

L'appartenenza alla comunità di fede. Indicazioni per una pastorale nei disturbi del neurosviluppo

Roberto Franchini* - Veronica Amata Donatello**

► **SOMMARIO**

L'attuale legislazione italiana accentua il tema dei diritti delle persone con disabilità (PcD) e prevede delle misure che abbattano non solo le barriere architettoniche ma anche i pregiudizi. In questo modo, però, la società garantisce sì il diritto a esserci, ma non il dovere di appartenere; lascia cioè intatto lo stigma: i cosiddetti normali "concedono" alle PcD la presenza in mezzo a loro, ma non le aiutano a crescere da protagoniste nel quotidiano. Alla luce delle teorie della teologia della disabilità e approfondendo il tema del rapporto tra spiritualità e disabilità secondo il modello di Carter, viene proposto un articolato itinerario per una pastorale dell'appartenenza.

► **PAROLE CHIAVE**

Appartenenza; Diritti; Modello di E.W. Carter; Pastorale; Spiritualità.

***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».

****Veronica Amata Donatello:** è Docente Invitata presso la Facoltà di Scienze dell'Educazione dell'Università Pontificia Salesiana, l'Urbaniana e l'Istituto Giovanni Paolo II della Lateranense (Roma). Responsabile del Servizio Nazionale per la Pastorale con le Persone con disabilità della Conferenza Episcopale Italiana.

Il titolo rappresenta immediatamente una sfida, o meglio ancora una domanda radicale: è possibile appartenere a una comunità cristiana quando la persona ha una disabilità intellettiva? L'appartenenza a una comunità di fede non presuppone forse l'esercizio pieno della propria spiritualità? Ed è possibile una vita spirituale laddove è presente la disabilità intellettiva? La debolezza delle capacità cognitive non rappresenta di per sé un ostacolo all'espressione della spiritualità?

Sullo sfondo di questi interrogativi c'è un possibile diverso approccio alla questione, che si lega piuttosto al tema dei diritti: le persone con disabilità (PcD) hanno diritto a essere presenti, dovendo essere incluse all'interno delle comunità (in questo caso le comunità di fede). In questo modo, le domande iniziali perdono vigore: l'essere presenti non richiede necessariamente la piena partecipazione a quanto accade nel contesto, e dunque l'inclusione non ha come *conditio sine qua non* l'espressione della vita spirituale.

Ecco dunque che le domande iniziali portano a un bivio importante per lo sguardo pastorale verso le PcD: inclusione o appartenenza?

1. Inclusione o appartenenza?

Se la vita spirituale è ostacolata, se non persino resa impossibile, dalla presenza della disabilità intellettiva, allora è meglio, più semplicemente, ricondurre la riflessione al tema dell'inserimento – quindi la PcD passiva e solo presente – perché l'*inclusione* rischia di essere intesa semplicemente come *un diritto a esserci*, così come richiamato con forza dall'intenso dibattito attuale, sancito in modo scultoreo dalla Convenzione ONU sui diritti della persona con disabilità se non è visto come il processo che può mettere in atto un cammino di appartenenza.

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

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

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

barriere fisiche e sociali, modificando le strutture architettoniche e combattendo i pregiudizi.²

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

Facendo suo il modello sociale, la Chiesa rischia di promuovere una *pastorale del loro*, e non del *noi*.³ Mentre *noi* esprimiamo la nostra vita di fede, *loro* sono presenti. Mentre *noi* ascoltiamo una catechesi sul cammino sinodale, *loro* sono presenti. Il rischio è la "quota rosa" di rappresentanza e non l'effettivo processo di inclusione che mette in atto un'apparenza; il rischio è modificare l'apparenza ma non la sostanza: *loro* non partecipano ai processi decisionali. L'inclusione come diritto sociale richiama la partecipazione della PcD alla vita di una comunità di fede, a prescindere dalla capacità di vivere in prima persona, per così dire *in proprio*, una vita spirituale.

La sola prospettiva sociale se non mette in atto altro, è troppo povera per comprendere che in realtà l'esperienza umana della disabilità arricchisce *noi* (non *loro*) portando la questione sul piano (intrinseco alla fede) dell'appartenenza.⁴ Mentre l'inclusione mette in atto un processo che richiama il dovere di concedere qualcosa, l'appartenenza svela la dimensione profonda dell'essere uguali davanti a Dio, uniti dalla nostra comune disabilità (per natura), o dall'essere tutti a Sua immagine (per grazia).

Il santo Padre incontrando il mondo delle persone con autismo, ha invitato a passare alla

cultura dell'inclusione e dell'appartenenza, contro la cultura dello scarto. La disabilità, in ogni sua forma, rappresenta una sfida e un'opportunità per costruire insieme una società più inclusiva e civile, dove i familiari, gli insegnanti e le associazioni come la vostra non siano lasciati soli ma siano sostenuti. Per questo è necessario continuare a sensibilizzare sui vari aspetti della disabilità, abbattendo i pregiudizi e promovendo la cultura dell'inclusione e dell'appartenenza, fondata sulla dignità della persona. È la dignità di tutti quegli uomini e quelle donne più fragili e vulnerabili, troppo spesso emarginati perché etichettati come diversi o anzi inutili, ma che in realtà sono una grande ricchezza per la società.⁵

² Cf. V. DONATELLO, *Nessuno escluso. I riferimenti alle persone con disabilità nel magistero e nella catechesi ecclesiale*, LAS, Roma 2020.

³ Cf. J. GLYN, "Noi" non "Loro". *La disabilità nella Chiesa*, in «La Civiltà Cattolica» 170/1 (2020) q. 4069, 41-52.

⁴ Cf. J. SWINTON, *From Inclusion to Belonging: A Practical Theology of Community, Disability and Humanness*, in «Journal of Religion, Disability & Health» 16 (2012) 2, 172-190.

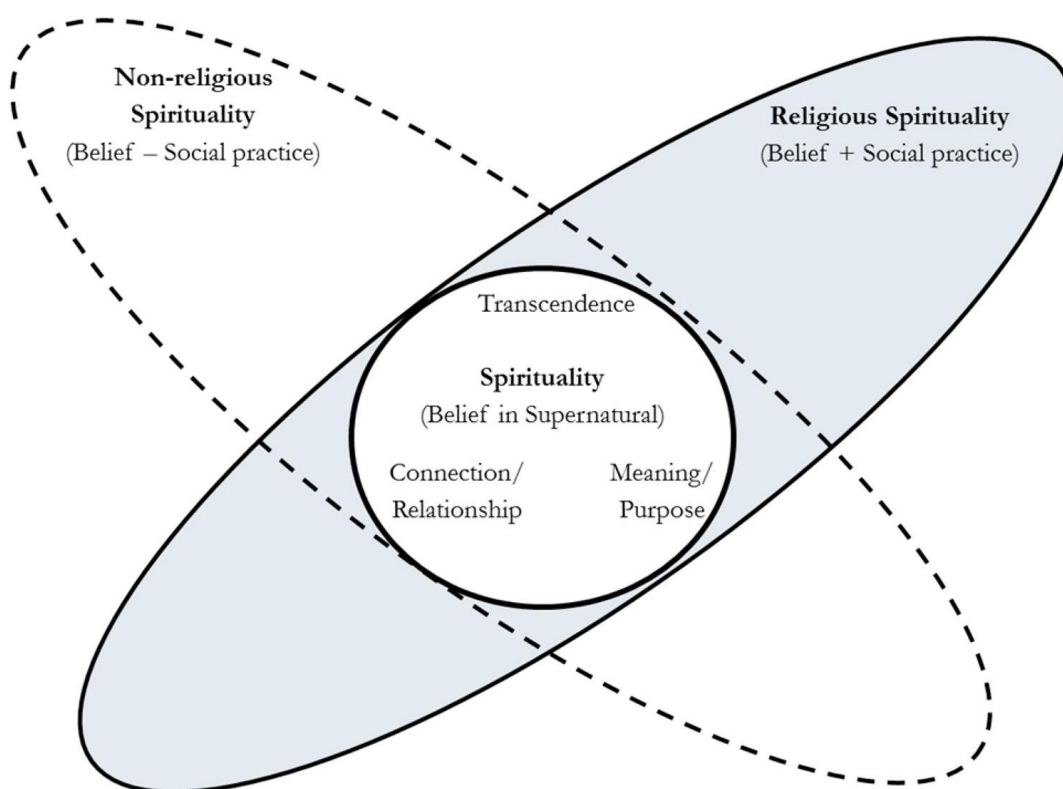
⁵ FRANCESCO, *Discorso ai membri della Fondazione Italiana Autismo*, in occasione della Giornata Mondiale dell'autismo, 1 aprile 2022, <<https://www.vatican.va/content/francesco/it/speeches/2022/april/documents/20220401-fondazione-italiana-autismo.html>> (26/04/2022).

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

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

2. Spiritualità e ragione

Per esplorare il rapporto tra spiritualità e ragione è utile riprendere la definizione di spiritualità di P.N. Sango,⁶ il quale riconduce il costrutto a tre fondamentali dimensioni:



⁶ P.N. SANGO, *Spirituality and people with intellectual disabilities: Comparing the significance of spirituality in faith and non-faith based care services*, (Doctoral dissertation), University of Kent 2016.

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

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

Occorre tuttavia affrontare una questione più specifica: quando la spiritualità trova il suo alveo all'interno di una fede religiosa (quanto la spiritualità è religiosa, per dirla con Sango) l'utilizzo del linguaggio, proprio delle grandi tradizioni, non rappresenta allora un serio impedimento per l'atto stesso della fede? Nel momento in cui l'espressione della vita spirituale si concretizza nell'utilizzo 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?⁷

Nel modo ordinario di comprendere l'atto di fede le nostre capacità linguistiche, e dunque cognitive, sembrano costituire una componente rilevante, 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 quest'orizzonte, la rivendicazione di una capacità umana, fosse anche l'intelligenza (comunque venga definita), come modalità di attingere all'esperienza del Sacro non sembra essere una modalità appropriata per definire la fede. La ricerca della propria autonomia potrebbe persino essere in contrasto con l'autenticità della vita spirituale: pertanto, la condizione di disabilità, anche grave e profonda, potrebbe persino favorire, piuttosto che ostacolare, una forma peculiare di comunicazione con Dio, anche non mediata dal linguaggio verbale.

Questa considerazione suggerisce alcune conseguenze pratiche sul piano del sostegno alla vita spirituale delle PcD. Come afferma Swinton,

le comunità religiose potrebbero creare barriere legate alla natura astratta delle forme di espressione [...]. Assumere una base cognitiva per la spiritualità ed esigere una risposta di tipo intellettuale (insita in alcune formulazioni verbali)

⁷ J. SWINTON, *Restoring the Image: Spirituality, faith, and cognitive disability*, in «Journal of Religion and Health» 36 (1997) 1, 21-27.

esclude le PcD, non perché sono meno spirituali, ma a causa del modo attraverso cui la spiritualità viene definita.⁸

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».⁹

L'anno scorso, per equipollenza, il Santo Padre ha riconosciuto la vocazione alla santità di Santa Margherita da Città di Castello, la giovane di piccola statura. Analfabeta. Abbandonata dalla famiglia. Cieca. Con alcuni *deficit* fisici mise la sua vita nelle mani del Signore per dedicarsi completamente alla preghiera e all'assistenza dei poveri. Ne è la prova che dopo otto secoli è venerata e pregata in vari continenti, non ha lasciato scritti e non ha fatto miracoli eppure la frequentazione alla celebrazione, l'ascolto della liturgia delle ore e la carità ne hanno fatto di lei una Santa.

3. Razionalità o relazione?

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

Se l'uomo è immagine di Dio in quanto essere razionale, allora le PcD intellettive sarebbero una sorta di immagine indebolita. Il primato della ragione, trasferito sul piano teologico, tornerebbe nuovamente a pregiudizio della spiritualità, che dovrebbe essere intesa come spazio della relazione tra due esseri che sono simili (a 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 quest'orizzonte, l'uomo è immagine prima di tutto in quanto capace di relazione, in un certo modo "costruito" per essa.¹⁰ 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

⁸ IDEM, *Spirituality and Mental Health Care: Rediscovering a 'Forgotten' Dimension*, in «Psychiatric Bulletin» 26 (2002) 3, 118.

⁹ A. WILSON, *Emotional Responses of Mentally Handicapped Children*, Royal Society for Mentally Handicapped Children & Adults, Somerse 1983.

¹⁰ Cf. SWINTON, *Restoring the Image*, 23-24.

intelligenza, ma la qualità delle relazioni che descrivono il potenziale spirituale dell'esperienza umana.

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

Nella teologia cristiana, la reciprocità della relazione con gli uomini rappresenta l'altra faccia della relazione con Dio, in un modo che non è possibile separare, né intendere consecutivamente, quasi per conseguenza. Come afferma Swinton, «le nostre relazioni terrene sono inestricabilmente connesse con la nostra relazione trascendente» al punto tale che «Dio è presente ed opera dentro le nostre relazioni terrene». ¹¹ 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. ¹² 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 a 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 PcD non fossero in grado di attribuire a Dio l'esperienza che stanno vivendo, questa impossibilità ha davvero un peso? Se lo avesse, dovremmo accettare il fatto che Dio

¹¹ *Ibidem*, 24.

¹² Cf. D.A. PAILIN, *A gentle touch: From a theology of handicap to a theology of human being*, SPCK, London 1992.

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.

4. Le storie spirituali delle persone con disabilità

Se le PcD 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 sé 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 PcD intellettiva grave e profonda, le quali, per definizione, sono limitate nell'abilità di raccontare le proprie storie, e dunque di definirsi nel rapporto con sé stesse, il mondo, gli altri e Dio.¹³ Pertanto, le PcD 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 PcD vengono ricondotte al ruolo rigido di "destinatari designati", o, per usare il linguaggio in voga nei servizi, "utenti" di prestazioni già pensate a monte.¹⁴

È certamente impossibile che le PcD intellettiva grave e profonda siano autori (e narratori) della propria storia. Ma questo è necessariamente un problema? Come afferma nuovamente Swinton,¹⁵ 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 PcD.

¹³ Cf. J. SWINTON – H. MOWAT – S. BAINES, *Whose story am I? Redescribing Profound Intellectual Disability in the Kingdom of God*, in «Journal of Religion, Disability & Health» 15 (2011) 5-19.

¹⁴ Cf. W. GAVENTA, *Nascosto in bella vista. Spiritualità, disabilità intellettive e dello sviluppo, e interezza*, in «Spiritualità e Qualità di Vita» 6 (2021) 11, 5-24.

¹⁵ Cf. J. SWINTON, *Who is the God We Worship? Theologies of Disability: Challenges and New Possibilities*, in «International Journal of Particle Therapy» 14 (2011) 273-307.

Nessun uomo può costruire in totale autonomia la propria storia. Il termine autonomia viene dal greco, e significa letteralmente "essere norma a sé 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 PcD escono diminuite, anche laddove, in controtendenza, se ne rivendica il diritto all'indipendenza.

Al contrario, le PcD 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. Forse il cammino sinodale potrebbe essere un'opportunità per le PcD e per le comunità cristiane di porsi in ascolto gli uni degli altri.

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 PcD incluse in una comunità di fede,¹⁶ 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 PcD 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 PcD, ma è anche il luogo dove la PcD 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 PcD una storia diversa, raccontata 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,¹⁷ è sempre coevo al "piccolo tra" (*das kleine Zwischen*). Il principio dialogico, sosteneva il filosofo ebreo, è iscritto in ogni esperienza umana.

Ancora una volta, siamo indipendenti nella dipendenza. In questo le PcD, 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.

¹⁶ Cf. R. FRANCHINI, *Aver cura della spiritualità delle persone con disturbi del neurosviluppo*, in «Spiritualità e Qualità di Vita» 5 (2020) 28-46; E.W. CARTER, *Un luogo per appartenere: la ricerca all'intersezione tra fede e disabilità*, in «Spiritualità e Qualità di Vita» 5 (2020) 9, 47-66.

¹⁷ M. BUBER, *Il principio dialogico e altri saggi*, San Paolo, Roma 2011.

5. Spiritualità e disabilità

Come afferma Gaventa,¹⁸ 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».¹⁹ Viceversa, la ricerca sulla disabilità apre 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.²⁰ 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 riabilitativa.²¹ In realtà, la teologia della disabilità completa i *Disability Studies*, aggiungendo un ambito inedito (quello spirituale) a 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 PcD, ma molto più ambiziosamente cerca di illuminare lo statuto spirituale dell'essere umano a partire dalla condizione esistenziale delle PcD.

Per farlo, la teologia della disabilità esplora alcuni tratti caratteristici di questa condizione, 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 risolvere,²² ma a un inevitabile aspetto della vita dell'uomo. Il limite non è

¹⁸ Cf. W. GAVENTA, *Disability and Spirituality. Recovering Wholeness*, Baylor University Press, Waco 2018.

¹⁹ IDEM, *Nascosto in bella vista*, 13.

²⁰ Cf. J. SWINTON, *Disability Theology*, in I. MCFARLAND et alii, *Cambridge Dictionary of Christian Theology*, Cambridge University Press, London 2010.

²¹ In Italia Roberto Medeghini ha pubblicato alcuni volumi collettanei che danno ampio resoconto della riflessione aperta dai *Disability Studies*. Si veda R. MEDEGHINI et alii, *Disability studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Erickson, Trento 2013; IDEM et alii, *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Erickson, Trento 2018.

²² L'immagine della disabilità intesa alla stregua di problema è criticata dall'autore [cf. R. FRANCHINI, *Il paradigma esistenziale nella presa in carico della persona con disturbi del neurosviluppo*, in «Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo» 3 (2018) 1, 11-20], 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

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 condizioni per aprirsi al trascendente.²³

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, a prescindere dalla disabilità: quando si prende consapevolezza di essa, s'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.²⁴

Tornando alla questione iniziale, nel momento in cui la vulnerabilità universale viene compresa, scompaiono i dubbi sulla possibilità dell'esperienza spirituale delle PcD, 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 a un tempo teologica e pratica: se Dio è "amico" del limite e della debolezza,²⁵ 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 PcD 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 a entrare in relazione con Lui. *Conosciamo* Dio senza conoscerlo. Questa esperienza di fede accomuna tutti gli uomini, sul terreno comunione 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.

6. Indicazioni per la pastorale dell'appartenenza

La presenza di PcD 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"). In questo modo, si rintraccia la chiave per completare la prospettiva inclusiva (la prima "i"), per accedere alla prospettiva dell'appartenenza.

La parola Includere, come già ricordato, richiama il movimento che dalle comunità di fede va verso le PcD, allo scopo di assegnare loro un posto. A questo

disabilità è vista come percorso esistenziale da sostenere, nell'ambito del costruito di Qualità della Vita.

²³ Cf. D. CREAMER, *Toward a Theology That Includes the Human Experience of Disability*, in «Journal of Religion, Disability & Health» 7 (2008) 3, 57-67.

²⁴ Cf. T.E. REYNOLDS, *Vulnerable Communion: A Theology of Disability and Hospitality*, Brazos Publishing Groups, Grand Rapids-Michigan 2008.

²⁵ Nella rivelazione cristiana non solo Dio è "amico" della debolezza, ma Egli diventa debolezza, nel mistero dell'Incarnazione

proposito è utile richiamare il già citato modello di Carter che sinteticamente (e operativamente) può essere così riformulato:

- rendere presenti le PcD, 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;
- accettarle integralmente, anche quando esse tendano a 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.



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 PcD va verso le comunità di fede. Infatti, la presenza delle PcD, e particolarmente di quelle con limitazioni gravi e profonde, aiuta i membri delle comunità a essere consapevoli della ricchezza della debolezza umana: «Quando sono debole, è allora che sono forte» (2Cor 12,10).

In ambito pastorale oltre i punti indicati da Carter è importante la formazione di una didattica inclusiva, si potrebbe pensare un incontro con gli operatori pastorali e i compagni di presentazione dell’amico con disabilità, non partendo dalla diagnosi ma attraverso alcune tecniche pedagogiche e di dialogo

comprendere come entrare in relazione con lui. Un altro incontro potrebbe essere con il nucleo familiare per far narrare ai genitori, ad esempio, chi è Marco e come rapportarsi con lui. 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 PcD, 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.

Belongingness to the community of faith.

Indications for a ministry amidst neurodevelopmental disorders.

► ABSTRACT

Current Italian legislation accentuates the issue of rights of people with disabilities (PwD) and provides for measures that break not only architectural barriers but also prejudices. In this way, however, society guarantees the right to exist, but not the duty to belong; that is, it leaves the stigma untouched: the so-called normal "concede" the PwD presence among them, but do not help them to grow as protagonists in everyday life. In the light of the theories of the theology of disability and deepening the theme of relationship between spirituality and disability according to Carter's model, an articulated itinerary for a pastoral care of belonging is proposed.

► KEYWORDS

Belongingness; E.W. Carter Model; Pastoral; Rights; Spirituality.

✉ robby.franchini@gmail.com

✉ v.donatello@chiesacattolica.it