressività clinica molto variabile (Lord e Paul, 1997) che però presenta caratteristiche definibili:

- Ecolalia: può essere immediata, quando una parola o una frase viene ripetuta immediatamente dopo essere stata ascoltata da un'altra persona, oppure differita, quando la ripetizione riguarda qualcosa che si era sentito un po' di tempo prima.

- Linguaggio idiosincratico caratterizzato dall'uso di espressioni strane e bizzarre apparentemente non collegate al contesto nel quale avviene l'interazione verbale o ai contenuti della stessa. Viene definito linguaggio idiosincratico perché si tratta di parole che la persona può aver associato a contesti o esperienze passate e che usa senza preoccuparsi della comprensione da parte dell'interlocutore.

- Inversione o sostituzione pronomiale: caratterizzata dalla frequente tendenza di sostituire il pronome "io" con "tu/voi" e dalla scarsa attitudine all'utilizzo degli altri pronomi. Queste difficoltà insorgono per la scarsa flessibilità nella comprensione della necessità di indicare i ruoli nella conversazione. La scarsa flessibilità rende complicato comprendere come mai una persona a volte sia "io" altre "tu" oppure "lui/lei". L'origine di questo problema non è chiara, si pensa che si tratti di un comportamento imitativo, quindi di ripetizione di una frase che gli è stata rivolta.

- Scarsa conoscenza del significato delle parole e di come collegarle ad altre parole (Pfanner, Tancredi e Marcheschi, 2008).

Emergono dunque difficoltà a livello:

- sintattico, che riguarda quindi la comprensione e l'uso degli elementi sintattici del linguaggio;

- semantico, relativo cioè al volume del dizionario personale della persona, che com-

prende i concetti, le parole e i significati che queste rappresentano.

A fronte di queste difficoltà, nella pratica clinica quotidiana, vengono attuate azioni riabilitative per fornire canali comunicativi alternativi.

Cos'è la Comunicazione Aumentativa Alternativa?

La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) è composta da un'ampia varietà di strumenti. Utilizza simboli, ovvero immagini che rappresentano i concetti che si vogliono esprimere e che sono scritti, a loro volta, al di sopra del simbolo stesso. Ciò permette a tutti di comprendere il significato del simbolo mentre l'individuo con difficoltà di comunicazione coglie il senso dall'immagine apprendendolo attraverso l'uso del simbolo raffigurato. La CAA utilizza tutte le competenze comunicative dell'individuo, includendo le vocalizzazioni o il linguaggio verbale residuo, i gesti, i segni e la comunicazione con ausili (Beukelman e Mirenda, 2013).

La CAA non è utilizzata solo da categorie definite di persone, queste possono infatti avere diverse età, posizioni socioeconomiche o provenire da diversi ambienti etnici e culturali. L'unica caratteristica comune è il fatto che tutte richiedono un'assistenza particolare per parlare e/o scrivere in quanto la loro comunicazione gestuale, verbale e/o scritta è temporaneamente o permanentemente inadeguata ad esprimere i propri bisogni comunicativi. Alcune di queste persone sono in grado di pronunciare alcune parole, insufficienti però ad esprimere le loro molteplici esigenze.

Quando si parla di CAA nell'ambito dell'autismo e della disabilità distinguiamo tra le seguenti categorie:

- comunicazione senza supporto: l'individuo non fa uso di strumenti esterni, come nella lingua dei segni, si avvale dell'uso informale dei gesti (es. indicare) e del linguaggio del corpo (es. alzare il sopracciglio);
- comunicazione con supporto: l'individuo si avvale di strumenti e supporti esterni per comunicare che vanno da sistemi a bassa tecnologia come PECS, agende iconiche e agende dei bisogni, a sistemi più avanzati a media/alta tecnologia, come ad esempio strumenti che registrano messaggi, tablet con software dedicati, sintetizzatori vocali (SDG) che permettono una comunicazione veloce ed efficace.

Funzioni esecutive nell'autismo

Le funzioni esecutive sono un complesso sistema di moduli funzionali della mente, che regolano i processi di pianificazione, controllo e coordinazione del sistema cognitivo, e che governano l'attivazione e la modulazione di schemi e processi intellettivi.

Fra le funzioni esecutive, troviamo:

- l'organizzazione delle azioni in sequenze gerarchiche di mete ed obiettivi;
- lo spostamento flessibile dell'attenzione sulle informazioni rilevate;
- l'attivazione di strategie appropriate e l'inibizione di risposte non adeguate.

L'impiego delle funzioni esecutive è indispensabile in tutti i tipi di problem solving, non solo in quelli più complicati ed astratti, come la soluzione di problemi matematici, ma anche nell'acquisizione delle abilità sociali. La comprensione delle persone (metacognizione) è

una di queste, perché la sensibilità ad obiettivi, emozioni o desideri altrui richiede uno sganciamento dell'attenzione dai propri stati mentali interni (Diamond, 2013).

Nelle persone con disturbo dello spettro autistico la capacità di inibizione appare conservata, così come la memoria di lavoro (Ozonoff e Strayer, 1997). Le abilità esecutive che sembrano invece non funzionare a dovere nelle persone con autismo sono quelle legate alla flessibilità. Nelle prove in cui viene richiesto di cambiare criteri di classificazione (ad esempio, dividere delle carte prima per forma e poi per colore) le persone con autismo hanno importanti difficoltà e tendono a perseverare, restando ancorate sullo stesso criterio. Le stesse criticità emergono nelle prove che richiedono di passare da una strategia ad un'altra o di spostare rapidamente l'attenzione da uno stimolo all'altro (Ozonoff et al., 2005)

Il progetto ALOSpeak®

A partire dalle evidenze presenti in letteratura sulle caratteristiche del linguaggio nelle persone con un disturbo pervasivo dello sviluppo e dall'esperienza nella pratica clinica con altri software, è nato il progetto di un nuovo applicativo che potesse ovviare alle criticità comunicative e di funzionamento fin qui rimarcate:

- sintattiche;
- semantiche;
- di flessibilità cognitiva;
- di disancoraggio attentivo.

ALOSpeak® infatti, rispetto agli altri software, guida la persona nella costruzione di frasi di senso compiuto (Floris e Piaggio, 2017).

La suddivisione in schermate specifiche degli elementi della frase richiama il concetto di REGGENZA e permette un collegamento COERENTE tra le diverse parole della frase stessa.

La reggenza è il fenomeno per cui la presenza di una determinata parola in un sintagma impone ad altre parole di quel sintagma di prendere una forma determinata: un modo del verbo, un caso specifico (nelle lingue che utilizzano i casi, come il latino o il tedesco) o una preposizione specifica (nelle lingue senza casi, come l'italiano).

La funzione della reggenza è primariamente sintattica, poiché essa segnala la presenza di un legame fra l'elemento reggente e quello retto, senza dare necessariamente indicazioni sul valore semantico del legame stesso. Tuttavia, quando un elemento reggente può avere reggenze diverse in alternativa fra loro, tali alternative portano di solito valori semantici diversi.

In linguistica, si parla di reggenza in riferimento all'influenza esercitata da un elemento grammaticale su un altro. L'elemento controllore attiva negli elementi controllati, con i quali è in una relazione sintagmatica specifica, alcuni morfemi (Dardano, 2005).

L'esempio classico di reggenza è la reggenza del caso, in base alla quale un verbo o una preposizione determinano il caso in cui deve essere declinato il sostantivo a cui si riferiscono.

Ad esempio, le preposizioni tedesche *zu*, *mit*, *von*, *aus*, *zwischen* reggono il caso dativo. Il verbo *helfen* è sempre seguito dal dativo della "persona aiutata", che è invece espressa

in italiano da un complemento oggetto (*ich helfe meinem Bruder* = “aiuto mio fratello”). In italiano, l’aggettivo *sensibile* può essere seguito soltanto dalla preposizione *a*: ad es. “sono sensibile alle lusinghe” (ibidem).

In particolare, si parla di reggenza anche all’interno di sintagmi, in cui la testa del sintagma (ovvero l’elemento portante, da cui gli altri elementi dipendono) influenza il modificatore (l’elemento che dipende dalla testa). Ecco che nella frase “l’uomo dorme”, il sintagma nominale *l’uomo* è composto da una testa (*uomo*) che determina genere e numero del modificatore (l’); allo stesso modo, in questo sintagma verbale, la testa *dorme* influisce sul modificatore *l’uomo*, determinandone le caratteristiche grammaticali (ibidem).

Inoltre, le modalità di configurazione di ALOSpeak® sono state strutturate per permettere a tecnici e caregiver un’immediata adattabilità alle caratteristiche cliniche della persona e per ridurre al minimo i tempi necessari per l’utilizzo ottimale del software.

Riassumendo, le caratteristiche di funzionamento del software possono essere così elencate:

- i verbi sono declinati in base alla persona (prima e terza singolare, terza plurale);
- ogni immagine è personalizzabile;
- è possibile aggiungere o eliminare tutte le parole/complementi che si desiderano, rendendo le possibilità espressive più complesse o semplici;
- è multilanguage.

Oltre a presentare una modalità comunicativa innovativa (Floris e Piaggio, 2017), ALO-Speak® si pone due obiettivi riabilitativi specifici:

- 1) l’introduzione di regole sintattiche, quindi la comprensione e l’uso degli elementi sintattici del linguaggio;
- 2) l’aumento di competenze semantiche, accrescendo il numero di parole conosciute dalla persona, facilitando la comprensione di concetti, parole e significati che queste rappresentano.

Studi preclinici

Rispetto all’utilizzo nella pratica clinica quotidiana, sono state attivate diverse collaborazioni per valutare l’efficacia di ALOSpeak®.

Età Dello Sviluppo

In collaborazione con l’Opera Don Orione Genova – Ambulatorio “Boggiano Pico”, è stato svolto un primo studio preclinico che ha coinvolto alcuni bambini. In questa sperimentazione è stato sviluppato uno studio in parallelo che comparava ALOSpeak® ad altri sistemi di comunicazione (software e cartacei) per valutare eventuali vantaggi del nuovo sistema.

Nello studio sono stati coinvolti 13 bambini con autismo: 7 di loro hanno utilizzato ALOSpeak® (per 5 mesi), 6 altri sistemi di comunicazione (per un anno, di cui gli ultimi 5 mesi in parallelo con ALOSpeak®).

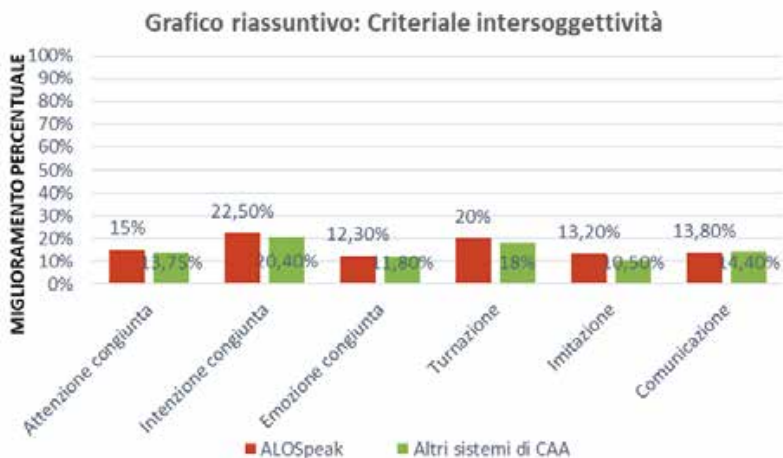
All’interno del Campione ALOSpeak®, 3 bambini non sono riusciti ad utilizzare il software:

- 1) 2 hanno presentato problematiche iposensoriali per cui l'utilizzo di software, in generale, non è risultato adeguato;
- 2) un bambino ha presentato importanti compromissioni cognitive che hanno impedito l'utilizzo dell'applicativo.

Lo studio ha previsto la somministrazione delle *Griffith Mental Scales* per ottenere il quoziente di sviluppo globale del bambino; sono state inoltre utilizzate le subscale "Comunicazione" e "Socializzazione" delle *scale Vineland-II* per indagare le abilità di comunicazione e le abilità sociali. È stato inoltre costruito un assesment criteriale per indagare abilità specifiche inerenti ai correlati comportamentali dell'intersoggettività e per ottenere un quadro generale di sviluppo del bambino. Per analizzare in maniera più dettagliata i correlati comportamentali dell'intersoggettività, è stata inoltre utilizzata la *Early social Communication Scale (ESCS)*. È stato proposto così un trattamento neuropsicomotorio mirato, principalmente, allo sviluppo delle competenze comunicative e sociali. È stato riscontrato che i bambini che hanno dimostrato una buona capacità nell'utilizzo del software ALOSpeak® avevano già usato, in passato, il metodo di comunicazione PECS (*Picture Exchange Communication System*) o altri programmi di comunicazione basati sul concetto di categorizzazione gerarchica; inoltre, non presentavano problematiche sensoriali che interferissero negativamente nell'utilizzo del nuovo software. Per questi bambini si è deciso di proporre l'utilizzo di ALOSpeak® in tutti i contesti di vita, in quanto l'uso esclusivo in sessione riabilitativa non aiuterebbe la generalizzazione delle abilità comunicative e sociali.

Dalle rivalutazioni eseguite al termine della sperimentazione si evince che, nel complesso, i miglioramenti percentuali in tutte le aree sono quasi equivalenti nei due gruppi: ALOSpeak® risulta più efficace rispetto all'intersoggettività e la socializzazione, mentre per gli altri aspetti risulta di poco inferiore agli altri sistemi analizzati. In particolare, per quanto riguarda l'intersoggettività, nei soggetti che hanno utilizzato ALOSpeak® si riscontrano miglioramenti in tutti i correlati comportamentali, ad eccezione della comunicazione dove si rileva un punteggio lievemente più basso rispetto ai soggetti che hanno utilizzato altri sistemi di CAA (Colella et al., 2019) (Fig. 1).

Figura 1



Un supporto comunicativo basato sul concetto di reggenza sembra essere un valido sostegno per avvicinare anche bambini con difficoltà gravi all'utilizzo di strumenti ad alta tecnologia per la comunicazione. Gli altri supporti possono essere, invece, maggiormente utili per bambini che hanno già buone competenze comunicative e necessità espressive maggiormente complesse (ibidem).

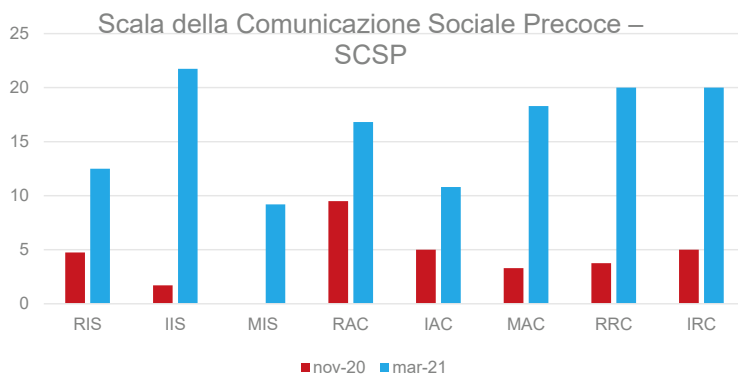
Dalla collaborazione con l'Università degli Studi di Genova – Dipartimento di Scienze della Formazione (DISFOR) è stato sviluppato uno studio su caso singolo presso una scuola dell'infanzia; l'obiettivo era quello di indagare la validità dell'applicazione ALO-Speak© in ambito scolastico, così da poter per fornire ai bambini con disturbi del neurosviluppo (in particolare autismo e disabilità intellettiva/comunicativa) un ausilio per supportare e incrementare le autonomie, in un'ottica di miglioramento progressivo delle competenze individuali e relazionali.

L'intero processo di ricerca è stato guidato dall'ipotesi che l'uso della comunicazione aumentativa alternativa fin dalla prima infanzia possa rendere possibile l'interazione del soggetto con l'ambiente circostante e i suoi attori, estendendo le competenze acquisite in contesti diversi da quello scolastico.

Il bambino coinvolto nello studio ha 3 anni e presenta un disturbo dello spettro autistico con importanti difficoltà comunicative e relazionali. La sperimentazione ha avuto inizio ad ottobre 2020 ed è terminata a marzo 2021.

Per valutare le ricadute sulle competenze funzionali del bambino con l'introduzione di ALOSpeak© sono state effettuate valutazioni quantitative e verifiche qualitative; ad inizio e a fine sperimentazione sono state somministrate la *Scala della Comunicazione Sociale Precoce* – SCSP (Molina et al., 1998), il *Social network* (Blackstone e Hunt Berg, 2003), il questionario *Abilità socio-conversazionali nel bambino* (Bonifacio et al., 2013) e griglie di osservazioni qualitative (compilate sia in ambiente scolastico che familiare). I punteggi ottenuti dal bambino alla somministrazione della SCSP hanno evidenziato significativi miglioramenti in tutte le scale; in particolare emerge l'implementazione del *Mantenimento dell'interazione sociale*, che all'inizio della sperimentazione era completamente assente. Da evidenziare l'incremento delle competenze sottese all'*Interazione Congiunta*, abilità che facilitano lo sviluppo delle competenze sociali di base e migliorano le abilità linguistiche (Cochet et al., 2016; Sodian et al., 2015) (Figg. 2, 3).

Figura 2



INTERAZIONE SOCIALE	RIS	Risposta all'interazione sociale
	IIS	Inizio dell'interazione sociale
	MIS	Mantenimento dell'interazione sociale
ATTENZIONE CONGIUNTA	RAC	Risposta all'attenzione congiunta
	IAC	Inizio dell'attenzione congiunta
	MAC	Mantenimento dell'attenzione congiunta
REGOLAZIONE DEL COMPOPRTAMENTO	RRC	Risposta alla regolazione del comportamento
	IRC	Inizio della regolazione del comportamento

Figura 3

Al questionario sulle *Abilità socio-conversazionali* emerge un incremento significativo sia nella Scala dell'Assertività che in quella della Responsività (Figg. 4, 5).

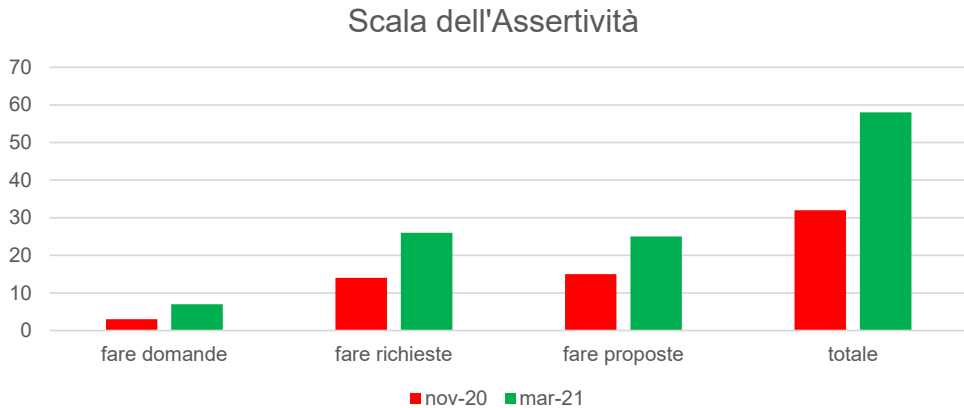


Figura 4

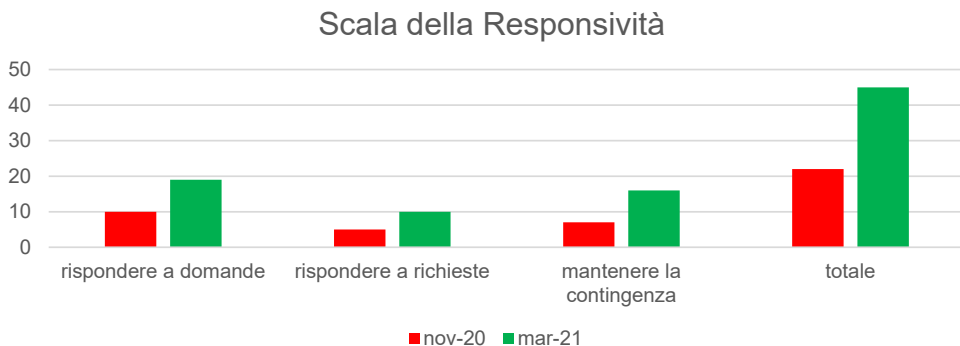


Figura 5

Il bambino ha incrementato sia le occasioni di interazione comunicativa con il contesto, che le risposte alle iniziative comunicative del contesto stesso, coerentemente con il potenziamento di abilità di mantenimento dell'attenzione congiunta già evidenziato dalla SCSP (Russo, 2021).

La somministrazione del *Social Network* evidenzia un incremento della rete sociale e dei partner comunicativi efficaci. A novembre 2020 il partner comunicativo principale, preferito, più capace, e con cui il bambino passava più tempo era il padre. Come partner più disponibile ad imparare è stata individuata l'insegnante di sostegno, mentre il partner più disponibile ad insegnare è risultata la tirocinante (Cecilia Russo, autrice del *case study*). Rispetto alle modalità di comunicazione sono stati riscontrati il linguaggio del corpo e i vocalizzi. La rete comunicativa era così composta (Fig. 6):

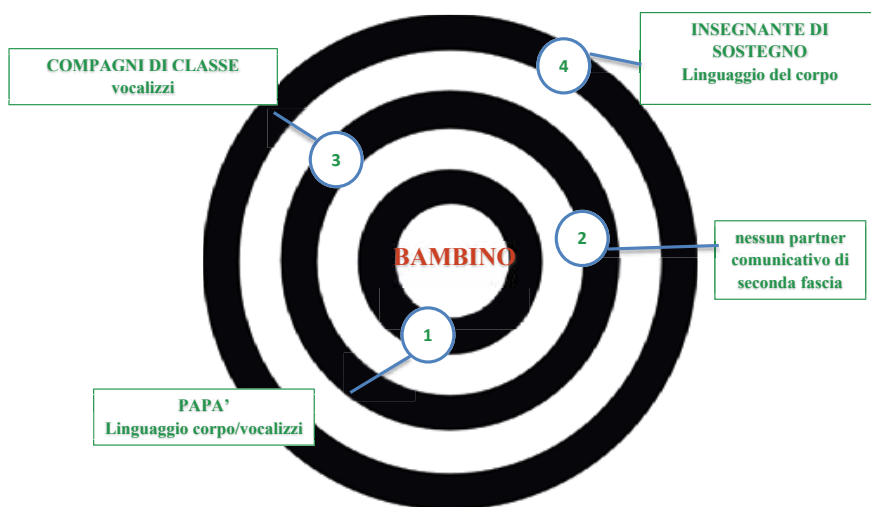


Figura 6

A Marzo 2021 vi è un significativo incremento del numero e della qualità dei partner (Tab. 1):

Partner Principale	Papà, S. e B. (due compagni di classe), insegnante di sostegno, tirocinante
Partner più capace	Papà, compagni di classe, insegnante di sostegno, tirocinante
Partner con cui passa più tempo	Papà, compagni di classe, insegnanti di sostegno e classe
Partner preferito	Papà, S. e B. (due compagni di classe), insegnante di sostegno, tirocinante
Partner più disponibile ad imparare	Papà, compagni di classe, insegnanti di sostegno e classe
Partner più disponibile ad insegnare	Insegnante di sostegno, tirocinante

Tabella 1

Mentre le modalità di comunicazione si sono arricchite e differenziate (espressioni del viso/linguaggio del corpo, gesti, vocalizzi, parole, tabelle comunicative, software comunicativo), la rete dei partner comunicativi si è diversificata e le relazioni appaiono più strette (Russo, 2021) (Fig. 7).

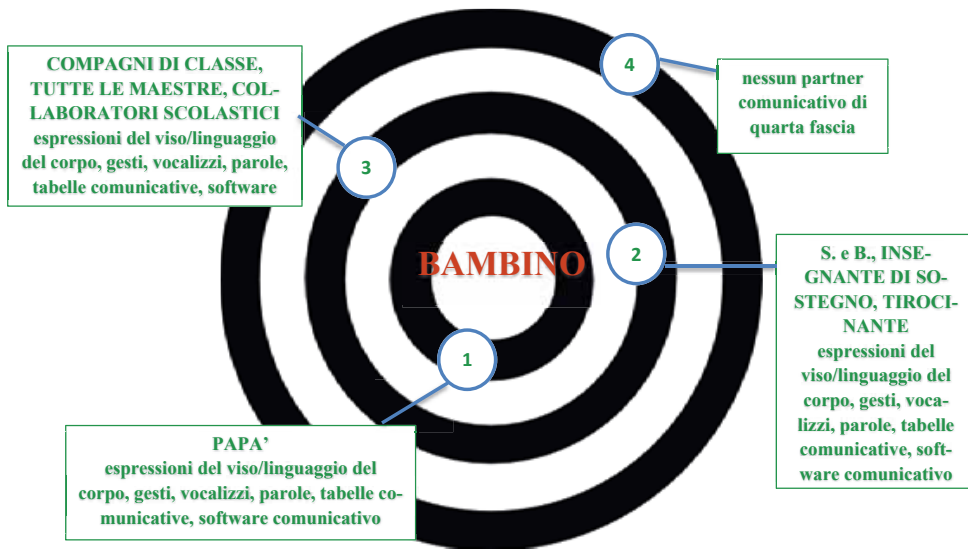


Figura 7

I risultati di efficacia emersi durante i mesi di ricerca sono la conseguenza di un impiego dell'applicazione non come interesse individuale del bambino, ma come fattore di miglioramento delle modalità di insegnamento e della prassi didattica. L'uso del tablet nella vita di classe è divenuto elemento abituale, che si è tradotto in opportunità inclusiva per l'utente e possibilità di comunicazione per i diversi attori educativi e per il gruppo dei pari.

L'applicazione non ha avuto risultati positivi esclusivamente per la realizzazione di una vita di classe più comunitaria e condivisa, ma ha dato vita a nuove possibilità comunicative e relazionali anche al di fuori dell'ambiente scolastico. L'intervento svolto non si è dunque fondato esclusivamente sull'esercizio didattico, ma sull'individuazione di soluzioni utili al bambino, da apprendere e impiegare in diversi contesti comunicativi. Le autonomie primarie acquisite a scuola sono state generalizzate dal bambino e trasferite nell'ambiente domestico con il supporto del nucleo familiare. L'intervento educativo proposto si è fatto esperienza quotidiana, con l'obiettivo principale di migliorare la qualità della vita del soggetto, in una prospettiva evolutiva. Partendo da un bilancio di deficit e potenzialità, bisogni e risorse del contesto quotidiano, si sono valutati fattori riguardanti il raggiungimento dell'indipendenza, legata allo sviluppo delle potenzialità e dell'autodeterminazione; della partecipazione sociale, come qualità delle relazioni interpersonali in termini di inclusione e integrazione nella comunità e pieno esercizio dei diritti; infine, di un maggior benessere a livello emotivo, fisico e materiale (Russo, 2021).

Ageing

In una prospettiva di testing pre-clinico e ottimizzazione della App nelle persone anziane, nel maggio 2019 è stata avviata la collaborazione tra e ALOS® srls e l'ASP Emanuele Brignole di Genova, Azienda Pubblica di Servizi alla Persona che si occupa di residenzialità per gli anziani.

Il progetto si è sviluppato in sei mesi (da settembre 2019 a febbraio 2020) e ha previsto il raggiungimento di tre macro-obiettivi (Maggi, 2020):

- fornire un supporto efficace agli ospiti della struttura che presentano un importante disturbo della comunicazione;

- ottimizzare il software per l'ageing in particolare per le demenze;

- capire su quali patologie e pazienti anziani può essere efficace l'utilizzo della App.

È stato così sperimentato ALOSpeak®, con tre persone con caratteristiche di funzionamento molto diverse tra loro: il sig. A., disartico di 65 anni; la sig.ra B., di 72 anni, afasica; la sig.ra C., di 78 anni, che presenta una demenza con una compromissione significativa del linguaggio nella produzione e comprensione.

Tabella 2

VALUTAZIONI						
			Settembre 2019		Febbraio 2020	
	MMSE	AABT	GDS	FOQ-A	GDS	FOQ-A
Sig. A	20	<i>Comprensione</i>	20/30	22%	14/20	47%
		- Comprensione di ordini semplici: 50/50 - Prassia bucco-facciale 32/50 - Identificazione di oggetti: 50/50				
		<i>Produzione</i>	Stato depressivo grave	produzioni comunicative si verificano solo nel 22% delle occasioni di comunicazione	Stato depressivo lieve	Le produzioni comunicative si verificano nel 47% delle occasioni di comunicazione
Sig.ra B	6	<i>Comprensione</i>	15/30	9%	13/30	61%
		- Comprensione di ordini semplici: 46/50 - Prassia bucco-facciale 25/50 - Identificazione di oggetti: 25/50				
		<i>Produzione</i>	Lieve depressione	Frequenza molto bassa di azioni comunicative	Lieve depressione	Media frequenza di azioni comunicative
		- Linguaggio automatico: 31/50 - Denominazione di oggetti: 8/50				
Sig.ra C	5	<i>Comprensione</i>	5/30	20%	10/30	25%
		- Comprensione di ordini semplici: 50/50 - Prassia bucco-facciale 33/50 - Identificazione di oggetti: 29/50				
		<i>Produzione</i>	Non emergono tratti depressivi	produzioni comunicative si verificano solo nel 20% delle occasioni di comunicazione.	Non emergono tratti depressivi	produzioni comunicative si verificano solo nel 25% delle occasioni di comunicazione.
		- Linguaggio automatico: 28/50 - Denominazione di oggetti: 21/50				

Tutti sono stati valutati con *Mini-Mental State Examination* e *Aachener Aphasia Bedside Test* (AABT) per avere indicazioni rispetto al loro funzionamento.

Prima di iniziare l'utilizzo del supporto comunicativo sono stati valutati con la *Geriatric Depression Scale* (GDS), e il *Functional Outcome Questionnaire - Afasia* (FOQ-A) per la valutazione della frequenza delle occasioni comunicative. Queste ultime due scale sono state poi risomministrate a fine sperimentazione (Maggi et al., 2021) (Tab. 2).

Il software è stato personalizzato, iniziando dall'espressione di bisogni primari (fame, sete, necessità di andare al bagno, ecc.) ed ampliando successivamente le possibilità espressive. Sono state effettuati degli incontri di formazione sia con il personale che con i familiari e, nelle prime settimane di utilizzo, è stato effettuato un affiancamento piuttosto intensivo agli utilizzatori del software, affinché prendessero confidenza con l'ausilio e le nuove modalità comunicative.

A fronte di queste valutazioni viene introdotto l'utilizzo di ALOSpeak®; il software è stato personalizzato in base alle esigenze comunicative delle tre persone coinvolte. Al termine della fase di sperimentazione sono state somministrate nuovamente le scale GDS e FOQ-A (Figg. 8, 9).

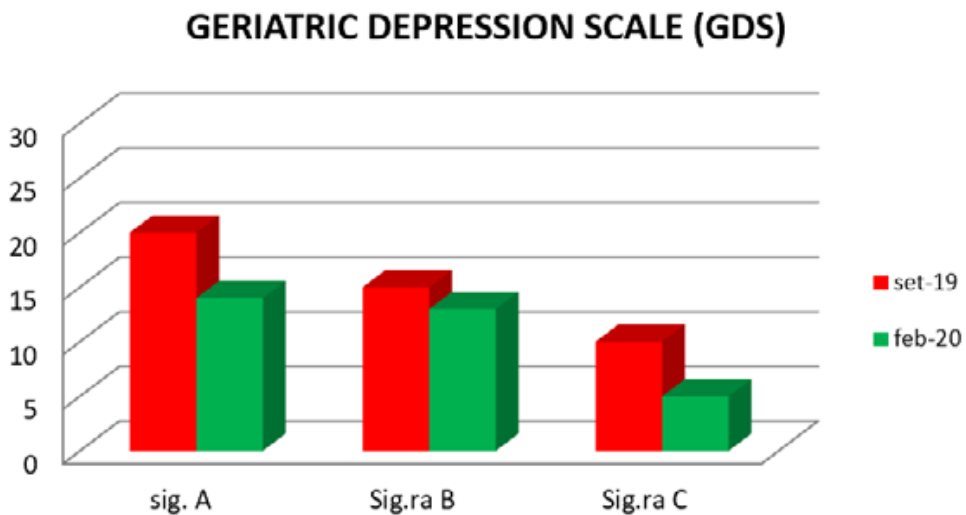


Figura 8

FUNCTIONAL OUTCOME QUESTIONNARIE - AFASIA (FOQ-A)

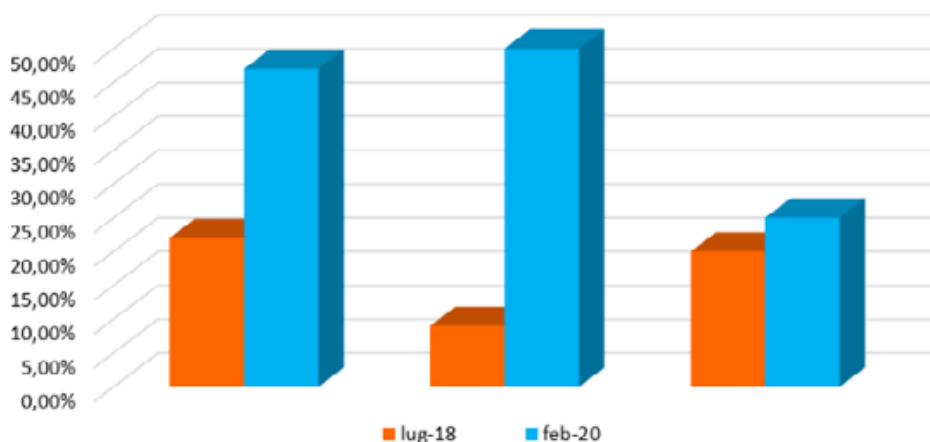


Figura 9

Alla somministrazione della GDS, il sig. A presenta un punteggio pari a 14, indice di un miglioramento dello stato depressivo (da grave a lieve), e un incremento delle azioni comunicative fino al 47% (+25%).

Il software ha permesso una prima familiarizzazione con uno strumento comunicativo alternativo, permettendo al sig. A., viste le buone competenze cognitive, di accedere anche a software con possibilità complessità comunicative maggiori.

A fine sperimentazione, la sig.ra B. ha presentato un punteggio alla GDS pari a 13, indice di un lieve miglioramento dello stato depressivo (che permane però lieve) e un incremento delle azioni comunicative fino al 61% (+52%). La sig.ra B. è riuscita ad utilizzare ALOSpeak® in maniera funzionale, incrementando significativamente le occasioni comunicative nella sua quotidianità. Questa modalità le ha permesso di generalizzare il canale comunicativo con i familiari e con tutto il personale della struttura.

Ai re-test di febbraio, la sig.ra C. ha riportato un punteggio alla GDS pari a 5 e un incremento delle azioni comunicative del 25% (+5%). Viste le sue caratteristiche cliniche, la sig.ra C. ha fatto molta fatica ad utilizzare il software e, come emerso dalle valutazioni, non ne ha tratto giovamento in termini di implementazione delle occasioni comunicative. A fronte della sperimentazione effettuata, ALOSpeak® si rivela uno strumento efficace per facilitare l'approccio ad uno strumento di comunicazione aumentativa ad alta tecnologia nelle persone disartriche con un livello cognitivo non particolarmente inficiato, così come per le persone con un'afasia significativa. Per le persone con una demenza avanzata invece non appare utile, in quanto non si rileva un miglioramento significativo della comunicazione. A fronte delle osservazioni effettuate, il software potrebbe essere ottimizzato per questa categoria di persone inserendo delle frecce di scorrimento (in affiancamento allo scrolling), riducendo gli stimoli comunicativi di default e semplificando gli elementi interattivi della home (Maggi et al., 2021).

Conclusioni

Ad oggi l'applicazione ALOSpeak® ha dimostrato di avere ricadute positive su diverse popolazioni cliniche, non solo sulle competenze comunicative in senso stretto ma anche su altri aspetti, come i prerequisiti sottesi alla comunicazione e il tono dell'umore. Nei prossimi anni sarà importante impostare studi clinici di maggiore impatto per verificare l'effettiva efficacia del software e esplorare modalità di sviluppo correttive e migliorative.

BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-5*. Arlington, VA: American Psychiatric Association. (Tr. it.: *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, Quinta edizione, DSM-5*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2014).

Beukelman, D. e Mirenda, P. (2013). *Augmentative and Alternative Communication: Supporting Children & Adults with Complex Communication Needs 4th Edition*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

Blackstone, S. e Hunt Berg, M. (2003). *Social Networks: A communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and Their Communication partners*. Monterey (CA): Augmentative Communication Inc. (Tr. It.: *Social Network: Rilevazione dei dati sulla comunicazione per Persone con bisogni comunicativi complessi e i loro Partner Comunicativi*, a cura di ISAAC Italy: Ed Omega, 2010).

Bonifacio, S., Girolametto, L. e Montico, M. (2013). *Le abilità socio-conversazionali del bambino. Questionario e dati normativi dai 12 ai 36 mesi d'età*. Milano: Franco Angeli Edizioni.

Colella M., Colina D., Floris F. e Priolo T. (2019). *Sperimentazione di un nuovo software comunicativo per i disturbi della comunicazione nei disturbi del neurosviluppo*. Relazione presentata durante il II° Congresso Nazionale Sidin, 5-7 giugno 2019, Milano.

Dardano, M. (2005) *Nuovo manualetto di linguistica italiana*. Bologna: Zanichelli.

Diamond, A. (2013). Executive Functions. *Annual Review of Psychology*; 64, 135-168.

Floris, F. e Piaggio, A. (2020). *ALOSpeak, Metodo di generazione sintetica di messaggi vocali* - ATTESTATO DI BREVETTO DI INVENZIONE INDUSTRIALE 102017000064337 (data deposito 09/06/2017; data rilascio 04/12/2020) - Mi-

nistero dello Sviluppo Economico - Direzione generale per la tutela della proprietà industriale - Ufficio Italiano Brevetti e Marchi

Folstein, M.F., Folstein, S.E. e McHugh, P.R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.

Lord, C. e Paul, R. (1997). Language and Communication in Autism. In: D.J. Cohen e F.R. Volkmar (a cura di) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. 2nd edn, pp. 195-225, Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc.

Luzzatti, C., Willmes, K. e De Bleser, R. (1996). *AAT-Aachener Aphasie Test. Italian Version*. Firenze: Giunti OS Organizzazioni Speciali.

Maggi, C. (2020), *La tecnologia a supporto delle difficoltà di comunicazione dell'anziano fragile*. Tesi di Laurea Scuola di Scienze Sociali – Dipartimento di Giurisprudenza - Corso di Laurea Magistrale in Servizio Sociale e Politiche Sociali, Università degli Studi di Genova, 2019/2020 (Marini, M.).

Maggi, C., Floris, F., Repetto, V. e Gaglioti, M. (2021). *La tecnologia a supporto delle difficoltà di comunicazione dell'anziano fragile*. Relazione presentata durante il 21° Congresso Nazionale AIP, 15-17 aprile 2021, online.

Molina P., Ongari B. e Schadee H.M.A. (1998). Un contributo alla valutazione dello sviluppo: la Scala della Comunicazione Sociale Precoce (SCSP). *Età Evolutiva*, 61, 64-82.

Ozonoff, S., Williams, B.J. e Landa, R. (2005). Parental report of the early development of children with regressive autism: The delays-plus-regression phenotype. *Autism*, 9 (5), 461-486.

Ozonoff, S. e Strayer, D. L. (1997). Inhibitory function in non-retarded children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 59-77.

Ozonoff, S. e Strayer, D.L. (2001). Further Evidence of Intact Working Memory in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 31, 257-263.

Pfanner, L., Tancredi, R. e Marcheschi, M. (2008). Comunicazione e linguaggio nei disturbi pervasivi dello sviluppo. *Giornale di Neuropsichiatria Età Evolutiva*, 28, 59-74.

Russo, C. (2021). "Volevo dirti che". *Un case study: l'impatto di uno strumento comunicativo ad alata tecnologia per i disturbi del neurosviluppo in un contesto scolastico*. Tesi di Laurea Scuola di Scienze Sociali – Dipartimento di Scienze della formazione (DISFOR) - Corso di Laurea Magistrale in Scienze della Formazione Primaria, Università degli Studi di Genova, 2020/2021 (Parmigiani, D., Ferlino, L.)

Spaccavento, S., Cafforio, E., Cellamare, F., Colucci, A., Di Palma, A., Falcone,

R., Craca, A., Loverre, A., Nardulli, R. e Glueckauf, R.L. (2018). Italian adaptation of the functional outcome questionnaire – aphasia: initial psychometric evaluation. *Disability and Rehabilitation*, 40, 2018.

Vivanti, G. e Congiu, S. (2012). La comprensione del linguaggio nell'Autismo. In G. Levi (a cura di), *Lavorare con gli autismi. Dalla clinica alla terapia*, pp. 80-93. Roma: Armando Editore.

WHO (2007). *Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities*. Geneva: World Health Organization-

Yesavage J.A., Brink T.L., Rose T.L., Lum O., Huang V., Adey M. e Leirer V.O. (1982). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17 (1), 37-49.

Sitografia

<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data/> (u. a. 11/04/2021)

<https://www.alospro.com/il-progetto/> (u. a. 12/04/2021)

di Sofia Simoncini, *Educatrice professionale presso il Centro Riabilitativo Semiresidenziale “Il Seme” Onlus (Cardano al Campo, Varese), psicologa clinica in formazione e facilitatrice Mindfulness*

PROGETTAZIONE E SPIRITUALITÀ: PRATICHE MINDFULNESS E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

Abstract:

Lo stress può avere effetti devastanti sulla vita di ciascuno di noi: adulti, lavoratori, persino – e forse con maggiori manifestazioni – nei bambini. Si tratta di una reazione “interna” che viene tuttavia esternalizzata, convertita in sintomo, in primis tramite il corpo. La neo-modernità porta con sé un background storico e culturale nel quale i minori crescono con un notevole livello di stress, che viene talora mal interpretato dagli adulti di riferimento e dalle istituzioni, come la scuola. Immaginiamo quale impatto potrebbe avere lo stesso livello di stress per un bambino con ADHD, forme di autismo, disregolazione emotiva, disturbi del neurosviluppo e deficit cognitivi. Quello che si crea è un vissuto, nella maggior parte dei casi, non solo stressante ma anche frustrante dovuto a un ambiente sempre più richiestivo nei confronti di un soggetto che ha poca consapevolezza del sé e dell’ambiente stesso, con un inevitabile aumento di sofferenza emotiva e un peggioramento generale della Qualità di vita. Nell’ottica di una progettazione spirituale laica (Simoncini, 2020), che miri a una presa in carico olistica e globale del minore, si è pensato ad un’ipotesi di progetto riguardante l’inserimento di pratiche mindfulness nella scansione quotidiana della giornata di minori con disturbi del neurosviluppo inseriti in un centro riabilitativo semi-residenziale, al fine di aumentare, laddove possibile, la loro consapevolezza rispetto all’ambiente, o anche solo di creare momenti di rilassamento e avvicinamento al sé corporeo.

Introduzione: la mindfulness

La mindfulness può essere definita come “la pratica del prestare attenzione” (Kabat-

Zinn, 1990), l'abilità di essere consapevoli di e pienamente presenti a ciò che sta accadendo nel "qui ed ora". Essa rappresenta quindi l'opportunità di condurre un'esistenza migliore: attuare questa pratica implica la capacità di entrare pienamente in contatto, momento per momento, sia con l'ambiente circostante sia con le proprie esperienze interne (sensazioni fisiche, pensieri ed emozioni), osservandole con curiosità e apertura, senza giudicarle e senza reagire automaticamente ad esse (Baer, 2003).

Ad oggi, la "piena consapevolezza" è ufficialmente entrata negli standard occidentali per il benessere.

Questa pratica, che in italiano viene spesso tradotta con "consapevolezza", affonda le sue radici nelle tradizioni contemplative Buddhiste: la parola "sati" in lingua Pali significa infatti proprio consapevolezza¹.

A partire dagli anni Settanta, dopo lo sviluppo del primo protocollo *Mindfulness Based Stress Reduction* (MBSR) di Jon Kabat-Zinn, per la riduzione dello stress inteso come sofferenza fisica e mentale in modo ampio e trasversale, la mindfulness è stata studiata come processo psicologico dalla scienza occidentale ed è stata progressivamente introdotta all'interno di alcuni approcci psicoterapeutici (Didonna, 2012) quali:

- **Mindfulness Based Stress Reduction - MBSR (Riduzione dello Stress Basato sulla Mindfulness):** è il programma di apprendimento della mindfulness più diffuso ed è strutturato su una base di 8 incontri settimanali in gruppo. Ogni incontro dura circa 2 ore e mezzo, a cui si aggiunge un ritiro di 6-8 ore alla sesta settimana.
- **Mindfulness in età evolutiva - ICAMM** (Ristallo et al., 2015).
- **Mindfulness Based Cognitive Therapy - MBCT (Terapia cognitiva basata sulla Mindfulness; Segal, Williams e Teasdale, 2002):** valido nella prevenzione delle ricadute nella depressione in affiancamento ai tradizionali strumenti della farmacologia e della psicoterapia. L'obiettivo di questo approccio di trattamento è quello di aumentare le competenze metacognitive, insegnando alle persone come prendersi cura di loro stesse, a vedere più chiaramente le modalità di funzionamento della mente e a imparare a riconoscere quando la depressione minaccia di sovrastarle. Questo le aiuta a rompere il collegamento tra umore negativo e pensiero negativo che si attiverebbe normalmente. Il protocollo è composto da 8 incontri settimanali di circa 2 ore svolti in gruppo (massimo 12 persone), più un incontro individuale e 4 incontri di follow-up nell'anno successivo al trattamento.

1 In pāli *sati* significa "consapevolezza, attenzione consapevole, studio attento", ed indica una facoltà spirituale o psicologica (*indriya*) che costituisce una parte essenziale della pratica buddista. La "retta consapevolezza" (pali: *sammā-sati*, sanscrito *samyak-smāti*), o "retta presenza mentale, retta concentrazione", è il settimo elemento del Nobile Ottuplice Sentiero, il quale costituisce l'ultima delle Quattro Nobili Verità esposte dal Buddha. La meditazione buddhista incentrata sul *sati* è la *vipassana*.

- **Dialectic Behavior Therapy – DBT (Terapia Dialettico Comportamentale; Linehan, 1987):** particolarmente utile per chi ha vissuto esperienze traumatiche, perché consente di sviluppare una maggiore tolleranza alla sofferenza, di regolare le emozioni intense e di impegnarsi, in un modo più efficace e ricco di significato, nella propria vita (Follette et al., 2015). Gli esercizi insegnati mirano a rafforzare la consapevolezza della persona sostenendola nel restare nell'esperienza emotiva negativa, senza cercare di fuggire e di combatterla, ma osservandola e imparando a descriverla.
- **Acceptance and Commitment Therapy – ACT (Terapia basata sull'Accettazione e l'Impegno; Hayes, Stroschal e Wilson, 1999):** insegna le abilità di consapevolezza per affrontare i pensieri e le emozioni negative, e per sentirsi maggiormente efficaci, in modo tale che essi abbiano un impatto nettamente inferiore. Aiuta inoltre a chiarire cosa sia davvero importante e a utilizzare i valori emersi come guida per un cambiamento positivo della vita. All'interno dell'ACT, la mindfulness è considerata uno dei tanti metodi per imparare queste abilità.

Sia MBSR che MBCT sono approcci interamente improntati sulla mindfulness e mirano a un incremento del benessere attraverso pratiche formali (body scan, meditazione seduta o camminata...) ed informali (qualsiasi azione quotidiana può essere vissuta con consapevolezza). L'ACT invece si basa su una epistemologia contestualista-funzionale, in cui l'attenzione viene considerata uno dei sei processi chiave che portano alla flessibilità psicologica: accettazione, defusione, sé come contesto, valori, azione impegnata (Hayes, Stroschal e Wilson, 1999). Nell'ACT tutti gli esercizi esperienziali che promuovono la capacità di notare e di aprirsi all'esperienza, anche se non includono la pratica della meditazione, possono essere considerati esercizi di mindfulness poiché hanno la funzione di stimolarne il medesimo processo (Wilson e Dufrene, 2009).

Numerose sono le ricerche che hanno fornito evidenze sperimentali sia riguardo all'associazione fra mindfulness e benessere psicologico in età adulta, che all'efficacia della mindfulness nel trattamento di disturbi psicologici (Baer 2005; Keng, Smoski e Robins, 2011).

Più recentemente, l'interesse crescente per lo studio teorico e le applicazioni cliniche della mindfulness in età evolutiva ha portato alla luce numerose altre ricerche (Fabbro e Muratori, 2012; Greenberg e Harris, 2012) a sostegno del fatto che il potenziamento delle abilità di mindfulness in età evolutiva è associato a un incremento delle competenze socio-emotive (Semple et al., 2010), dell'attenzione (Napoli, Krech e Holley, 2005), delle funzioni esecutive (Flook et al., 2010).

L'efficacia dei protocolli "mindfulness-based" riguarda la promozione di un miglior benessere ed adattamento nella popolazione scolastica (Beauchemin, Hutchins e Patterson, 2008; Saltzman e Goldin, 2008) e in soggetti con disturbi psicologici (Biegel et al., 2009). Nello specifico, due recenti ricerche hanno evidenziato come interventi terapeutici basati sulla mindfulness mostrino risultati positivi nel trattamento di bambini e ragazzi con disturbo oppositivo e della condotta, ADHD, ansia, depressione,

disturbo ossessivo-compulsivo, dolore cronico, abuso di sostanze (Burke, 2010; Swain et al., 2015).

Tuttavia, la ricerca deve ancora concentrarsi su un approccio evidence-based, che consenta in particolare una valutazione sistematica del cambiamento e dei meccanismi coinvolti in esso. Sono quindi necessarie misure valide, attendibili, standardizzate e adatte all'età del minore, considerando anche, in ambito psicopatologico, la variabile della presenza di un disturbo.

Già nel 2011, Baer ha evidenziato come i questionari self-report siano i più utili – se validati e standardizzati – per raccogliere informazioni, analizzare pensieri, emozioni e processi mentali (comportamenti privati o “covert”) e infine confrontare i dati tra diversi individui o attraverso studi longitudinali (Baer 2011).

Strumenti validati di misurazione

Negli ultimi decenni i questionari self-report sviluppati per misurare le abilità di mindfulness in età adulta sono stati diversi, ma il più utilizzato risulta essere la Mindfulness Awareness Scale (MAAS - Brown e Ryan, 2003; Rabitti, Miselli e Moderato, 2013), validata anche per ragazzi dai 14 ai 18 anni (Brown et al., 2011).

Tuttavia, gli studiosi si sono interrogati sulla correttezza del paragonare i bambini a “piccoli adulti” (Kingery et al., 2006), in quanto aspetti di consapevolezza legati agli adulti sono difficilmente traducibili in altrettanti fattori osservabili nei minori in fase di sviluppo. Non è sufficiente quindi riadattare una scala a seconda dell'età, ma è necessario un processo di ri-costruzione ed elaborazione della scala stessa, da validare in funzione del target (Thompson e Gauntlett-Gilbert, 2008).

Greco, Baer e Smith nel 2011 hanno elaborato una scala di misura, chiamata *Child and Adolescent Mindfulness Measure* (CAMM), sviluppata a partire dalla concettualizzazione delle abilità legate alla mindfulness, tra cui agire con consapevolezza, accettazione non giudicante, osservazione. Si tratta di un questionario self-report per ragazzi dai 9 ai 18 anni composto da 10 items, validato tramite uno studio condotto negli Stati Uniti su 1413 studenti. L'elaborazione dello strumento ha previsto diverse fasi, dallo sviluppo degli items, alla loro riduzione attraverso analisi fattoriale esplorativa e poi confermativa, per poi giungere alla valutazione delle proprietà psicometriche, che vengono ritenute buone e attendibili.

Mindfulness e disturbi del neurosviluppo: un approccio spirituale

Potrebbe essere difficoltoso immaginare un bambino con una forma di disabilità grave svolgere pratiche mindfulness e condividere momenti di consapevolezza e riflessione su processi di pensiero, emozioni e comportamento. Quello che invece dobbiamo fare, come professionisti, è capire dove porci rispetto al bambino che abbiamo in carico e adattare le pratiche al suo essere. Fare mindfulness non significa per forza uno scambio comunicativo su una introspezione profonda. Riadattare gli obiettivi della pratica è parte integrante di una progettazione psico-educativa nei confronti dell'utenza scelta.

Creare momenti “mindful” significa anche solo portare dolcemente il bambino a sentire il proprio corpo, a toccare e vedere la stanza dove svolge riabilitazione, ad assaporare in maniera diversa la merenda. Significa ridare valore e significato al tempo e all’essere nel momento presente, in un processo di co-costruzione che è individualizzato per ciascun minore.

I processi di mindfulness e della regolazione funzionale delle emozioni sono entrambi associati al benessere psicologico (Iani et al., 2019). I pensieri e le emozioni si influenzano vicendevolmente, condizionando di conseguenza le sensazioni corporee.

L’uomo ha un umore per natura variabile, ma alcuni schemi di pensiero possono travolgere il benessere a partire da un’emozione negativa, rendendola qualcosa di più permeante e duraturo, come ansia, stress o tristezza. Per i bambini con disturbo del neurosviluppo, questo è ancor più evidente, e talvolta anche una parola mal compresa diventa fonte di grande angoscia e sofferenza, connotata da comportamenti di sfiducia, aggressività e scarsa autostima.

Non è l’emozione in sé a creare malessere, ma il modo che ciascuna persona ha di reagire ad essa: compiere sforzi per liberarsi di uno stato emotivo negativo non fa altro che peggiorare la situazione innescando il cosiddetto effetto “sabbie mobili”; la mente è strettamente connessa alla memoria, e nel ricercare la causa del malessere percepito, si dissepelliscono dal passato rimpianti ed esperienze dolorose. Questo accade perché la memoria automaticamente ricerca ricordi che rispecchino lo stato emotivo del momento. Tale processo è legato all’evoluzione dell’uomo. Memoria e stati emotivi sono strettamente legati per fornirci un’arma di sopravvivenza elementare.

Il dolore emotivo può avere molte forme: senso di colpa, rimorso, autocondanna, ansia, paura, umiliazione, vergogna, bassa autostima, perdita, lutto, disperazione e tristezza. Attraverso la consapevolezza è possibile superare le emozioni dolorose che rappresentano un problema quando bloccano nel passato o proiettano nel futuro. La chiave sta nella disponibilità ad osservare la propria sofferenza, a esaminarla coscientemente, senza cercare di fuggirla o di reprimerla, attraverso l’accettazione del presente così com’è.

Osservando l’uomo in generale, la tendenza è quella di evitare il dolore emotivo, opponendosi a esso, oppure di lasciarsi automaticamente travolgere da tutta la sua forza. Questi atteggiamenti provocano un ulteriore aumento della sofferenza. La spiegazione è da ricercare in uno strumento potentissimo della mente: il pensiero razionale critico (Penman e Williams, 2011). La mente analizza la distanza che c’è tra il suo stato nel presente (caratterizzato ad esempio da tristezza) e come invece vorrebbe essere (felice). Lo fa continuando ad applicare la modalità del fare: suddividendo il problema in tanti piccoli pezzi, cercando di risolvere ognuno di questi e, successivamente, tornando a guardare il problema nel suo complesso per vedere se si è ridotta la distanza tra ciò che è e ciò che dovrebbe essere, e se ci siamo quindi avvicinati all’obiettivo. Se questo funziona bene nelle questioni pratiche, applicato alla sfera emozionale può peggiorare notevolmente la situazione.

Nei minori con disabilità è ancora più difficile accedere e cambiare gli schemi di pensiero, talvolta caratterizzati dalla modalità del “fare” in maniera ripetitiva, ossessiva e iperattiva. Il primo obiettivo di una progettazione basata sulle pratiche mindfulness è proprio il calmare la mente e la fuga di pensieri, attraverso strumenti pratici che scandiscono la giornata e aiutino il minore a rapportarsi al tempo con maggiore rilassatezza.

La pratica della mindfulness consente fondamentalmente di riunire il sé superficiale a quello profondo, attraverso un’attenzione senza sforzo.

Come abbiamo già evidenziato, tale pratica viene utilizzata non solo in ambito clinico, ma anche nelle aziende e nelle scuole, con adulti e con bambini, in carcere e nelle comunità, in ambito sportivo e manageriale. Il controllo emotivo basato sulla mindfulness coinvolge un insieme di processi impliciti.

Per ciascuno di noi praticare la mindfulness ha diversi significati. Tuttavia, il primo tassello da inserire per una iniziale attribuzione di significato riguarda proprio la definizione di “soggetto-praticante mindfulness”: non parliamo di medici, psicologi, infermieri, educatori, bambini... parliamo in primis di persone; persone che spesso si trovano a condividere un’emozione, una situazione, un malessere, e che nella dinamicità e fluidità della società neomoderna si trovano a sperimentare un’invasione di pensieri legati al passato o al futuro smarrendo o perdendo di vista il solo momento nel quale stiamo davvero vivendo: il presente.

1. Presente e Accettazione

Non soffocare o combattere le emozioni, i pensieri e le sensazioni negative ma cercare di prenderne atto, accettandone l’esperienza (Nyklíček, 2011). Nyklíček ha proposto un modello “gerarchico” nel quale il benessere psicologico viene raggiunto tramite mindfulness in processi intermedi che prevedono il seguente ordine:

- a. rilassamento, consapevolezza, contatto con la realtà e armonia;
- b. effetti sui processi cognitivi e di regolazione emotiva (minore rimuginio, minore evitamento e uso della rivalutazione cognitiva);
- c. compassione, autoregolazione flessibile di cognizioni, emozioni e comportamento, e chiarificazione dei valori che sono realmente importanti nella propria vita;
- d. benessere psicologico attraverso la messa in atto di un comportamento congruente con i propri valori.

2. Lasciare andare

Le esperienze emotive e fisiche sono transitorie, come arrivano se ne vanno.

3. Atteggiamento mentale del principiante

È importante ripartire da zero, permettendo di applicare approcci nuovi alle situazioni

che si vivono nel presente. Osservare e descrivere le proprie esperienze interne, in modo decentrato e non giudicante, stimola e facilita la chiarezza emozionale e riprende il concetto di transitorietà (Gratz e Tull, 2010). Questo approccio favorisce, direttamente o indirettamente, lo sviluppo di una regolazione emotiva efficace.

La DBT di Linehan (1987) descritta nei paragrafi precedenti insegna ad utilizzare la descrizione e l'osservazione, le cosiddette abilità "what" (Iani, Lauriola e Cafaro, 2020), per gestire efficacemente le proprie sensazioni ed emozioni.

4. Gentilezza amorevole

Essere gentili e compassionevoli con se stessi e avere pazienza, assumendo un atteggiamento empatico ed amorevole come si farebbe con una persona sofferente.

I benefici della pratica mindfulness nei minori sono numerosi²:

- maggior capacità di concentrazione
- miglior capacità di attenzione, in classe e a casa
- maggior consapevolezza del corpo, dei pensieri e delle emozioni
- minor ansia
- miglioramento delle "skills" interpersonali e controllo degli impulsi
- incremento delle funzioni esecutive, predittori di successo scolastico

I cambiamenti strutturali a livello cerebrale sono riflessi nel miglioramento di qualità quali gentilezza, pazienza, compassione, attenzione, riduzione ansia stress e depressione.

Con la premessa di un coinvolgimento iniziale e di un'introduzione alla mindfulness della famiglia, è stato ipotizzato un possibile planning riguardante un percorso di 8 incontri settimanali, della durata di circa 30-45 minuti l'uno, per gruppi di 2-5 minori con disabilità di grado grave di età compresa fra i 9 e i 18 anni. La selezione del gruppo, per essere maggiormente funzionale, potrebbe essere orientata ad una omogeneità fisica/motoria e cognitiva dei singoli bambini, per permettere uno scambio ed un vissuto condiviso allo stesso livello (per quanto possibile). Ovviamente gli obiettivi sottoelencati, che sembrano così elevati, non vengono raggiunti in un solo incontro o in otto settimane. Le pratiche proposte sono solo dei mezzi, dei veicoli, per portare dolcemente i minori a una prima forma di sperimentazione del sé, andando loro a fornire delle modalità nuove e semplici, delle pratiche, da poter utilizzare per ricondurli al presente e ad una maggiore consapevolezza, nei limiti del raggiungibile e del reale. Il fine ultimo è sempre il maggior grado di benessere perseguibile. All'interno dei vari incontri sono inoltre presenti attività motorie, che dovranno essere calibrate in base alla tipologia di disabilità. In generale, tutto il progetto dovrà essere adattato a seconda dei partecipanti e del loro essere, con particolare attenzione alle loro risorse e ai loro punti di debolezza/forza.

2 Per una trattazione approfondita si rimanda al seguente link: <https://mindfulnessinschools.org/> (u. a. 22/03/2021)

PANORAMICA DELLE SESSIONI E FOLLOW UP:

Ogni incontro ad eccezione del primo ha una struttura fissa con tempo e attività delineate (approssimativamente):

- meditazione iniziale (1-5 minuti)
- revisione degli Homework e condivisione (5 minuti)
- scansione e presentazione dell'incontro (5 minuti)
- pratica mindful centrale (2-5 minuti)
- letture (5 minuti)
- pratica di chiusura (2-5 minuti)
- homework per la settimana successiva (5 minuti)

Le pratiche possono essere ripetute più volte, se richiesto o se molto gradite dai bambini. La base del percorso è che si viva un momento piacevole e di benessere.

SETTIMANA 1: PILOTA AUTOMATICO

La prima settimana ha la finalità di avvicinare i bambini alla consapevolezza, attraverso esperienze e pratiche concrete e dirette. Durante il primo incontro si introdurrà il concetto di “pilota automatico” in maniera semplice e quasi inaspettata. I bambini con varie forme di disturbi, in particolare ADHD, tendono a lasciarsi sopraffare dal multitasking e dal “pilota automatico”, lasciando che tutto si ripercuota sul loro benessere fisico e mentale, a volte anche per soddisfare un’aspettativa dei genitori che tende ad impegnarli in svariate attività immaginandoli come “super kids”. La nostra mente viaggia da un pensiero all’altro senza che noi decidiamo quale ordine e importanza dare, siamo sopraffatti da un’onda di ansie e preoccupazioni, di ieri e di domani.

Vengono proposte delle prime esperienze e pratiche di consapevolezza tramite il corpo, il respiro e il cibo, per porre attenzione al “qui ed ora” ed avere un primo approccio al fondamento di tutte le future pratiche.

- Tema: prima esperienza e presentazioni

SETTIMANA 2: SHHHH – SILENZIO (MODALITÀ DEL FARE VS MODALITÀ DELL’ESSERE)

Con la seconda settimana introduciamo la prima scansione corporea o “body scan”, che ci permette di fare esperienza della differenza tra pensare una sensazione e, al contrario, viverla, sperimentarla.

Per i bambini con disabilità grave il rapporto con il corpo può essere controverso, connotato da stereotipie, fissazioni, limitazioni e inconsapevolezza, manie e difficoltà di vario genere.

A chiunque sarà capitato di sperimentare una situazione “pensandola” nella mente, ancora prima che accada, o rimuginare su un evento dopo che fosse già passato.

Questa sessione invita i partecipanti a trovare per la prima volta, o ritrovare, un’esperienza sensoriale del qui ed ora recuperando o attivando l’abilità innata di assaporare e toccare il momento presente con il proprio essere.

I bambini lo faranno con lo strumento “principe”, ovvero il corpo, con particolare attenzione da parte dell’educatore alle possibili sensazioni negative e vissuti che potrebbero scaturire da questa pratica. Lasciamo semplicemente che il momento “sia” e “scorra”, così da poter cogliere la differenza tra mente “pensante” e “senziente”.

- Tema: fare vs. essere; ascoltare tramite il corpo

SETTIMANA 3: LA FINESTRA

Con la terza settimana, vengono inserite alcune pratiche di consapevolezza in movimento, basate su alcune posizioni di yoga. Questi semplici movimenti aprono una “finestra” per osservare e sperimentare con chiarezza i propri limiti (fisici e mentali), andando anche ad osservare la reazione ad essi. Ci aiutano nel difficile processo di reintegrazione mente-corpo. Un tema molto delicato nell’ambito della disabilità, strettamente connesso alla consapevolezza che il minore ha di sé. Questi semplici esercizi permettono di cogliere la reazione del corpo quando ci sentiamo arrabbiati, tesi, sotto pressione, tristi, annoiati... ci accompagnano delicatamente nel renderci consapevoli dei nostri modelli operativi inconsci: una sorta di allarme di immensa potenza che ci sostiene nell’affrontare gli eventi spiacevoli vis à vis, senza lasciare che essi controllino noi.

- Tema: limiti e consapevolezza di sé

SETTIMANA 4: LA MUSICA

Suoni e pensieri sono le note della nostra mente: la quarta settimana ci accompagna in esperienze pratiche e meditative che ci mostrano quanto l’eccessiva attività della mente possa risucchiarcì dall’attenzione al presente. Piano piano scopriremo che i pensieri sono “solo pensieri”, e come arrivano, vanno via. Vanno “semplicemente” lasciati scorrere. Allo stesso modo fanno i suoni. Facendo caso ai suoni della nostra casa, della scuola, o del centro riabilitativo, ci renderemo conto che essi non sono altro che passeggeri momenti di alterità. Esserne consapevoli ci spinge ad assumere una posizione di “decentramento” verso i pensieri e i sentimenti: li guardiamo arrivare per poi lasciarli andare via, in consapevolezza. Questo ci incoraggia a guardare la nostra vita da un’altra prospettiva.

- Tema: emozioni e pensieri

SETTIMANA 5: LA CURIOSITÀ

“Sto attraversando un momento difficile”, “Sto facendo fatica” ... Quante volte viviamo una difficoltà sperando che essa vada via il prima possibile senza esplorarla e attraversarla? Evitiamo il dolore e i problemi, e, quando ci capitano, ci mortifichiamo cercando un colpevole o una giustificazione. I bambini con vari forme di disturbi, specialmente riguardanti la sfera emotiva e comportamentale, hanno maggiori difficoltà nell’affrontare un momento complesso, attuando spesso comportamenti-problema per esternare un malessere che non riescono a spiegare e spiegarsi altrimenti.

La quinta settimana cerca di introdurci nuove modalità di “esplorazione” degli eventi, guidandoci ad uno spirito di apertura e curiosità, calma e pacatezza.

- Tema: illusioni

SETTIMANA 6: LA COMPASSIONE

Proseguendo l'esplorazione dei temi affrontati nella settimana precedente, con la sesta settimana esamineremo i modi di pensare negativi lasciando al loro posto la compassione e la gentilezza. Questo percorso esperienziale verrà vissuto attraverso una meditazione di "amicizia" e con atti quotidiani di gentilezza e compassione. Prima di immaginare questi temi rivolti al rapporto con gli altri, dobbiamo viverli con noi stessi, considerando i nostri errori non come "fallimenti" ma come "essere nel mondo con il nostro essere", cercando la pace in un mondo di frenesia e ipervelocità. Il bambino deve sentirsi autore e parte attiva del proprio processo di crescita.

- Tema: i sensi e la gentilezza

SETTIMANA 7: NUTRIRSI

Con la settima settimana esploriamo le nostre modalità di "azione-reazione" mentre siamo sotto stress o mentre svolgiamo attività che ci fanno sentire bene. Ci concentreremo sull'uso della meditazione per fare scelte consapevoli e pensate ma senza eccedere nel processo riflessivo, cercando di evitare quindi che tali momenti ci tolgano nutrimenti e facciano esaurire le nostre risorse interiori.

Così facendo possiamo migliorare la nostra reattività, creatività, resilienza e la non scontata capacità (e scelta) di vivere spontaneamente ciò che succede nel nostro quotidiano.

Questo non significa che eventi e sensazioni spiacevoli, come ansia e stress, spariranno. Si presenteranno ma si "dissolveranno" via via che apriremo loro la porta, andando loro incontro con gentilezza.

- Tema: pensieri e fatti

SETTIMANA 8: GENTILEZZA

Concludiamo il percorso con l'ottava settimana, che ci aiuterà a tessere una "tela" di consapevolezza di noi stessi e del quotidiano, così da poter sempre attingere da essa e usarla secondo le necessità e i propri obiettivi/desideri.

- Tema: conclusioni, saluti, la "scatola del loto"

Conclusioni ed alcune precisazioni

Secondo quanto emerso, la mindfulness è più uno stato mentale, un approccio quotidiano, basato sulla consapevolezza e sull'autoregolazione, con attenzione al presente.

Abbiamo potuto notare come i bambini, con disabilità e non, siano sottoposti, similmente agli adulti, a varie forme di distress o ad una risposta psicofisica dell'organismo non adatta, e reiterata nel tempo. Da tali considerazioni è sembrato interessante e doveroso coinvolgere anche loro in un possibile programma basato su pratiche mindfulness e di rilassamento, orientando il percorso a momenti esperienziali per il benessere quotidiano, che vadano inoltre a fornire chiavi di lettura semplici ma funzionali dei normali momenti di difficoltà che si presentano nel corso dello sviluppo di un bambino con disabilità inserito in diversi contesti, come la famiglia, la scuola, il gruppo dei pari. Ovviamente, oltre all'applicazione di un possibile progetto,

sarà fondamentale osservarne gli esiti a breve e lungo termine, non solo nel contesto familiare, ma anche in tutti i contesti nei quali il minore si relaziona e vive. Anche Maria Montessori, nel suo metodo, aveva utilizzato pratiche, allora non riconosciute sotto il nome di “mindfulness”, volte ad aumentare l’attenzione e la concentrazione (gioco Montessoriano) nel momento presente. Nei paesi Orientali, tali pratiche sono invece presenti per cultura e tradizione, e sono quindi insite nella formazione scolare.

Se analizziamo, da vicino ed etimologicamente, i concetti legati alla mindfulness, essi paiono molto più vicini ai bambini di quanto non lo siano rispetto agli adulti: il qui ed ora, l’esperienza corporea e immediata delle percezioni, il non rifarsi al giudizio altrui, la mente “principiante”.

I risultati in letteratura sono tuttavia esigui e spesso non privi di limitazioni (soprattutto per la mancanza di gruppi di controllo), e pertanto sono necessarie ulteriori ricerche. Queste ultime dovrebbero non solo adattare i protocolli a bambini nei contesti scolastici, ma anche, e soprattutto, a quei bambini con disabilità diversificate e alle loro famiglie, le quali necessitano di supporto non solo nell’approccio meramente assistenziale, ma anche in quello psicoeducativo e comportamentale rispetto al minore.

Educare e avvicinare i bambini alla mindfulness va aldilà dello stress e dei benefici, in quanto significa andare a co-educare il minore (e la sua famiglia), orientandolo verso una futura esistenza adulta connotata da maggior consapevolezza, gentilezza e apertura. Nell’ottica di un paradigma bio-psico-sociale, di inclusione e d’integrazione delle persone con disabilità, questo potrebbe essere l’inizio di un percorso di presa in carico olistica e spirituale per bambini felici, adulti del futuro con maggiori capacità empowerment e possibilità di scelta, indipendentemente dalle loro disabilità.

BIBLIOGRAFIA

- Baer, R.A. (2003). Mindfulness Training as a Clinical Intervention: A Conceptual and Empirical Review. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10, 125-143.
- Baer, R.A. (a cura di) (2005). *Mindfulness-based treatment approaches: Clinician’s guide to evidence base and applications*. London: Academic Press.
- Baer, R.A. (2011). Measuring mindfulness. *Contemporary Buddhism*, 12, 241-261.
- Beauchemin, J., Hutchins, T.L. e Patterson, F. (2008). Mindfulness meditation may lessen anxiety, promote social skills, and improve academic performance among adolescents with learning disabilities. *Complementary Health Practice Review*, 13, 34-45.
- Biegel, G.M., Brown, K.W., Shapiro, S.L. e Schubert, C.M. (2009). Mindfulness-Based Stress Reduction for the Treatment of Adolescent Psychiatric Outpatients: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 77, 855-866.

- Brown, K. W. e Ryan, R. M. (2003) - Rabitti, E., Miselli, G. e Moderato (2013); – versione italiana della scala MAAS - Measuring abilities to stay focused on the present: Italian validation of the «Mindful Attention Awareness Scale». *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 19, 323-339.
- Brown, K.W., West, A.M., Loverich, T.M., Biegel, G.M. (2011). Assessing adolescent mindfulness: validation of an adapted Mindful Attention Awareness Scale in adolescent normative and psychiatric populations. *Psychological Assessment*, 23 (4), 1023-33.
- Burke, C.A. (2010). Mindfulness-Based Approaches with Children and Adolescents: A Preliminary Review of Current Research in an Emergent Field. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 133-144.
- Didonna, F. (2012). *Manuale clinico di mindfulness*. Milano: FrancoAngeli.
- Fabbro, F. e Muratori, F. (2012). La Mindfulness: un nuovo approccio psicoterapeutico in età evolutiva. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*, 32, 248-259.
- Flook, L., Smalley, S.L., Kitil, M.J., Galla, B.M., Kaiser-Greenland, S., Locke, J., Ishijima E. e Kasari, C. (2010). Effects of Mindful Awareness Practices on Executive Functions in Elementary School Children. *Journal of Applied School Psychology*, 26, 70-95.
- Follette V., Briere J., Rozelle, D., Hopper, J. W. e Rome D. I. (2015). *Mindfulness-Oriented Interventions for Trauma: Integrating Contemplative practices*. New York: Guilford Publications.
- Gratz K.L. e Tull M.T. (2010). Emotion Regulation as a Mechanism of Change in Acceptance and Mindfulness-Based Treatments. In R. Baer (a cura di), *Assessing Mindfulness and Acceptance Processes in Clients: Illuminating the Theory and Practice of Change* (pp. 107-133), Oakland, CA: New Harbinger.
- Greco, L. A., Baer, R. A. e Smith, G. T. (2011). Assessing mindfulness in children and adolescents: Development and validation of the Child and Adolescent Mindfulness Measure (CAMM). *Psychological Assessment*, 23 (3), 606-614.
- Greenberg, M.T. e Harris, A.R. (2012). Nurturing Mindfulness in Children and Youth: Current State of Research. *Child Development Perspectives*, 6, 161-166.
- Hayes, S.C., Stroschal, K.D. e Wilson, K.G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*. New York: Guilford Press.
- Iani, L., Lauriola, M., Chiesa, A. e Cafaro V. (2019). Associations Between Mindfulness and Emotion Regulation: the Key Role of Describing and Nonreactivity. *Mindfulness* 10, 366-375.

- Iani L., Lauriola M., Cafaro V. (2020). The assessment of mindfulness skills: The “what” and the “how”. *Journal of Mental Health*, 29 (2), 144-151.
- Kabat-Zinn, J. (1990). *Full Catastrophe Living: Using the Wisdom of Your Body and Mind to Face Stress, Pain, and Illness*. New York: Delta Trade Paperbacks.
- Keng, S.L., Smoski, M.J. e Robins, C.J. (2011). Effects of mindfulness on psychological health: A review of empirical studies. *Clinical Psychology Review*, 31, 1041-1056.
- Kingery, J.N., Roblek, T.L., Suveg, C., Grover, R.L., Sherrill, J.T. e Bergman, R.L. (2006). They’re Not Just «Little Adults»: Developmental Considerations for Implementing. Cognitive-Behavioral Therapy With Anxious Youth. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 20(3), 263-273.
- Linehan, M. M. (1987). Dialectical behavioral therapy: A cognitive behavioral approach to parasuicide. *Journal of Personality Disorders*, 1 (4), 328-333.
- Napoli, M., Krech, P.R. e Holley, L.C. (2005). Mindfulness training for elementary school students: The attention academy. *Journal of Applied School Psychology*, 21, 99-125.
- Nyklíček I. (2011). Mindfulness, emotion regulation, and well-being. In I. Nyklíček, A. Vingerhoets, M. Zeelenberg (a cura di), *Emotion regulation and well-bein* (pp. 101-118), New York: Springer.
- Penman, D. e Williams, M. (2011). *Metodo mindfulness. 56 giorni alla felicità*. Milano: Mondadori.
- Ristallo, A., Schweiger, M., Oppo, A., Pergolizzi, F. e Presti, G. (2015). *ACT Assessment with Children and Adolescents: The Italian Version of AFQ-Y and CAMM*. In XIII World Conference of Association for Contextual and Behavioral Sciences – ACBS, 16-19 July, Berlin, Germany.
- Saltzman, A. e Goldin, P. (2008). Mindfulness based stress reduction for school age children. In S.C. Hayes, e L.A. Greco (a cura di), *Acceptance and mindfulness interventions for children adolescents and families* (pp. 139-161), Oakland: New Harbinger Publications.
- Segal, Z.V, Williams, J.M.G e Teasdale, J.D. (2002). *Mindfulness-based cognitive therapy for depression: A new approach to preventing relapse*. New York: Guilford Press.
- Semple, R.J., Lee, J., Rosa, D. e Miller, L.F. (2010). A Randomized Trial of MindfulnessBased Cognitive Therapy for Children: Promoting Mindful Attention to Enhance SocialEmotional Resiliency in Children. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 218-229.
- Simoncini, S. (2020). La spiritualità come dominio nella progettazione orientata alla qualità di vita: un progetto di ricerca. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 9, 82-102.

Swain, J., Hancock, K., Dixon, A. e Bowman, J. (2015). Acceptance and Commitment Therapy for children: A systematic review of intervention studies. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 4, 73-85.

Thompson, M. e Gauntlett-Gilbert, J. (2008). Mindfulness with children and adolescents: Effective clinical application. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13, 395-407.

Wilson, K.G., e DuFrene, T. (2009). The Hexaflex Model and Mindfulness from an ACT Perspective. In K.G. Wilson e T. DuFrene (a cura di), *Mindfulness for two: An acceptance and commitment therapy approach to mindfulness in psychotherapy*. Oakland: New Harbinger Publications.

SOSTENERE E ACCOMPAGNARE LA SPIRITUALITÀ DELLA PERSONA CON DISABILITÀ NEL TEMPO DEL COVID 19

Abstract:

La pandemia ha rivelato la crisi di un modello di civiltà, mettendo in evidenza un'umanità fragile e disorientata. I tempi difficili che stiamo attraversando ci sollecitano a ricercare vie alternative, nuovi modi di sostenere le persone disabili, la cui presenza rappresenta un potente segno di speranza per la vita della Chiesa e del mondo; una presenza che ci sollecita ad agire con amore e creatività nel servizio di accompagnamento pastorale e spirituale.

“La vita spirituale è dare spazio alla vita nello Spirito, è far vivere il dono in noi [...] L'arte spirituale della contemplazione riesce a far emergere il nesso tra qualsiasi situazione umana e Cristo. E così fa vedere la salvezza e l'unità. E, quando ci si sente uniti, si percepisce la bellezza [...] il senso della vita spirituale è diventare belli” (Rupnik, 2017: pp. 187-188). L'affermazione di Rupnik può aiutarci a sviluppare il tema che ci viene affidato. È il dono dello Spirito Santo che ci permette di cogliere la relazione tra Cristo e il tempo di pandemia che stiamo vivendo senza lasciarci scoraggiare o ripiegare su noi stessi, senza lasciarci cadere le braccia, ma anzi, cercando di trovare nuove vie che ci permettano di camminare insieme, di progredire insieme nel cammino della santità, della beatitudine evangelica. Se poi è vero, com'è vero, che il senso della vita spirituale è la partecipazione crescente alla bellezza che risplende sul volto di Cristo, la trasformazione amorosa della persona che prelude alla trasformazione gloriosa, allora possiamo dire che le persone con disabilità ci sollecitano a riconoscerla e ad accoglierla. Quante volte nella loro preghiera ci ricordano che Gesù è bello, profumato, luminoso.

“Gocémonos, Amado, / y vàmonos a ver en tu hermosura”: “Godiamoci, Amato, / e andiamo a rispecchiarci nella tua bellezza” dice l’anima innamorata, la sposa, a Dio, lo Sposo, nel *Cantico spirituale* di Giovanni della Croce. “In questo modo – continua – io sarò Te nella tua bellezza e Tu sarai me nella tua bellezza, perché la tua stessa bellezza sarà la mia bellezza, e così ci vedremo l’un l’altro nella tua bellezza”¹. La vita delle persone disabili ci richiama a questa comune vocazione alla santità e ci sollecita a farci strumento del loro cammino di santificazione, accogliendone il dono, il carisma.

L’accompagnamento spirituale consiste infatti nell’aiutare le persone a discernere e a realizzare la propria vocazione alla santità, alla comunione con Dio, nell’incoraggiare qualcuno “a nascere a sé stesso, al suo io autentico, al di qua delle sue ferite e delle sue resistenze” (Louf, 1994: p. 53), in una relazione trilaterale di cui lo Spirito Santo è il protagonista. Una relazione di amicizia in Cristo che genera mutuo, reciproco arricchimento. L’accompagnamento spirituale, afferma Papa Francesco in *Evangelii gaudium* (nn. 170-171), “deve condurre sempre più verso Dio, in cui possiamo raggiungere la vera libertà”. Esso richiede “un’arte di ascoltare, che è più che sentire... una capacità del cuore che rende possibile la prossimità, senza la quale non esiste un vero incontro spirituale [...] Chi accompagna sa riconoscere che la situazione di ogni soggetto davanti a Dio e alla sua vita di grazia è un mistero che nessuno può conoscere pienamente dall’esterno”. Il rapporto con le persone disabili mette costantemente a contatto con la profondità e la grandezza di questo mistero. Il tempo difficile che stiamo attraversando ce lo richiama con forza e ci sollecita a ricercare vie nuove, nuovi modi di accompagnamento e di sostegno alle persone disabili e alle loro famiglie che possano far crescere l’intera vita della Chiesa, la sua missione, il suo compito. “Il compito fondamentale della chiesa di tutte le epoche e, in modo particolare della nostra, – affermava Giovanni Paolo II in *Redemptor hominis* (n. 10) – è di dirigere lo sguardo dell’uomo, di indirizzare la coscienza e l’esperienza di tutta l’umanità verso il mistero di Cristo, di aiutare tutti gli uomini ad avere familiarità con la profondità della redenzione, che avviene in Cristo Gesù. Contemporaneamente, si tocca anche la più profonda sfera dell’uomo, la sfera – intendiamo – dei cuori umani, delle coscienze umane e delle vicende umane”.

Cosa ci rivela infatti questo tempo di pandemia? Innanzitutto, la crisi di un modello di civiltà, sviluppatosi specialmente in questi ultimi decenni, caratterizzato da individualismo, tecnocrazia, mediocrazia. La crisi di un uomo superbamente convinto di avviarsi senza problemi verso “magnifiche sorti e progressive”, colto alla sprovvista dalla malattia. La pandemia ha messo in evidenza invece un’umanità fragile che sperimenta il proprio limite, disorientata, impossibilitata a rimuovere ulteriormente la realtà del soffrire e del morire. Ha rivelato inoltre che l’uomo non può vivere come una monade isolata, priva di legami, di radici, ma che le relazioni sono costitutive del nostro essere personale e che, come ha affermato Papa Francesco, “nessuno si salva da solo”. Ha dimostrato infine che il desiderio di cui molto si è parlato in questi anni non trova risposta nell’accumulo di beni

1 Giovanni della Croce, *Cantico spirituale* (strofa 36), in ID. *Tutte le opere*, (a cura di P.L. Boracco), Bompiani, Milano 2010, 759.

e neppure nella moltiplicazione di esperienze. In questo contesto, in questa fine di un modello, si dà la possibilità di un inizio, di un rinnovamento vitale in cui la Chiesa attesti attraverso concrete esperienze di solidarietà, di comunione, di preghiera, che un io non si dà senza un noi, che il desiderio che struttura il nostro cuore può essere riempito solo da un Amore infinito, che nell'incontro con Cristo ci viene offerta una salvezza integrale, una Vita più forte della morte. Un tempo dunque - come affermano Chiara Giaccardi e Mauro Magatti nel libro intitolato *Nella fine è l'inizio* - che non può essere considerato come "una sventura che interrompe una corsa da rimettere il prima possibile sui binari, ma una frattura che è anche una rivelazione, di limiti e insieme di possibilità. L'occasione per un avvenire inedito anziché per un divenire inerziale" (Giaccardi e Magatti, 2020: p. 8). Un tempo in cui è stato possibile cogliere come "il nichilismo si mostrasse non più all'altezza di intercettare e risolvere il problema che sempre 'è' la vita degli esseri umani nel mondo, e che nell'epoca contemporanea si riaccende in maniera inedita [...] che probabilmente, in qualche punto significativo dell'esistenza delle persone e delle società, l'oltrepassamento del nichilismo stava già iniziando" (Esposito, 2021: p. 12), osserva Costantino Esposito nel suo ultimo libro *Il nichilismo del nostro tempo* che raccoglie gli articoli scritti sull'*Osservatore Romano* tra il gennaio e il maggio 2020. Egli cita, ad esempio, a conferma della tesi che intende dimostrare, la conclusione dell'ultimo libro di Michel Houellebecq, *Serotonina*, dove il protagonista scopre nella propria condizione desolata, nella propria "notte senza fine", il permanere di una speranza, il segno reale di "un senso oggettivo conficcato nella nostra carne, nella carne stessa del mondo. E allora come in una prospettiva rovesciata, se noi abbiamo perduto il senso, è il Senso stesso che viene a cercare di noi: 'In realtà Dio - afferma il protagonista del romanzo - si occupa di noi, pensa a noi in ogni istante, e a volte ci dà direttive molto precise. Questi slanci d'amore che affluiscono nei nostri petti fino a mozzarci il fiato, queste illuminazioni, queste estasi inspiegabili se consideriamo la nostra natura biologica, il nostro statuto di semplici primati, sono segni estremamente chiari... e oggi capisco il punto di vista del Cristo, il suo ripetuto irritarsi di fronte all'insensibilità dei cuori: hanno tutti i segni e non ne tengono conto'. *Tener conto dei segni*: è forse la strada semplice che ci è data per attraversare il nichilismo. Anzi, riconoscere, con povertà di spirito, questa strada è già il primo indizio che abbiamo in qualche modo cominciato a superarlo" (ivi: p. 22).

Proprio in questo tempo di pandemia, in cui tutti siamo stati costretti a riflettere su ciò che davvero conta nella nostra vita, la presenza delle persone disabili rappresenta un potente segno di speranza per la vita della Chiesa e del mondo, che ci sollecita ad un di più di amore e di creatività nel servizio di accompagnamento pastorale e spirituale. Penso che per accompagnare adeguatamente persone con disabilità occorra innanzitutto esercitarsi in quell'attitudine all'ascolto di cui il Papa più volte parla. Lasciarci interpellare cioè da quell'azione dello Spirito che in queste persone agisce potentemente. Mi è capitato spesso in questi mesi di riflettere su questo aspetto vivendo quotidianamente accanto a loro. Mi sono domandato, ad esempio, da dove provenisse quella serenità non scontata, quella gioia vorrei dire, che ho colto in molti di loro anche quando affrontavano situazioni particolarmente difficili, come quella dei quindici ospiti della casa famiglia della nostra Fondazione che ancora oggi, a più di un

anno dall'inizio del lockdown, vivono all'interno della comunità alloggio senza poter partecipare alle attività dei gruppi del centro diurno, senza poter incontrare operatori e volontari a cui sono particolarmente legati, senza poter uscire dalla loro residenza protetta. Certo, c'è un personale che quotidianamente si prende cura di persone con diversi tipi di disabilità anche molto gravi e che in questo tempo ha dimostrato una dedizione ammirevole, una capacità di coinvolgersi nelle relazioni anch'essa non scontata; e tuttavia questo non basta a spiegare una serenità e una gioia sorprendenti. Ritengo che l'aver potuto pregare insieme quotidianamente, soprattutto il Rosario, l'aver celebrato la messa ogni domenica così come nelle solennità, abbia contribuito non poco a vivere questo tempo difficile nella pace, nella serenità di chi si sente amato da un Amico che non delude mai, che dona sostegno e sicurezza in ogni circostanza.

La forza della preghiera e della celebrazione eucaristica mi è sembrata evidente anche nell'accompagnamento dei vari gruppi del Centro di riabilitazione in cui opero, che progressivamente si sono ricostituiti dopo il periodo di chiusura totale nei mesi di marzo - maggio dello scorso anno. Aver potuto riprendere la celebrazione quotidiana ha rappresentato un punto di forza non solo per le persone disabili, ma anche per gli operatori, come la stessa direzione medica mi ha segnalato. Vivendo in questo centro dal 1974, posso assicurare che l'adesione di tutto il personale alle iniziative di chi portava avanti l'attività pastorale, liturgica e catechetica non è sempre stata così convinta. Eppure, specialmente in questo ultimo anno, il coinvolgimento degli operatori a questi momenti celebrativi è stato pieno, totale. Forse è risultata ancor più evidente agli occhi di tutti la ricchezza spirituale di persone disabili che quando si rivolgono al Signore abbracciano il mondo intero: il Papa, il vescovo, gli amici, i sofferenti, i defunti con una freschezza ed un'intensità che non sempre si può cogliere nelle nostre comunità. Persone che con la loro sola presenza, con i loro gesti, la loro lode, la loro gratitudine al Signore, la potenza della loro intercessione hanno sicuramente toccato in profondità coloro che partecipavano a questi momenti di preghiera, facendo cogliere inoltre la bellezza di relazioni interpersonali che il Signore suscita, della reciprocità di comunione, dello scambio dei doni che Egli ci sollecita a vivere in Lui, a partire da Lui. La gioia cioè di quella "fraternità mistica, contemplativa, - come afferma Papa Francesco in *Evangelii gaudium* (n. 87) - che sa guardare alla grandezza sacra del prossimo, che sa scoprire Dio in ogni essere umano, che sa sopportare le molestie del vivere insieme aggrappandosi all'amore di Dio, che sa aprire il cuore all'amore divino per cercare la felicità degli altri come la cerca il loro Padre buono".

Il problema dell'accompagnamento si è posto in maniera ancor più urgente in questo tempo di pandemia quando non è stato possibile effettuare incontri in presenza, quando abbiamo sperimentato condizioni di lockdown rigido, stretto, in cui erano impediti normali forme di comunicazione interpersonale. Certamente hanno offerto un valido aiuto strumenti di comunicazione televisiva, radiofonica e digitale che hanno permesso di mantenere contatti a distanza, forme di vicinanza e di sostegno di fondamentale importanza. Personalmente in quei mesi di totale chiusura ho avuto modo di rimanere in contatto quotidianamente con le famiglie delle persone che frequentano i nostri centri grazie ad un breve intervento sulla liturgia del giorno, trasmesso ogni sera

sull'emittente televisiva locale, e alla celebrazione eucaristica domenicale trasmessa su Youtube su richiesta di molti genitori. Al contempo, nei tempi di Quaresima e di Pasqua dello scorso anno, scrivevo quotidianamente una riflessione spirituale inviandola sui gruppi social di cui fanno parte diverse persone disabili della nostra associazione. Riflessioni, sempre ispirate alla liturgia del giorno, che in questo anno vengono riprese e approfondite nei vari gruppi del nostro centro, attraverso un lavoro che coinvolge tutti i ragazzi, finalizzato a far emergere la loro personale rielaborazione attraverso pensieri, disegni, drammatizzazioni.

Gli strumenti della comunicazione sociale possono aiutare anche a far cogliere la ricchezza della vita spirituale delle persone con disabilità che dischiude orizzonti di speranza per tutti. Me ne sono accorto particolarmente in questi ultimi mesi quando, riprendendo una trasmissione televisiva che conduco ormai da trent'anni, dedicata al mondo della disabilità, ho intervistato i ragazzi che frequentano il centro. Mai come quest'anno ho avuto riscontri da telespettatori che vedevano la trasmissione e rimanevano colpiti, talvolta commossi, dalle parole di speranza, di gioia, di fiducia che le persone disabili erano capaci di esprimere. Ciò può far comprendere quanto sia importante per tutti il loro sguardo sul mondo e sulla vita, quanto sia decisivo il loro stupore, la loro gioia anche in mezzo all'angoscia del mondo. Una gioia, una speranza, oggi ancor più necessarie per tutti.

L'accompagnamento spirituale richiede innanzitutto una viva relazione interpersonale da attuare com'è possibile, magari anche attraverso una telefonata, che permetta di essere vicini e attenti a ciascuno di coloro che ci vengono affidati. Questo consente di testimoniare con particolare forza che davvero ciascuno è cercato e amato dal Signore; che davvero ognuno, nella sua unicità e irripetibilità, è portato nel cuore di Dio, specialmente nei momenti della prova.

Il tempo di pandemia ci ha posto a contatto infatti con grandi sofferenze di persone disabili e dei loro familiari. Nella nostra comunità ci sono state alcune famiglie toccate da prove particolarmente penose. Per alcuni si è trattato di trovare concrete soluzioni di assistenza domiciliare quando un familiare si ammalava; per altri di esercitare un ministero di consolazione spirituale di fronte a condizioni di solitudine, di scoraggiamento, di afflizione. Alcune famiglie hanno dovuto confrontarsi con il mistero della morte di un loro caro senza poter essergli vicino negli ultimi istanti di vita. Questo ha provocato un profondo dolore, una profonda ferita che chiama tutta la comunità ad una maggiore vicinanza, ad un più creativo impegno nei confronti delle persone disabili e delle loro famiglie. In queste situazioni si è manifestata ancor più evidente e intensa una misteriosa ma reale partecipazione di alcuni al mistero della Croce, al grido dell'Abbandonato, all'oscurità della sua notte. E tuttavia abbiamo anche potuto cogliere proprio in queste situazioni la verità di quello che anni fa ci ricordava San Giovanni Paolo II nel discorso rivolto ai giovani di Roma il 2 aprile 1998: "Cristo è il Dio con noi, l'Emmanuele, venuto a condividere tutta la nostra esistenza. Non ci lascia soli sulla croce. Gesù è l'Amore fedele che non abbandona e che sa trasformare le notti in albe di speranza. Se la Croce viene accolta, essa genera salvezza e procura serenità [...]"

Senza Dio, la Croce ci schiaccia; con Dio, essa ci redime e ci salva”.

Quali aspetti, in sintesi, possono caratterizzare l’accompagnamento spirituale delle persone disabili alla luce del tempo di pandemia che viviamo?

1. Occorre innanzitutto ravvivare uno sguardo contemplativo sulla persona disabile che ne riconosca il valore inestimabile. Ciò può avvenire solo attraverso la preghiera, l’adorazione che sa riconoscere con l’occhio della fede e dell’amore il mistero della “presenza divina ferita”, “le piaghe di Cristo”.
2. È necessario inoltre prendersi cura di un soggetto incarnato, accompagnandolo nella concretezza dei suoi vissuti, sempre riconoscendo che anch’egli è chiamato alla santità, è abitato dallo Spirito Santo che prega in lui “con gemiti inesprimibili”, che parla con potenza in lui e attraverso di lui, chiedendoci ascolto. Che colui che il Signore mi dona di accompagnare ha un suo specifico carisma che sono chiamato a riconoscere, una sua missione unica nel disegno di Dio. Che la persona che mi viene affidata è davvero “un pensiero di Dio, un palpito del cuore di Dio”.
3. Ciò richiede attenzione amorevole, dedizione, tempo, fedeltà, empatia. Solo così all’accompagnatore è possibile aprirsi positivamente all’ascolto dell’altro, diventando strumento per la sua crescita spirituale.
4. Il tempo di pandemia ci insegna in particolare che chi accompagna spiritualmente è chiamato ad essere strumento della consolazione di Dio soprattutto nei momenti della prova, della malattia, dell’approssimarsi della morte. Ciò richiede modi e gesti appropriati, evitando atteggiamenti inadeguati che impediscono l’irradiarsi della vera consolazione. Questa si rende possibile attraverso l’interessamento personale, la fede incrollabile nel valore e nel significato della vita, anche nei momenti di oscurità, una speranza insopprimibile, teologale, ardente, “che infrange i confini della morte” (Nouwen, 1982: p. 73). Solo così possiamo accompagnare le persone disabili facendoci presenti, condividendo il dolore, entrando in profonda comunione, cercando di dire in ogni circostanza, anche con il nostro silenzio, “non aver paura: ti amo e Dio ti ama” (Nouwen, 2001: p. 35).
5. Chi accompagna spiritualmente le persone disabili deve essere soprattutto un uomo che sa discernere le mozioni dello Spirito attraverso i gesti, le espressioni non articolate, gli sguardi, i linguaggi non verbali, talvolta più rivelativi di ogni parola. Un uomo che sa “interpretare le lingue”, che sa riconoscere il particolare carisma presente nel disabile: “uno degli scopi della direzione spirituale – afferma Nouwen – è aiutare le persone a scoprire che hanno già qualcosa da dare. Il direttore deve perciò essere uno che riceve e dice: «vedo qualcosa in te e desidero riceverla da te». In tal modo chi dà scopre il proprio talento attraverso gli occhi di chi riceve” (Nouwen, 2008: p. 14). In questo caso si tratta di cogliere un dono prezioso di Dio nascosto nella debolezza, nell’estrema vulnerabilità, in un cuore che rivela, talvolta, una vita mistica irraggiungibile da molte persone intellettualmente acute (ivi, p. 77).

Occorre soprattutto essere attenti a cogliere espressioni di preghiera sorprendenti per profondità, immediatezza, freschezza affettiva.

6. Chi accompagna spiritualmente deve essere disponibile a vivere una fraternità mistica, una relazione di reciprocità, di amicizia in Cristo che sollecita ad una trasformazione spirituale, a vivere una spiritualità di comunione che scaturisce innanzitutto da “uno sguardo del cuore portato sul mistero della Trinità che abita in noi e la cui voce va colta anche nel volto dei fratelli che ci stanno accanto”². Non è possibile realizzare un autentico accompagnamento se non siamo aperti al dono che l’altro rappresenta.
7. Chi accompagna persone disabili infine può essere facilitato a cogliere la gioia della vocazione ad una paternità/ maternità spirituale, di essere chiamato cioè a collaborare con Dio affinché una persona possa divenire pienamente se stessa, pienamente nata, *fully born*. Proprio lo scorso 19 marzo, nel messaggio per la giornata mondiale delle vocazioni il Papa ci ha ricordato una verità essenziale che ci riguarda tutti: “Dio vede il cuore (cfr 1 Sam 16,7) e in San Giuseppe ha riconosciuto un cuore di padre, capace di dare e generare vita nella quotidianità. A questo tendono le vocazioni: a generare e rigenerare vite ogni giorno. Il Signore desidera plasmare cuori di padri, cuori di madri: cuori aperti, capaci di grandi slanci, generosi nel donarsi, compassionevoli nel consolare le angosce e saldi per rafforzare le speranze”.

Bibliografia

Giovanni della Croce (2010), *Cantico spirituale*, in ID. *Tutte le opere*, (a cura di P.L. Boracco), Milano: Bompiani.

Esposito, C. (2021). *Il nichilismo del nostro tempo. Una cronaca*. Roma: Carocci editore.

Giaccardi, C. e Magatti, M. (2020). *Nella fine è l’inizio. In che mondo vivremo*. Bologna: Il Mulino.

Louf, A. (1994). *Generati dallo Spirito*. Magnano (BI): Edizioni Qiqajon.

Nouwen, H. (1982). *Il guaritore ferito. Il ministero nella società contemporanea*. Brescia: Queriniana.

Nouwen, H. (2001). *Consolazione nella tristezza*. Brescia: Queriniana.

Nouwen, H. (2008). *La direzione spirituale*, Brescia: Queriniana.

Rupnik, M.I. (2017). *Secondo lo Spirito. La teologia spirituale in cammino con la Chiesa di papa Francesco*. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana.

2 Tratto dalla Lettera Apostolica di Papa Giovanni Paolo II *Novo Millennio Ineunte* (43). Il testo completo è disponibile all’indirizzo http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/it/apost_letters/2001/documents/hf_jp-ii_apl_20010106_novo-millennio-ineunte.html (u. a. 22/03/2021).

di Don Vincent Nagle, *Sacerdote della Fraternità Sacerdotale dei Missionari di San Carlo Borromeo; Cappellano della Fondazione Maddalena Grassi (Milano)*

ACCOMPAGNARE CHI SOFFRE

Abstract:

Il contributo rappresenta la trascrizione dell'intervento presentato da Padre Vincent Nagle durante l'VIII Convegno Apostolico dell'Opera Don Orione (Milano, 2 ottobre 2019), dedicato al rapporto tra fragilità e fede. A partire da alcune esperienze di vita personali, l'Autore riflette su cosa significhi accompagnare le persone che soffrono, senza avere la pretesa di risolvere dei problemi, ma avvicinandosi con coraggio e attesa al loro dolore, poiché dove noi non possiamo rispondere Dio può.

Quando ho deciso di accettare la proposta cristiana ho fatto un patto con Dio chiedendogli di obbligarmi a vivere col naso schiacciato sulle durezze dell'esistenza, della morte, del dolore. Mi sembra che mi abbia ascoltato, Lui cerca di rispettare il patto che ho fatto, io no. La sfida è questa: davanti a noi abbiamo una vita umana storta, ridotta, che ci provoca angoscia e l'angoscia è insopportabile. Le persone che arrivano a togliersi la vita lo fanno per l'angoscia, non a causa della sofferenza fisica neanche emotiva o psicologica. L'angoscia è provocata dal fatto di stare davanti alla propria estinzione umana senza un'ipotesi positiva. Ascoltando queste persone posso dire che per me è diventata una sfida, non è che ricomincio da zero ogni volta, ma non si può dare per scontato il fatto di incontrare la persona malata e riconoscere in essa che è un bene per me, è la cosa migliore per me. Voglio cominciare con questo fatto, che rappresenta uno degli aspetti che mi hanno permesso di rimanere in questa strada. Attraverso l'episodio che adesso descrivo, Dio mi ha fatto capire quanto sono povero, quanto sono sformato e mi ha fatto cominciare a domandare la Sua salvezza, mi scopro ad avere la stessa posizione delle persone cui sono mandato, ho bisogno di camminare con loro per domandare la salvezza. Io ho fatto per parecchi anni il cappellano in un ospedale

dove si incontrano persone che si rivedono per pochi giorni e la maggior parte di quelle che si visitano vengono incontrate in momenti di grande crisi, non sono rapporti che proseguono nel tempo. Nel lavoro che svolgo adesso è tutto diverso, entro in rapporto con le persone e le loro famiglie dopo che hanno subito incidenti o malattie e si trovano nella prospettiva di viverci per sempre.

Dunque, racconto questa mia esperienza iniziale. Era il 1998 e cominciavo il primo anno di lavoro in ospedale; avevo passato una settimana seguendo un breve periodo di formazione e, il primo giorno in cui entro in azione da solo, mi chiedo subito se sto sognando o sono veramente in una situazione reale. Entrando in una corsia sento grida, urla e strilli di una persona, ed io che sono cresciuto in campagna so bene che suono fanno gli animali quando vengono sventrati: sono suoni raccapriccianti, così come i nostri antenati ci descrivevano l'effetto provato quando si sentiva ululare nella foresta, è paralizzante. Io sentivo questi suoni terribili e mi aspettavo di vedere il personale accorrere, ma nessuno si muoveva allora ho capito che non stavo sognando ed essendo il prete, io dovevo andare. Ho controllato subito sull'elenco apposito se quella persona avesse richiesto la visita di un religioso, sperando che non lo volesse, perché avevo paura di entrare, ma l'avevo richiesto così sono entrato ed ho trovato una donna non più giovane, molto robusta, che con il suo corpo nel letto formava una specie di arco per il dolore che provava. Tutto quello che so su come si trattano queste persone l'ho imparato in quel momento, perciò posso dire cosa significa per me accompagnare. Lei urlava e si disperava gridando "No, no, Dio no, non posso". Io la guardavo, non potevo certo pensare di dirle "Tutto andrà bene", ma vedevo dentro di me un'immagine molto chiara, era l'immagine di Gesù sulla croce con il ladrone che era alla sua destra, Disma, che diceva "Gesù salvami tu". E Gesù lo salva, lo porta in paradiso, ma non lo toglie dalla croce, va con lui fino in fondo perché quella stessa strada di dolore è la sua strada di speranza verso la vita eterna, verso la salvezza. Allora mi sono detto "Va bene, io non sono Gesù, ma posso seguirne l'esempio, posso accompagnare questa persona, posso mettermi vicino a lei". Allora chiudo la porta, mi metto in ginocchio al suo fianco, chiudo gli occhi e comincio a parlare con lei, a strillare con lei, gridare con lei. E mentre lei urla "O Dio no" io mi mettevo a dire le stesse cose, ma lei non era sola, c'ero anch'io e così ho aggiunto anche la mia parte e quando lei non pronunciava parole io dicevo le mie: "Cosa stai aspettando, vieni, non vedi, non vedi? Vieni nel suo corpo, nel suo spirito, nella sua mente, nel cuore. Aiutala, confortala, falle compagnia, vieni, vieni per Maria." E così siamo andati avanti per un po', senz'altro più di mezz'ora e forse un po' meno di un'ora; ad un certo punto ho aperto gli occhi, che prima erano chiusi, ho guardato verso la porta per vedere chi fosse entrato, perché ero sicuro che qualcuno fosse entrato, ma non ho visto nessuno però ho sentito lei. La sua voce era completamente diversa, gridava non più come prima, come una bestia selvatica, ma come una persona sofferente e cominciava a dire cose che hanno cambiato completamente la mia vita, non è stata più la stessa. Ha cominciato a dire cose che, posso garantire, non ho suggerito io, non avrei nemmeno avuto il coraggio di suggerirglielo. Lei pregava dicendo "Sì, sì fa male, fa male, ma lo offro a te, a te, sì, fa male". Ovviamente queste parole non le diceva

a me. Cosa ho imparato da questa cosa? Ho imparato prima di tutto che se uno vuole accompagnare, ma accompagnare realmente, non può cominciare con la pretesa di risolvere dei problemi. Perché non venivano i medici, gli infermieri e l'altro personale dell'ospedale? In seguito, ho conosciuto quelle persone e posso dire che in quegli anni mi hanno sempre dimostrato di essere gente competente e generosa, desiderosa di prestare il proprio servizio nel lavoro per rispondere ai bisogni che vedevano, ma nessuno di loro sapeva risolvere quel problema. Era un problema che non potevano risolvere ed avevano troppo disagio a stare lì. Non sto dicendo che è inutile questo personale sanitario, sto dicendo invece che, per accompagnare, la pretesa non può essere quella di sapere quello che posso fare per risolvere il problema. Può accadere che venga in mente qualcosa che possa servire, ma non può essere questo il motivo per cui ci stai, perché così lo farai con frustrazione e rabbia. Questa è la prima cosa che ho imparato: uno sta lì, ma perché sta lì? Per verificare un'ipotesi, un'ipotesi terribile, l'unica realistica davanti alla vita, che non riguarda solo questa povera persona ma ognuno di noi. E l'ipotesi è questa: non so come, ma questa vita, questa strada, questa esperienza vale la pena. E che cosa potrebbe far valere la pena? Questa è la domanda. Cosa significa allora accompagnare?

È avvicinarsi con coraggio e anche con attesa, con un cuore pieno di stupore, perché non è che non faccia impressione, anche a me fa impressione, però tu hai bisogno di vedere che dove nessun altro può rispondere, Dio risponde.

Senza questo, senza verificare questo, vivi la tua disperazione, cioè la certezza di dover morire. Quindi, qual è l'approccio giusto? È verificare un'ipotesi azzardata, ma positiva, "Non so come, ma vale la pena!" quindi uno va dentro e chiede "Dove sei tu? Dove sei tu, che cosa aspetti, vieni!" Posso quasi dire che la mia vita è stata solo un approfondimento di quell'esperienza e adesso è tutto un altro mondo ma, come ho detto, ho cominciato con l'imparare a rimanere in questa ipotesi domandando che Lui risponda, perché io non posso. Ho visto che chi non aveva questa ipotesi, l'esigenza di verificare questa ipotesi, non veniva vicino, lei infatti è morta da sola dopo quasi due ore. Io non ero rimasto lì con lei perché era il mio primo giorno e ancora non sapevo niente, oggi neanche l'esercito potrebbe farmi spostare da quella camera, ma allora pensavo che c'erano tutti gli altri pazienti da vedere e me ne sono andato. Quando sono ripassato lei era morta ed era da sola, ma non "sola". E dico un'altra cosa: all'inizio aveva tutta l'apparenza di un animale ferito, ma quando l'ho lasciata era una persona libera, come chi ha detto di sì a quella strada perché ne valeva la pena. Una persona libera e io la ricordo così.

Dio ha voluto e continua a volermi far percorrere tanta strada per vivere in queste circostanze, ed è stata la prima cosa che mi ha fatto capire perché avevo pochissima empatia verso le persone in queste condizioni. Incontro persone già malate, per esempio con un tumore, molto malate e quando il dottore comunica che non c'è più nulla da poter fare, loro vanno in tilt: non è che questa sia una novità, lo sapevano, ma la reazione è sempre dire "No!". Quando devo portare a dei genitori la notizia che il figlio o la figlia sono morti, oppure ad una figlia che ha accompagnato la mamma

nella malattia per chissà quanti anni e alla fine la mamma muore, io lo comunico, e le risposte sono sempre “No, no!”. Onestamente una volta provavo fastidio davanti a queste cose, ma il problema non erano quelle persone, il problema ero io perché non accettavo quelle circostanze. E quindi ho chiesto a Dio di farmi capire, per poter accompagnare le persone perché ovviamente ero totalmente inadeguato a questo compito, nonostante quella mia prima esperienza. Non so se avete mai provato una cosa nuova e la prima volta la fai benissimo, ti sembra incredibile, e pensi di avere un talento fantastico, ma dopo la seconda, la terza, la centesima capisci che ci vuole una vita per imparare quello che avevi fatto bene quella prima volta.

Ci sono voluti anni per fare dei passi, per cominciare a vivere come ho sperimentato la prima volta. E la prima volta che cosa ho dovuto fare? Affrontare il mio terrore della morte. Io avrei detto, come sento tante persone dire, “Per la verità io non ho una grande paura della morte, della sofferenza sì, non voglio soffrire, ma per la morte no, sono tranquillo”. Allora sei scemo! Anche io avrei detto questa cosa, però ho chiesto a Dio di farmi capire e mi ha fatto vivere delle esperienze utili. Adesso ne racconto una, che mi ha fatto capire molto bene. Tutti noi sappiamo che dobbiamo morire, lo sai tu, e anche tu, fatto sta che io pensavo di non avere tanta paura: quando uno dice di non avere paura della morte ma della sofferenza sì, non pensa cos'è la sofferenza. Cos'è la sofferenza? È sentire l'avvicinarsi della morte, l'angoscia che la sofferenza provoca non è per la sofferenza stessa, ma per l'annuncio che fa dell'estinzione della tua vita terrena, non è la sofferenza in sé che ti provoca angoscia è l'annuncio che porta dei limiti veramente stretti della tua esistenza terrena. Ho capito che solo consegnandomi, lasciandomi cadere in questo abisso di terrore, allora Lui mi salva ed ho acquistato un po' la possibilità di camminare insieme alle persone.

Dio mi ha dato anche un sogno che è stato come un flash e così lo descrivo. All'epoca vivevo una sensibilità esagerata nei confronti del freddo; mi provocava non poca angoscia. Così mi trovavo in cima ad una montagna alta, con tanto freddo ed il vento che tagliava la pelle; tremavo per il freddo e vedevo un abisso all'interno di questa montagna, poi sono stato preso da una mano dotata di una forza tale da fare sciogliere per la minaccia, la violenza che rappresentava, e mi ha gettato dentro l'abisso. Ogni notte mi svegliavo talmente sudato che dovevo cambiare anche le lenzuola, cominciando ad essere ossessionato dalla paura della morte. Quando ho cominciato ad abbracciare questa esperienza e a chiedere a Dio che rispondesse al mio grido da dentro quell'abisso, ho cominciato a non essere più scandalizzato per il grido delle persone che davanti a me dicevano “No, no, no” perché anche dentro di me avevo detto no. Ma non mi fermavo a quel no, potevo anche domandare “Dove sei, vieni, e salvaci!”. Racconto ancora due esperienze, una molto breve.

Una volta sono andato a visitare, e poi sono tornato tante altre volte, una famiglia il cui terzo figlio di 16 anni, bellissimo e bravissimo, aveva avuto un incidente di motorino e si è ritrovato in uno stato vegetativo permanente. Era un ragazzo d'oro, di quelli che se ne vedono raramente, e adesso lo curano tenendolo a casa. Nella prima visita parlo con il padre cercando di capire come andavano le cose; ad un certo punto capisco

che qualcosa non va nelle sue risposte, non so esattamente cosa, ma ho capito che c'era qualcosa che non andava. Allora ho proposto di allontanarci e andare a parlare in cucina, dopo due minuti lui mi dice che vuole portare il figlio in Svizzera per farlo uccidere. Gli chiedo perché vuole fare questo e lui mi dice che non può lasciarlo così, in quelle condizioni, sapendo quanto lui è angosciato soffrendo così. Non era possibile lasciarlo in quelle condizioni. L'ho ascoltato per mezz'ora, poi gli ho detto una cosa di cui ero sicuro: "Non conosco bene tuo figlio e non so quali siano le sue angosce, io non posso rispondere a questo, ma ti dico una cosa di cui sono sicurissimo, la tua voglia di portarlo in Svizzera non nasce dall'angoscia di tuo figlio ma dalla tua!".

Tutte queste leggi che abbiamo oggi non nascono dall'esigenza di rispondere all'angoscia delle persone malate, io conosco tantissimi malati e quasi nessuno chiede di essere ucciso, vogliono essere accompagnati (ce n'è uno solo che sta pensando questa cosa, ma in genere chiedono di essere accompagnati) ma la sofferenza dell'altro provoca l'angoscia che non abbiamo affrontato ancora noi ed è insopportabile. Così vogliamo queste leggi, per mettere nelle mani di altre persone i mezzi per risolvere il nostro dramma e toglierci questa angoscia per noi insopportabile; l'esigenza di queste leggi nasce dalla mia angoscia, ancora prima di quella del malato: io voglio essere liberato dalla responsabilità di accompagnare questa persona perché mi provoca angoscia ed io non lo sopporto.

La parola compagnia per me è la parola con cui Dio riassume nel mio spirito la dinamica della strada della misericordia nella vita, della strada umana; tutto per me è riassunto in questa parola "compagnia". Ma cosa è la compagnia? Non è quella vicinanza umana che si ferma a voler risolvere un problema. Per esempio, la fidanzata di dj Fabo è una donna intelligentissima, fortissima, fedelissima e coraggiosissima, ma, riferendosi al significato di fare compagnia che sto proponendo, si può avanzare la domanda se, senza un'ipotesi positiva su di lui in quelle condizioni, gli facesse davvero compagnia. Perché fare compagnia non è una questione di buona volontà. Qui non si tratta di buona volontà o di essere generosi, ma si tratta di un'altra cosa, si tratta di speranza, cioè di una ipotesi buona sul reale. Anche davanti alle telecamere, durante le interviste, lei diceva che il suo fidanzato, diventato tetraplegico e cieco, non era più vivo. Era completamente cosciente, non aveva particolari dolori fisici a parte quelli legati al fatto di essere allettato. La situazione era drammatica, e lei era disposta a fare di tutto; l'ha portato anche in India per tentare con gli impianti staminali, ma senza risultato. Non potendo risolvere il problema diceva che, avendoci provato senza successo, doveva ammettere che era morto e lo diceva davanti a lui. Io la stimo come donna, bella, coraggiosa, intelligente, però quello non era fare compagnia. Non è colpa sua. Chi può fare compagnia se prima non è, a sua volta, una persona accompagnata? Tutto comincia con l'iniziativa di Dio e di Suo figlio che ci accompagna fino in fondo, fino in fondo agli inferi, per fare breccia nelle porte degli inferi.

Molto sinteticamente racconto l'ultimo esempio. Qualche anno fa un mio amico mi ha chiamato ed ho fatto molta fatica a tirargli fuori quello che non riusciva a dirmi. Ci ho messo molto tempo per farmi dire questa cosa: lui da più di 10 anni portava i pacchi

di aiuti alimentari ad una famiglia povera che, quando aveva conosciuto, era composta da una madre con la figlia. Dopo un po' di tempo la ragazza ha avuto una figlia e non c'era nessun uomo in casa; lui in tutte le ricorrenze andava a far loro visita, ogni mese, ogni compleanno. Ma quel giorno aveva ricevuto una telefonata da questa famiglia che chiedeva una sua visita perché avevano appena ricevuto un messaggio dalla polizia: come ogni sabato il papà della bambina, che aveva otto anni, era passato a prenderla e poi era andato in un'altra casa a prendere il figlio che aveva avuto da un'altra donna. Quel giorno li aveva portati a casa sua e li aveva sgozzati. La mamma e la nonna per prima cosa avevano chiamato il mio amico per chiedere una sua visita; io non capivo perché mi avesse chiamato e lui mi ha detto che non ci voleva andare. Non posso dire di non aver capito questa cosa, ma gli ho chiesto perché non volesse andare. "Cosa dico?", mi ha chiesto. "Ma tu hai vissuto una lunga esperienza cristiana, viva, entusiasmante", ho risposto. Mi ha detto che allora non avevo capito niente perché tutte le certezze che aveva, da 15 minuti non esistevano più. Ci credevo bene e gli ho detto "Sono contento, perché adesso tu andrai in questa casa poverissimo, come loro sono povere, però con questa differenza: tu andrai lì domandando "Dove sei tu, o Dio?", perché loro non riescono a fare questa domanda. La tua compagnia consiste nell'andare in mezzo a loro a fare questa domanda che non riescono a fare e quando vedrai i segni di una risposta tu potrai dirgli "Hai visto, hai sentito, hai capito?". Mi ha telefonato una settimana dopo, dicendo che quella era stata per lui e per tantissimi altri, comprese quelle due povere donne, una settimana ricca di una valanga di segni e di cose indimenticabili. "Dove sei tu, o Cristo?". La prima cosa non è risolvere il problema perché ti dico che la tua mortalità non è risolvibile, la questione è se vale la pena e come la puoi vivere se qualcuno ti viene vicino per vedere con te che la tua vita vale la pena.

Questa compagnia è un'ipotesi positiva: non ho bisogno di dirti di non pensare troppo al tuo problema, standoti vicino cercando solo di distrarti, non voglio fare neanche un passo con te come uno che viene per invitarti a non essere drammatico. Questa non è compagnia, è un tentativo che Dio saprà lodare, ma non è compagnia, perché non è una condizione umana se non è disposta ad entrare in quell'abisso. Cristo è entrato nell'abisso della perversione della nostra vita umana, con noi, destinati alla dannazione eterna, per salvarci e ci chiede di stare con Lui.