

## Formare all'inclusione

Roberto Franchini\*

### ► SOMMARIO

*Come è noto, da molti anni al riguardo delle persone con disabilità (PcD) è in atto un vero e proprio cambiamento di paradigma, che dall'approccio puramente clinico e funzionale conduce all'approccio esistenziale. All'interno di questa nuova visione, le PcD non sono viste soltanto come individui che devono recuperare autonomie e funzioni, attraverso processi educativi e riabilitativi, né tanto meno semplicemente come malati, quanto come uomini e donne che ambiscono a un percorso, mai compiuto, verso la pienezza di vita, e dunque portatori non solo di bisogni assistenziali, ma anche e soprattutto di valori, desideri e priorità da sostenere, nel rispetto della autodeterminazione, e nell'ottica del progetto di vita. Questo cambiamento ha profonde ricadute anche sulla visione pastorale delle PcD all'interno delle comunità ecclesiali, che dal germe dell'iniziazione cristiana sono chiamate a far nascere più ampie progettualità di promozione umana e spirituale.*

### ► PAROLE CHIAVE

*Disabilità; Formazione; Inclusione; Paradigma; Qualità della Vita.*

**\*Roberto Franchini:** è pedagogo, docente di Progettazione delle Attività Educative Speciali presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore, responsabile dell'Area Strategica dell'Opera don Orione in Italia, segretario della Società italiana Disturbi del Neurosviluppo, direttore della rivista «Spiritualità e Qualità di Vita».

Che cosa si intende per cambiamento paradigmatico? Qual è il livello di cambiamento che viene evocato quando a mutare non è semplicemente una teoria o una singola metodologia pratica, ma un intero modo di pensare e di agire in un determinato ambito? Che cosa in effetti sta cambiando?

Alla luce della teoria delle rivoluzioni scientifiche elaborata da Thomas Kuhn (§1), si prendono qui in esame i principali paradigmi che si sono affermati nella seconda metà del secolo scorso in riferimento alla comprensione delle PcD: clinico (§2), riabilitativo (§3), esistenziale (§4), mostrando per ciascuno di essi, in particolare l'ultimo (§5), le implicanze per la pastorale ecclesiale.

## 1. Il cambiamento di paradigma

Per Thomas Kuhn,<sup>1</sup> il termine paradigma indica un insieme coerente di principi che stanno alla base di conquiste scientifiche universalmente riconosciute, le quali, per un certo periodo, forniscono un modello di problemi e soluzioni accettabili a coloro che operano all'interno di un certo campo di azione.

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

L'astronomia tolemaica o quella copernicana, la fisica aristotelica o quella newtoniana sono esempi di paradigmi: lo studio di tali paradigmi prepara lo studente a diventare membro della particolare comunità con la quale più tardi dovrà collaborare. La comunità di pensiero e di pratiche, che è il soggetto portatore, posto in rapporto biunivoco con il proprio paradigma di riferimento, è dunque costituita da coloro che condividono un insieme di valori e credenze, hanno in comune criteri di giudizio, problemi, modelli interpretativi, metodi e vie di soluzione per risolvere quei problemi e, cartina di tornasole, concordano sulla necessità che i loro successori siano educati in base agli stessi contenuti e valori.

I paradigmi, naturalmente, non sono immutabili, anche se la loro erosione è più lenta e secolare rispetto al semplice avvicinarsi di singole teorie. Per spiegare i fattori che determinano il cambiamento paradigmatico, segnando le fasi più significative dell'evoluzione scientifica, Kuhn descrive il passaggio tra due fasi, quella della scienza cosiddetta "normale" e quella della scienza straordinaria. La "scienza normale"<sup>2</sup> è quel tipo di attività di pensiero che si sviluppa durante il periodo nel quale la comunità ammette determinate "teorie" e "pratiche" come indiscutibili, accettando di studiare nuove prospettive o di risolvere i problemi alla luce di queste.

<sup>1</sup> Cfr. T. KUHN, *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*, Einaudi, Torino 1979.

<sup>2</sup> Cfr. *Ibidem*, 29: «Scienza normale significa una ricerca stabile fondata su uno o più risultati raggiunti dalla scienza del passato, ai quali una particolare comunità scientifica, per un certo periodo di tempo, riconosce la capacità di costituire il fondamento della sua prassi ulteriore».

Pertanto, entro i confini della scienza normale non si è disponibili a mettere sotto la lente i fondamenti sui quali il proprio pensiero, implicitamente, poggia, ma solamente questioni concrete, risolvibili a partire dai presupposti taciti, nell'ambito di un normale operare.

La "scienza normale" non è di per sé un fenomeno negativo, anzi: essa può esistere come esiste la *routine* in qualsiasi attività umana. La fiducia irriflessiva in un paradigma, di fatto, è la cornice entro la quale è possibile dispiegare la capacità umana di elaborare idee e affrontare problemi concreti, dando luogo a una serie di scoperte e di azioni generose, che tuttavia si muovono entro confini dati. In effetti, il progresso dell'uomo per la maggior parte si spiega, secondo Kuhn, tramite l'esistenza della scienza normale: il fatto che gli uomini accettino un paradigma indiscusso permette loro di concentrarsi sistematicamente su aspetti specifici della propria comunità di pratica.

I "paradigmi" offrono agli uomini una visione del mondo (almeno per la piccola parte che questi studiano) nella quale hanno senso le teorie che essi propongono e utilizzano; di conseguenza, il compito della scienza normale si "riduce" allo studio dei problemi concreti che si presentano all'interno di questa concezione del mondo, affilando la propria capacità analitica e motivando la propria operosità.

Nel tempo, tuttavia, il progredire stesso della scienza normale fuoriesce nell'imbattersi in problemi che essa non riuscirà a risolvere. La natura, la portata, la quantità e la gravità dei problemi, o comunque delle questioni irrisolte, finiscono per provocare una crisi, ed è così che si comincia a interrogarsi sulla validità del paradigma accettato pacificamente fino a quel momento. In queste circostanze può trovare spazio la "scienza straordinaria", ossia quell'attività scientifica volta alla ricerca di nuovi fondamenti di pensiero, capaci di risolvere la crisi. Una volta che i valori, le prospettive e i nuovi criteri ispirativi trovano consenso nella comunità, si verificano le cosiddette "rivoluzioni scientifiche", intese come «quegli episodi di sviluppo non cumulativi nei quali un vecchio paradigma viene rimpiazzato, completamente o in parte, da uno nuovo e incompatibile».<sup>3</sup>

La "scienza straordinaria" si verifica dunque solamente in circostanze eccezionali, quando il progresso della scienza normale arriva a un punto nel quale le anomalie sono tali e tante da rendere necessaria l'elaborazione di nuovi assunti, che superino le possibilità di questo paradigma. Qui nasce una fondamentale domanda: come si arriva ad accettare un nuovo paradigma? Su che base gli uomini accettano una nuova visione come punto di partenza della loro riflessione e del loro modo di operare?

Un nuovo paradigma non si accetta sulla base di argomenti specifici: infatti, esso non si muove sul terreno delle argomentazioni e delle conseguenze logiche, ma sul piano, più alto e più avvolgente, di una nuova visione del mondo (o almeno di quel particolare "mondo" che è oggetto di studio). Kuhn parla in questo senso della "incommensurabilità" dei paradigmi: «La competizione tra paradigmi non è il tipo di battaglia che si possa risolvere tramite prove».<sup>4</sup> Per questo tipo di esperienza, differente e più profonda rispetto ad una semplice falsificazione di concetti e teorie, Kuhn usa il termine "conversione": «Il passaggio da un paradigma a un altro è un'esperienza di conversione che non si può forzare».<sup>5</sup>

Certamente possono anche esserci ragioni specifiche che possano indurre ad accettare una nuova visione del mondo (ad esempio, la maggiore capacità di dipanare aporie o di risolvere problemi). Tuttavia, l'elaborazione prima, e l'adesione poi ad un nuovo paradigma non dipende in primo luogo dalla percezione di errori passati, quanto e soprattutto dall'intuizione di prospettive future, degne di essere perseguite. Insomma, «è necessaria una scelta tra diversi modi di praticare la scienza e, in questi casi, questa decisione si dovrà basare più sulle

<sup>3</sup> *Ibidem*, 119.

<sup>4</sup> *Ibidem*, 121.

<sup>5</sup> *Ibidem*, 55.

future aspettative che non sui successi passati [...]. Una decisione di questa portata si può prendere solamente se si ha fede».<sup>6</sup>

Per concludere, è chiaro che cambiare un paradigma non è un'operazione lineare e semplice, anche solo per il fatto che coloro che sono chiamati a elaborarne uno nuovo in realtà vivono all'interno di una comunità che già da sempre pensa e agisce nella vecchia maniera. Nel momento, tuttavia, nel quale una nuova intuizione apre un lampo su una nuova visione del mondo, allora alcuni iniziano a percepire con più attenzione le anomalie del loro stesso modo di pensare, entrando a poco a poco in percezioni nuove, che dovranno in seguito trovare corpo in una nuova generazione di idee, teorie e prospettive.

## 2. La disabilità come malattia: il paradigma clinico e le conseguenze pastorali

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

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

In realtà, è dato comprendere come l'intuizione dei santi andava ben al di là della ristretta cornice in cui erano in qualche modo condizionati a operare; per fare un esempio, san Luigi Orione in una celebre lettera del 1935 scrive: «Al Piccolo Cottolengo si vive allegramente, si prega e si lavora nella misura consentita dalle forze».<sup>7</sup> Questa affermazione, per molti aspetti, anticipa, con la forza della profezia, gli attuali modelli di Qualità della Vita (QdV), dei quali si parlerà più oltre.

Rimane il fatto che in quel periodo storico (e forse ancora oggi) il paradigma clinico ha profondamente influenzato anche la teologia della disabilità. Mentre i medici guardavano alla PcD come persona malata, difettosa, cronica, la Chiesa ha utilizzato il canone teologico delle «anime vittime per gli altri»,<sup>8</sup> attribuendo loro una sorta di ruolo passivo di espiazione, al contempo rischiando di escluderle da qualsiasi ruolo attivo all'intero della comunità cristiana.

Oltre a ciò, si può aggiungere una più pericolosa e strisciante interpretazione della dottrina dell'immagine di Dio: la nostra tradizione, afferma Glyn, ci rappresenta creati a immagine di Dio e, di conseguenza, costituiti per un rapporto speciale con lui.<sup>9</sup> Spesso, però,

l'"immagine di Dio" è stata concepita nei termini di ciò che gli esseri umani possono "fare": in altre parole, essi devono avere le capacità di Dio. In base a questa interpretazione, la capacità limitata dell'uomo compromette in lui l'immagine di Dio. Questa è la versione teologica del

<sup>6</sup> *Ibidem*, 203.

<sup>7</sup> L. ORIONE, *Lettere*, Vol. II, Postulazione della Piccola Opera della Divina Provvidenza, 1969, 225.

<sup>8</sup> Cfr. J. GLYN, "Noi" non "Loro". *La disabilità nella Chiesa*, in «La Civiltà Cattolica» (2020) q. 4069, 41-52.

<sup>9</sup> Cfr. *Gn* 1,26-27.

“modello medico” delle disabilità: veniamo definiti a partire da ciò di cui manchiamo. La mancanza di alcuni dei presunti attributi di Dio viene allora attribuita al peccato.<sup>10</sup>

Escluse le PcD anche solo dalla promessa di un ruolo attivo nella comunità cristiana, esse divengono mere destinatarie dello zelo altrui: la carità della Chiesa, in questo modo, si esprime non *attraverso* le PcD, ma soltanto nel prendersi cura di loro. Influenzata dal paradigma clinico, anche l'azione pastorale della Chiesa finisce per relegare le PcD nella posizione di “oggetto di cure”, mentre la testimonianza della carità è prerogativa soltanto dell'individuo sano.

Afferma ancora Glyn, teologo e PcD: «Nonostante tutte le dichiarazioni formali a proposito di «inclusione», questa narrazione delle cure significa che noi disabili non possiamo diventare protagonisti delle nostre storie personali (che vengono rappresentate, senza dubbio, da quelli che si prendono cura di noi), ma che rimarremo soltanto comprimari sul palcoscenico delle vite degli altri».<sup>11</sup>

Insomma, l'opposto dell'inclusione è rappresentato, anche in chiave pastorale, dall'assistenzialismo: esso consiste nello sbilanciamento della relazione di aiuto a favore di uno solo dei due protagonisti, e cioè la persona che assiste. L'assistente è al centro dell'azione di aiuto: da lui parte la lettura del bisogno, in lui si origina la presunzione della risposta, attraverso di lui si rintracciano le risorse (unilaterali!) che dovrebbero implementarla. La PcD si smarrisce nella invadenza zelante dell'assistente che aiuta: in lei poco viene interpretato come forza, molto è interpretato nell'orizzonte del bisogno, della mancanza, della malattia.

In questa prospettiva l'azione di aiuto, a prima vista efficiente almeno quanto la persona che la eroga, è destinata fatalmente a esaurirsi, causa la sua stessa logica interna. «Quanto più la relazione arriva ad essere strumentalmente sbilanciata, infatti, tanto più diventa fragile e a rischio: rischio di esaurimento da un lato e rischio di dipendenza/insoddisfazione dall'altro».<sup>12</sup> Se anche la forza dell'assistente (o meglio ancora dell'istituzione che assiste) fosse tale da non spegnersi, troppo alto è comunque il prezzo dei suoi effetti perversi: nell'atto di alleviare e soccorrere il disagio, l'assistenzialismo lo amplia a dismisura, moltiplicando le dipendenze e relegando la persona disagiata nella scomoda e antisociale posizione dell'impotente elemosinato.

L'aiuto nell'ottica dell'assistenzialismo perde infatti il connotato relazionale della reciprocità, cancellato da una troppo evidente asimmetria: superficialmente avvalorata e soccorsa, la persona viene in realtà intimamente offesa dalla percezione profonda della sua insufficienza, dalla rovinosa sindrome da “impotenza appresa”.<sup>13</sup>

### 3. La disabilità come funzione: il paradigma riabilitativo e le sue conseguenze pastorali

Intorno all'inizio degli anni Settanta, l'intuizione laica di un potenziale di crescita nelle persone disabili lasciò intravedere i problemi generati dal paradigma clinico. Molte erano le anomalie (o, in positivo, le intuizioni) che hanno portato alla prima rottura paradigmatica: la sterilità dell'approccio medico (ovvero l'impossibilità di guarire), l'incapacità della diagnosi a rendere conto della estrema variabilità di bisogni ed esigenze delle PcD, ma soprattutto la

<sup>10</sup> GLYN, “Noi” non “Loro”, 42-43.

<sup>11</sup> *Ibidem*, 44.

<sup>12</sup> F. FOLGHERAITER, *Teoria e metodologia del servizio sociale. La prospettiva di rete*, FrancoAngeli, Milano 1998, 188.

<sup>13</sup> Cfr. M. SELIGMAN, *Imparare l'ottimismo. Come cambiare la vita cambiando il pensiero*, Giunti, Firenze 2005.

consapevolezza di una sorta di circuito vizioso, che dal mero approccio custodiale conduce alla sindrome dell'impotenza appresa.

In questa rottura paradigmatica avviene la scoperta della riabilitazione: la PcD viene considerata in grado di aumentare le proprie autonomie, o al limite di essere aiutata a conservarle, attraverso la predisposizione di programmi e interventi di natura tecnica, come terapie, trattamenti e laboratori.

In questo scenario le PcD diventano oggetto (e soggetto) di una inedita progettualità, di taglio educativo e riabilitativo. Il progetto riabilitativo è strumento con il quale l'operatore esamina i problemi della persona disabile, allo scopo di pianificare soluzioni di natura tecnica, avendo come obiettivo l'aumento delle autonomie, in ogni settore del funzionamento umano, dagli aspetti cognitivi alle capacità adattive, dalle attività di vita quotidiana ad abilità più complesse come ad esempio l'uso del denaro o la comunicazione. La pubblicazione del sistema ICF nel 2001<sup>14</sup> ha dato consistenza e metodo a questa impostazione, elaborando in modo scientifico il linguaggio del funzionamento e offrendo la possibilità di descrivere gli esiti in termini di miglioramento del *deficit*, entro una scala articolata in livelli.

È certamente innegabile che l'esito funzionale rappresenti il *focus* principale degli interventi nell'età evolutiva, quando ciò che importa è prima di tutto il potenziamento delle capacità del bambino con disabilità, in ogni ambito del suo funzionamento, anche a prescindere dall'autodeterminazione. Pertanto, le nuove parole chiave, che sostituiscono quelle di "custodia" e "protezione", diventano "normalizzazione" e "integrazione": alle PcD deve essere garantito l'accesso pieno alla risorse educative e riabilitative, a scuola e fuori dalla scuola. Il bambino con disabilità è chiamato a crescere, come e più degli altri!

Ma questa stessa dinamica ha valore anche per l'età adulta? L'ottica del progetto educativo individuale prosegue legittimamente lungo tutto il ciclo di vita della PcD? In realtà, anche per l'adulto il pregiudizio della cosiddetta "età mentale" mantiene ininterrotta la logica riabilitativa, finendo per estenuare la dinamica della "crescita" o del meccanismo "problema-soluzione".

Particolarmente nella disabilità intellettiva, l'assioma di Binet che abbina il quoziente di intelligenza all'età mentale ha finito per giustificare una sorta di "*riabilitatio ad vitam*": dall'adolescenza in poi le PcD sono oggetto di trattamenti riabilitativi perpetui, che finiscono per posizzarle dentro i confini di pianificazioni professionali, o comunque paternalistiche. In questo modo, il progetto individuale si riduce a un percorso di fruizione di prestazioni professionali fissate a monte, e per così dire "pensate a partire dai professionisti": martedì pomeriggio il laboratorio della narrazione del sé, il mercoledì mattina la sabbia-terapia, il giovedì le attività teatrali, il venerdì la fisioterapia di gruppo, e così via.

In questo modo, per l'adulto con disabilità si perpetuano logiche di tipo istituzionale, anche se la loro fattispecie subisce una mutazione, passando da assetti custodiali a dinamiche tecniche e funzionalistiche. Mentre la famiglia continua per lo più a farsi carico del figlio con disabilità, di giorno egli è accolto da organizzazioni ove si assiste spesso alla programmazione di settimane rigide e senza tempo libero, che hanno come inevitabile effetto quello di mettere le PcD nella condizione di non scegliere, non imparando a gestire il tempo libero. Ogni attività ha una sua interna giustificazione, intesa come possibilità di perseguire l'uno o l'altro obiettivo, in termini di abilità funzionali.

Sul piano pastorale, il paradigma funzionale potrebbe tradursi in una sorta di esclusività dell'iniziazione cristiana. Certamente la svolta degli anni Settanta ha avuto impatto anche nelle comunità ecclesiali: durante l'infanzia, la PcD ha finalmente accesso ai percorsi di iniziazione cristiana! Insieme agli altri bambini, e in un contesto integrato, le PcD intraprendono il

<sup>14</sup> ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ, *International Classification of Functioning*, Erickson, Trento 2002.

loro cammino sacramentale, parallelo a quello scolastico, mentre la creatività dei catechisti e delle loro guide, attingendo al patrimonio dell'educazione speciale, ha generato risorse logistiche e didattiche in grado di superare le barriere fisiche, sensoriali e intellettive, permettendo livelli elevati di accessibilità.

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

È abbastanza comune assistere come a una sorta di percorso parallelo: mentre i compagni diventano, se lo desiderano, parte attiva della loro comunità, ad esempio diventando animatori o a loro volta catechisti (e questo mentre la loro vita di adulti prende concretezza), le PcD scompaiono dai locali parrocchiali, entrando nel circuito più sopra descritto, fatto di cure familiari e prese in carico di tipo professionale. Terminata l'iniziazione cristiana, può accadere che le comunità ecclesiali non siano in grado di costruire un progetto di promozione umana e spirituale dei propri membri adulti con disabilità, delegando a ciò le istituzioni professionali.

Oggi, grazie alla progressione delle scienze mediche e riabilitative, la speranza di vita della PcD va ben oltre l'età evolutiva: così, già a partire dall'adolescenza, e sempre di più nel progredire verso la condizione adulta, si avverte l'insignificanza di interventi ciecamente centrati sulle esigenze di crescita (o di "iniziazione"), mentre nella PcD si risveglia l'universo esistenziale dei desideri e dei valori.

Siamo dunque alla soglia di un'altra rottura paradigmatica, in grado di riconsiderare il progetto sulla PcD, dalla logica del progetto educativo a quella del progetto di vita, da quella della riabilitazione a quella dell'inclusione, da quella dell'iniziazione a quella della promozione umana e spirituale.

#### 4. Il paradigma esistenziale, o personale

L'intuizione di poter sostenere la PcD nella sua traiettoria di vita apre la prospettiva di un nuovo paradigma, che potrebbe essere definito paradigma "esistenziale",<sup>15</sup> o paradigma personale, oppure ancora paradigma desideri-sostegni.

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

Le scienze della riabilitazione e dell'educazione hanno così generato una serie di modelli e concettualizzazioni, evitando il rischio che il movimento personalistico si riducesse a una sequenza di enunciazioni di principio. La condivisione di studi ed esperienze all'interno della comunità scientifica e della comunità di pratica è diventata nel tempo così ricca e articolata da far avvertire l'esigenza di modelli condivisi per la valutazione della QdV. Così, nel 2002

<sup>15</sup> L'autore, sin dal 2010, ha più volte indicato nel "paradigma esistenziale" il nuovo modo di aver cura e sostenere la vita delle PcD, cfr. R. FRANCHINI, *Cambiamenti di paradigma negli interventi per la persona con disabilità intellettiva*, in «American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities» (2010) 2, 294-307.

vide le stampe il famigerato articolo di Schalock e colleghi, nel quale è descritto il modello a otto domini che a tutt'oggi è considerato il più consistente.<sup>16</sup>

Come sempre accade all'alba di un nuovo paradigma, lo scenario valoriale così dischiuso, dispiegando una sorta di nuova visione della PcD, ha generato una messe di orientamenti e di scoperte, mettendo ancora di più sotto la lente l'insufficienza dell'approccio riabilitativo applicato alla condizione esistenziale della persona adulta e adulto-anziana. Da allora in poi le esperienze di impostazione del progetto di vita sulla base dei domini di QdV, piuttosto che sulle aree di funzionamento, si sono moltiplicate anche in Italia, sino a giungere all'elaborazione di una *Linea Guida sul Progetto di Vita*<sup>17</sup> e di una specifica norma UNI sui servizi per l'abitare e per l'inclusione<sup>18</sup>.

Il chiarimento per così dire definitivo sul nuovo scenario è reso possibile a partire dalla definizione dei fini stessi dei progetti di vita, ovvero da un'accurata distinzione delle varie possibili tipologie di esito; da questo punto di vista è significativa l'articolazione operata dalle già citate *Linee Guida dell'Associazione Italiana per le Disabilità Intellettive e dello Sviluppo* (2010), che discrimina i possibili esiti in tre tipologie, clinici, funzionali e personali:

- Gli esiti clinici (*clinical outcomes*) hanno come *focus* dell'intervento i sintomi di malattie o sindromi, avendo come obiettivo la riduzione dei sintomi stessi, misurabile attraverso registrazioni di tipo sanitario, come ad esempio attraverso i diari solitamente gestiti all'interno delle cartelle cliniche;
- Gli esiti funzionali (*functional outcomes*) hanno come *focus* dell'intervento le abilità di vita quotidiana (anche dette "abilità adattive"), avendo come obiettivo generale l'autonomia della persona, misurabile attraverso l'utilizzo di scale del comportamento adattivo o scale funzionali;
- Gli esiti personali (*personal outcomes*) hanno come *focus* dell'intervento i sogni e le priorità della persona, avendo come obiettivo il senso di pienezza esistenziale (la QdV), misurabile attraverso la verifica del raggiungimento degli obiettivi personali che l'individuo ha scelto e continuamente sceglie per il proprio tragitto di vita.

Questa tripartizione, e nello specifico la comparsa degli esiti personali, è particolarmente rilevante per chiarire i presupposti metodologici del nuovo paradigma, ossia del nuovo modo di generare ricerca e soluzioni concrete per il sostegno alla vita della PcD. Mentre il *focus* si sposta dalle autonomie funzionali (anche dette capacità adattive) ai valori e alle priorità della persona, il progetto di vita, diversamente dal progetto riabilitativo, è strumento con il quale l'operatore indaga i bisogni esistenziali della persona, allo scopo di predisporre i sostegni necessari al raggiungimento della più alta QdV possibile.

A fondamento della progettazione non ci sono più, in primo luogo, i risultati di *checklist* osservative, che evidenziano i *deficit* funzionali, ma i resoconti di interviste strutturate, che cercano di portare alla luce le dimensioni più profonde della persona oggetto (soggetto?) di progettazione, ovvero le sue traiettorie valoriali e le esigenze della sua incancellabile (anche se a volte difficilmente "dicibile") propensione alla felicità. L'intervista rileva valori, aspettative e desideri della persona nei cosiddetti "domini di qualità di vita", ovvero ambiti esistenziali

<sup>16</sup> R.L. SCHALOCK - I. BROWN - R. BROWN - R.A. CUMMINS - D. FELCE - L. MATIKKA - K.D. KEITH - T. PARMENTER, *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts*, in «Mental retardation» 40 (2002), 457-470.

<sup>17</sup> AIRIM, *Linee guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva*, Vannini, Brescia 2010.

<sup>18</sup> C. FRANCESCUTTI - M. FAINI - S. CORTI - M. LEONI, *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016*, Maggioli, Sant'Arcangelo di Romagna 2016.

importanti per ogni uomo, come le relazioni, l'inclusione, l'autodeterminazione e lo sviluppo personale.

In questo scenario di metodo (oltre che valoriale), ogni volta che si è chiamati a costruire il progetto di vita, le domande fondamentali, dalle quali scaturiscono i sostegni, potrebbero essere: è possibile aumentare l'autodeterminazione della persona, la sua inclusione, il suo benessere emotivo? Con quale tipo di interventi, non necessariamente (e non in primo luogo) di tipo riabilitativo?

In particolare nell'età adulta questa transizione dalle terapie ai sostegni non è solo opportuna, ma persino indispensabile: anche qualora abbia ancora senso programmare azioni riabilitative, esse devono essere sempre strumentali a mete più ampie, facenti parte dell'orizzonte valoriale della persona. I presunti miglioramenti del funzionamento, derivanti dalle soluzioni tecniche adottate, non hanno infatti alcun significato se non sono finalizzati al perseguimento di obiettivi di vita.

## 5. Formare all'inclusione: le ricadute pastorali del paradigma esistenziale

Nulla di ciò che è umano è alieno dalla premura pastorale della Chiesa. Ciò che oggi è possibile raggiungere è un nuovo, felice connubio tra ciò che di meglio il mondo della ricerca propone riguardo alla PcD (con particolare riferimento ai modelli di QdV) e una nuova visione pastorale, in grado di far tesoro di una metodologia che è probabilmente utile, meglio di altre, a offrire concretezza all'inderogabile principio del primato della persona.

Come prima operazione, la riflessione pastorale può orientarsi a selezionare, tra quelli esistenti in letteratura, il costrutto di QdV ritenuto maggiormente in grado di orientare interventi globali, ovvero non solo centrati sulla persona, ma anche attenti a cogliere la persona stessa in tutte le sue dimensioni, entro una chiara antropologia di riferimento. In particolare, è possibile che i vari modelli di valutazione e progettazione della QdV abbiano una posizione diversa nei riguardi di un ambito particolare come quello dell'esperienza spirituale, con una gamma di possibili opzioni, che vanno dal considerarla come un dominio a sé stante, oppure al ricondurla alla mera dimensione psicologica, oppure ancora al non considerarla affatto, limitando l'indagine sui bisogni alla sfera corporea e psicologica.

È ben noto in questa prospettiva il dibattito aperto tra due tra i costrutti di QdV più consistenti e studiati, ovvero quello già citato di Schallock e Verdugo, articolato in tre fattori e otto domini, e quello a tre fattori e nove domini di Ivan Brown.<sup>19</sup> Lungi dall'essere una questione meramente teorica, la comparazione tra i due modelli ha in realtà un grande rilievo, in primo luogo per la visione antropologica sottesa, e in secondo luogo per la tipologia di sostegni che ne derivano. Stabiliti e formulati gli esiti, infatti, scaturiscono gli interventi appropriati, secondo una logica di allineamento che, esplicitamente o implicitamente, disegna la concezione stessa dell'aver cura.<sup>20</sup>

Le sovrapposizioni sono naturalmente ampie, a sottolineare ulteriormente una certa convergenza dei due modelli: nel modello di Schallock, tuttavia, non è presente la dimensione dell'Essere Spirituale, né se ne scorge la presenza negli indicatori selezionati per i domini per così dire limitrofi, come ad esempio il Benessere Psicologico. Evidentemente, la spiritualità non è considerata da Schallock e Verdugo come una dimensione a sé stante, e dunque meritevole di sostegni specifici. Si disegna così una sorta di antropologia bidimensionale, riconducibile al tradizionale binomio corpo e psiche.

<sup>19</sup> I. BROWN - R. RENWICK - D. RAPHAEL, *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*, Centre for Health Promotion, University of Toronto 1997.

<sup>20</sup> Per un approfondimento si può vedere R. FRANCHINI, *Aver cura della spiritualità delle persone con disturbi del neurosviluppo*, in «Spiritualità e Qualità di Vita» (2020) 9, 47-66.

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

- Essere Fisico;
- Essere Psicologico;
- Essere Spirituale.

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

In questo modo, rafforzerebbe l'attenzione alla dimensione spirituale nelle pratiche di cura delle comunità organizzate, esigenza probabilmente da estendersi anche al mondo dei servizi a matrice religiosa. In realtà, mentre alcune barriere culturali nei confronti della disabilità (come ad esempio l'accesso alla socialità, lavoro, persino alla vita affettiva e sessuale) si stanno indebolendo, sembrano ancora rilevanti gli ostacoli che le comunità più o meno volontariamente producono nei confronti della vita spirituale e di fede delle PcD.

In un recente studio di Carter,<sup>21</sup> a seguito di un discreto numero di interviste a PcD e loro famiglie, si evidenziano i sostegni ritenuti più importanti per l'inclusione nelle comunità di fede: più della metà degli intervistati hanno indicato la disponibilità di campagne di sensibilizzazione della comunità, l'offerta di guida spirituale dei sacerdoti, di adattamenti dei programmi di catechesi, di un piano personalizzato di catechesi, e infine di qualcuno che li affianchi e sostenga durante i momenti di culto. Sebbene gli aspetti architettonici (come ad esempio scale, porte accessibili, ascensori a norma) siano spesso ritenuti utili, è significativo il fatto che risultino decisamente prioritari altri aspetti, come una maggiore sensibilizzazione e l'organizzazione di sostegni all'interno delle normali attività comunitarie.

Dallo studio risulta che quasi la metà delle organizzazioni ecclesiali non rende disponibile alcuna forma di supporto per le PcD. Carter e collaboratori concludono che, per essere davvero luoghi di appartenenza, le organizzazioni ecclesiali devono ancora fare una lunga strada, allo scopo di mettersi in grado di fornire i sostegni più importanti di cui le persone hanno bisogno per essere attivamente coinvolte in tutti gli aspetti della vita comunitaria.

William Gaventa<sup>22</sup> ha provato a dare la sua personale interpretazione a questa desolante situazione. Disabilità e spiritualità sono tradizionalmente intese come due sfere distinte: la disabilità è fisica e quindi appartiene ai professionisti della salute, mentre la spiritualità è religiosa e appartiene alla chiesa, al clero e al normale popolo dei fedeli. Questa divisione porta a una comprensione teorica stentata, a una collaborazione limitata e a pratiche segreganti, che contribuiscono tutte alla mancanza di capacità di vedere le PcD come esseri umani interi, membri a pieno titolo di una famiglia umana diversificata.

Sempre il già citato contributo di Carter, sulla base di un'ulteriore serie di interviste qualitative alle famiglie delle PcD, hanno proposto e descritto una serie di condizioni, o dimensioni esistenziali, che consentono di comprendere se le comunità e i luoghi di fede sono idonei ad una piena inclusione della persona. A loro dire, i temi ricorrenti che emergono dalle interviste forniscono indicazioni chiare sulle dieci dimensioni che riflettono in profondità lo statuto dell'appartenenza a una comunità:

- Essere presenti;
- Essere invitati;
- Essere accolti;

---

<sup>21</sup> E.W. CARTER, *A place of belonging: Research at the intersection of faith and disability*, in «Review and Expositor» 113 (2016) 167-180.

<sup>22</sup> W. GAVENTA, *Disability and spirituality: Recovering wholeness*, Baylor University Press, Waco (TX) 2018.

- Essere conosciuti;
- Essere accettati;
- Essere supportati;
- Essere oggetto di cura e di attenzione;
- Stringere amicizie;
- Essere d'aiuto;
- Essere amati.

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

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

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

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

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

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

L'inclusione, poi, non si ferma alla domenica. Pertanto, le organizzazioni ecclesiali dovrebbero esprimere la loro capacità di accoglienza anche al di fuori dei riti e delle varie attività comunitarie. La premura pastorale si esprime mediante una conoscenza dei bisogni concreti

delle PcD, sul piano materiale, psicologico e spirituale. Dal punto di vista spirituale, occorre che i pastori acquisiscano competenze specifiche per poter fare da guida nella fede alle PcD. Infine, dal punto di vista materiale e psicologico, la *cura pastorale* può spingersi a trovare modi per sollevare le famiglie dal carico quotidiano, consentendo ai genitori di passare del tempo assieme, o di coltivare propri interessi personali, mentre le PcD vengono accolte all'interno di luoghi e momenti in cui qualcuno ha cura di loro.

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

L'*amicizia* introduce inoltre il tema della reciprocità, che trova un altro ambito di espressione nella possibilità che *le PcD siano d'aiuto alla loro comunità*, in modalità creative e arricchenti per tutti. Sebbene molte comunità stiano riconoscendo l'importanza di *servire* le PcD, molte di esse faticano a trasformarsi in modo tale da *essere servite* dalle PcD. Le PcD sono ancora considerate come oggetto e non soggetto di azioni di prossimità, in modo tale che i ruoli di assistente e assistito rimangono statici. Al contrario, le comunità inclusive sono chiamate a scoprire il contributo che le PcD possono offrire loro, ognuno secondo le proprie capacità: esse possono ricoprire ruoli diversificati, come fare da usciери e centralinisti nei locali parrocchiali, visitare anziani soli facendo assistenza domiciliare, partecipare in modo attivo a una campagna di beneficenza e molto altro ancora. Anche l'offerta di ruoli di coordinamento e di responsabilità potrebbe rappresentare un modo efficace per favorirne la partecipazione.

Infine, il filo rosso che tiene assieme tutte le azioni appena descritte, dando loro pienezza e compimento in un modo che la ricerca non riesce ad esprimere se non balbettando, è l'esperienza dell'*essere amati*. Nell'amore le persone raggiungono il grado massimo di appartenenza, porgendosi reciprocamente il "tu" della conferma,<sup>23</sup> con il quale si dichiara, con parole o senza, che l'altro vale a prescindere dal limite o dal talento, dal *deficit* o dal potenziale. In quale forma questa "azione" si esprima non è dato scrivere, neanche a titolo esemplificativo, rientrando nel novero delle esperienze che si inverano in un modo non riconducibile alla materialità dell'uno o dell'altro atto, ma alla profondità del legame che unisce i viventi.

## Conclusione

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

Lamech portava il mio ragazzo alla sinagoga per pregare, ma in breve tempo fu chiaro a tutti che c'era qualcosa in lui che non andava. [...] Dopo, quando Zaho ed io rimanemmo soli, Yeshua cominciò a passare davanti a casa nostra. Sua madre mi mandava di tanto in tanto una forma di pane, perché ero vedova. Suo figlio mi chiamava sempre Marttha, signora; per lui, che la nostra casa fosse un capanno per pecore, non voleva dir nulla. Si inginocchiava e parlava con

<sup>23</sup> M. BUBER, *Il principio dialogico e altri saggi*, San Paolo, Roma 2011.

mio figlio, lo aiutava ad alzarsi in piedi, anche se poi lui cadeva sempre. Era bellissimo guardarli insieme, quell'uomo grande e forte, con il mio piccino sofferente. Una volta domandai a Yeshua: "Perché vuoi così tanto bene a mio figlio? È così brutto, ed è fragile di corpo e di testa". "Amo Zakhay perché è puro" mi disse Yeshua. Poi disse una cosa che mi è rimasta impressa, e che ricordo spesso: "Agli occhi dell'Altissimo egli è tanto bello. Il Padre lo vede e lo ama molto".

Quando aveva circa nove anni, comincio a camminare. Yeshua passava di qua di tanto in tanto, lo faceva alzare in piedi e gli metteva un braccio intorno alla vita, e poi camminavano un po' per il cortile, zoppicando. Dopo un po', cominciarono ad andare per strada. In poco tempo il mio Zaho camminava da solo, anche se inciampava spesso. Imparò a dire qualche parola: mamma, latte, pane. Era sempre felice. [...] Quando aveva più o meno dieci anni, Yeshua venne da me e mi disse: "Martha Naomi, posso portare Zakhay alla sinagoga a pregare?". E così se ne andarono a pregare, poi tornarono a casa. E quel giorno mio figlio era più felice che mai, anche se in lui non era cambiato nulla che potessi vedere. Nel mese di Shivat, Yeshua ci portò a casa due cose che aveva fatto nella sua bottega: una era una piccola pala di legno a pezzo unico. L'altra era una scatola grande come un mattone. Le diede a Zaho, che si mise a saltellare per il cortile, cantando e ridendo: era felice per quei doni, anche se non sapeva a cosa servissero. Yeshua gli mostrò come usare i regali che aveva ricevuto. Con la pala raccolse il letame di asino e lo mise nella scatola. Poi si inginocchiò e vi sparse sopra la paglia, e con le nude mani premette il letame nella scatola. Infine prese la scatola e con un colpetto fece uscire il mattone su una pietra calda al sole. "Niente escrementi di cane" disse a Zaho, e sembrò che negli occhi del mio ragazzo si accendesse una piccola luce. Poi guardammo insieme Zaho fare il mattone. Un gran pasticcio, credetemi. Ma nei giorni e nelle settimane successive Yeshua di nuovo gli mostrò come fare, ancora e ancora. E col tempo Zaho capì tutto quanto. I suoi mattoni sono proprio belli, sapete, e ci sono varie persone che li comprano, e così noi possiamo mangiare. "Gli hai insegnato un brutto mestiere", feci io. Mi vergogno a raccontarvi questo, perché a quei giorni era una terribile brontolona. "Martha Naomi – mi rispose lui – per un poco di tempo tuo figlio raccoglierà ciò che è sgradevole all'uomo. Ma è solo terra. Dal suo lavoro deriverà calore e cuoio per gli altri, e cibo per voi. Ma sappi questo: nell'eternità Zakhay porterà la corona". Quando Yeshua percorse per l'ultima volta quella strada per andarsene, Zaho si sedette sulla pietra in fondo al cortile e lo guardò andare via. Restò seduto lì tutto il giorno. Restò seduto per giorni interi. Poi si alzò e comincio a fare i mattoni. Sono felice. Zaho è molto felice.<sup>24</sup>

robby.franchini@gmail.com

<sup>24</sup> M. O'BRIEN, *Theophilos*, San Paolo, Cinisello Balsamo 2010.

## Forming for Inclusion

### ► ABSTRACT

As is well known, for many years now, with regard to Persons with Disability (PwD), there has been underway a paradigm shift from a purely clinical and functional approach to an existential approach. Within this new vision, the PwDs are not seen only as individuals who must regain their autonomy and functions, through educational and rehabilitative processes, much less merely as sick, but as men and women who aspire for a journey, which is never completed, towards fullness of life, and therefore bearers, not only of needs for welfare assistance, but also and above all, that of values, desires and priorities to be supported, with respect to their self-determination and in view of a life project. This change also has profound repercussions on the pastoral vision towards PwD, within ecclesial communities which, from the seeds of Christian initiation are called to give rise to wider projects of human and spiritual promotion.

### ► KEYWORDS

Disability; Formation; Inclusion; Paradigm; Quality of Life.