

SERVIZIO NAZIONALE
PER LA PASTORALE
DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
NOI NON LORO

NOTIZIARIO n. 1



CONFERENZA EPISCOPALE ITALIANA
SERVIZIO NAZIONALE
PER LA PASTORALE
DELLE PERSONE
CON DISABILITÀ



INTRODUZIONE

PRESENTAZIONE

Il presente Notiziario rappresenta un resoconto dettagliato delle iniziative promosse dal Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con disabilità della Conferenza Episcopale Italiana. In particolar modo, lo scopo di questo testo è quello di raccontare, passo dopo passo, il percorso dei primi 5 anni del Servizio, dal 2019 a oggi, rivolgendosi a tutti gli uomini e le donne di buona volontà appartenenti alle varie diocesi italiane, con l'intento di poter soddisfare la necessità di avere a disposizione uno strumento pastorale che consenta loro di mettere in atto dei processi di appartenenza.

Pertanto, seguendo l'invito del Santo Padre Francesco (cfr: *Fratelli Tutti*, 35) a creare comunità che siano dei luoghi del "NOI, non LORO", il fil rouge di questo cammino è ben rappresentato da due concetti principali: quello dell'inclusione e quello dell'appartenenza. Questo progetto è quindi in continuità con il "Noi ecclesiale", espressione che possiede una valenza fortemente inclusiva e che ha avuto poi nel Concilio Vaticano II un momento decisivo di elaborazione e approfondimento. Al giorno d'oggi, il "Noi ecclesiale" trova degli spazi privilegiati di esercizio concreto nella professione del Simbolo, nella celebrazione liturgica, nella pratica della sinodalità, nella prassi della carità.

Il 1° Convegno Nazionale del Servizio, tenutosi a Roma dal 3 al 4 giugno 2022, dal titolo "NOI, non LORO. La disabilità nella Chiesa", ha affrontato esplicitamente il tema dell'appartenenza, della cura reciproca e della partecipazione attiva delle Persone con disabilità nelle loro comunità. A questo riguardo, è importante ricordare le parole con cui John Swinton, Docente di Teologia presso l'Università di Aberdeen in Scozia, ha chiuso il proprio intervento: «Il concetto di inclusione, è spesso limitato a un termine legale: significa che ovunque andiate l'organizzazione deve avere le caratteristiche per permettere l'accesso; ma il problema dell'inclusione, una volta che si entra nell'edificio, è che non ci sia nessuno pronto ad amarti o parlarti. Nei Vangeli, una delle cose che notiamo nell'accoglienza di Gesù è che a volte era lui che ospitava, altre volte era accolto. Nella disabilità, dobbiamo accoglierci l'uno con l'altro, ovunque ci troviamo. Nella Chiesa facciamo accoglienza l'uno dell'altro e non facciamo differenza fra noi e loro. Spero che metteremo in pratica l'accoglienza e attueremo la trasformazione che Dio vuole da noi. Per appartenere e creare una comunità di appartenenza dobbiamo avere "amici speciali" nel senso che ci ha insegnato Gesù: per lui essere amico di qualcuno significa amarlo semplicemente per quello che è. Nella nostra società spesso avere amici serve per avere qualcosa. Il modello di amicizia di Gesù, invece, scompone molte delle barriere che abbiamo per darci un dono». Sono parole eloquenti, che indicano una direzione da seguire e rappresentano una sfida per tutti gli uomini e le donne di buona volontà impegnati nel mondo della disabilità.

Accettando questa sfida, nell'ambito dei tre convegni nazionali promossi dal Servizio, si è scelto di riflettere sul tema "dell'inclusione" considerandolo come un concetto-chiave e indi-

spensabile per coloro che vogliono avvicinarsi al giorno d'oggi al mondo della disabilità. Di fatto, soprattutto a partire dalla seconda metà del secolo scorso, nel panorama socioculturale italiano si è verificato un sostanziale cambiamento nel modo di considerare le Persone con disabilità, sia congenite che acquisite, e di conseguenza nel modo di rapportarsi con esse. Allo stesso tempo, si è assistito a una evoluzione delle impostazioni pedagogiche nei loro confronti: in particolare, si sono prese le distanze da quella che può essere considerata un'ottica solo compensativa, che si limita a "dare risposte" inerenti all'inserimento e all'integrazione delle Persone con disabilità senza però giungere a modificarne il contesto e l'ambiente. Pertanto, per sopperire a questa grave mancanza, si sono attivati progressivamente dei processi inclusivi di appartenenza-partecipazione. Le comunità cristiane, a loro volta, dimostrano una sempre più palpabile attenzione al multiforme mondo delle fragilità e gli stessi insegnamenti dei Pontefici manifestano la rinnovata sensibilità verso questa tipologia di persone.

La tematica è assai complessa e il dibattito molto vivace. Questo Notiziario persegue quindi lo scopo di costituire la memoria storica del Servizio Nazionale, raccogliendo altresì una serie di contributi antropologici, pedagogici, giuridici, teologico-pastorali e catechetici, accanto a esperienze e testimonianze di persone impegnate nel quotidiano a fianco delle Persone con disabilità.

Oggigiorno è evidente il cambio di paradigma verificatosi nel corso degli ultimi decenni nei confronti delle Persone con disabilità. Si tratta di un mutamento profondo che vede il passaggio da un approccio puramente clinico e funzionale a uno esistenziale e personale. Questo cambiamento, tutt'ora in atto, ha profonde ripercussioni anche sulla visione pastorale delle Persone con disabilità, cercando di offrire delle proposte concrete per la formazione di una mentalità inclusiva nelle comunità cristiane, le quali sono chiamate a far nascere un'autentica progettualità di promozione umana e spirituale e ad andare oltre le semplici pratiche di iniziazione cristiana. Ed è proprio alla dimensione pastorale e spirituale delle Persone con disabilità intellettiva che è stato dedicato il 2° Convegno Nazionale, tenutosi a Roma dal 1 al 3 giugno 2023 e avente come titolo "NOI, non LORO: Il Progetto di Vita", nell'ambito del quale si è sottolineato come, proprio nei nostri contesti, esistono ancora troppi pregiudizi nei confronti delle Persone con disabilità e in generale si fa ancora molta fatica a riconoscere e ad accogliere le Persone con disabilità intellettiva, precludendo loro la partecipazione attiva alla vita ecclesiale.

Recentemente, studi scientifici hanno evidenziato il consolidarsi di un legame con la neuroteologia in un contesto culturale sempre più laico. L'accostamento tra anziano e vita spirituale richiama alla mente la partecipazione alla vita liturgica nelle parrocchie. Nel tempo del declino fisico, l'accompagnamento dell'operatore o dell'educatore ricorda l'importanza di un approccio olistico. Il prezioso contributo sul rapporto tra spiritualità e qualità di vita nelle persone con disturbi del neurosviluppo a basso funzionamento, attraverso un'analisi scientifica, mette in luce lo scarso interesse espresso sia dalla comunità scientifica che pastorale. La cura della spiritualità delle persone con disturbi del neurosviluppo, in una visione olistica, è un'e-

sortazione a superare l'attenzione sporadica o solo domenicale promuovendo un accompagnamento a 360°. Un ulteriore intervento ricorda la necessità di passare dall'inclusione delle Persone con disabilità grave e profonda alla partecipazione attiva, intesa come chiamata a vivere in prima persona la spiritualità. Come sottolineato dai documenti del magistero, la spiritualità non domanda un assenso cognitivo, o non solo questo, ma chiede, nel caso delle Persone con disabilità gravi, di tenere conto dei sensi, del corpo e di altri linguaggi. La spiritualità, infatti, è un concetto presente in ogni cultura e negli ultimi decenni si va sempre più collegando alla concezione di qualità di vita. La riflessione sull'importanza della religiosità e spiritualità della persona dentro le strutture, insieme al confronto con l'ampia letteratura scientifica, invocano competenze anche in questo ambito dove spesso, invece, si investe poco.

Il presente Notiziario costituisce, dunque, una raccolta di materiali prodotti in questi anni, con l'obiettivo di poter accompagnare la riflessione e la prassi nei nostri contesti pastorali e nelle strutture residenziali per le persone con disabilità. Il Santo Padre ha più volte rimarcato che ancora oggi le persone con disabilità vengono trattate «come corpi estranei della società. [...] Sentono di esistere senza appartenere e senza partecipare», e «ci sono ancora molte cose che [vi impediscono] una cittadinanza piena» (*Fratelli tutti*, 98). Cari fratelli e sorelle, la vostra preghiera è oggi più urgente che mai. Santa Teresa d'Avila ha scritto che «in tempi difficili sono necessari forti amici di Dio a sostegno dei deboli». Il tempo della pandemia ci ha mostrato in maniera chiara che la condizione di vulnerabilità ci accomuna tutti: «Ci siamo resi conto di trovarci sulla stessa barca, tutti fragili e disorientati, ma nello stesso tempo importanti e necessari, tutti chiamati a remare insieme». Il primo modo è pregare. Possiamo farlo tutti; e anche se, come Mosè, avremo bisogno di un sostegno (cfr *Es* 17,10), siamo sicuri che il Signore ascolterà la nostra invocazione. L'auspicio è che queste riflessioni possano mettere in moto un processo inclusivo che porti all'appartenenza della persona con disabilità, in ogni fase della sua vita, sia nel contesto sociale come in quello ecclesiale.

Sr. Veronica Donatello

CAPITOLO 1
ANNO 2019

1

SERVIZIO NAZIONALE PER LA PASTORALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Istituzione

Il Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità è stato istituito dal Consiglio Episcopale Permanente dell'**1-3 aprile 2019** che ne ha approvato il regolamento nella sessione del **22-24 marzo 2021**.

Nella consapevolezza che occorre guardare alla disabilità come a una dimensione esistenziale da sostenere, nell'ottica del progetto di vita, e non come a una condizione da cui guarire, il Servizio si occupa delle persone che presentano disabilità fisiche, intellettive e del neurosviluppo, congenite e acquisite, dell'età evolutiva, adulta e legate all'età avanzata. L'obiettivo è quello di far sì che venga riconosciuta la dignità delle persone con disabilità, rimuovendo tutto ciò che impedisce loro una cittadinanza piena e favorendo, al contempo, l'accessibilità ai luoghi e una qualità della vita che tenga conto di tutte le dimensioni dell'umano.

Il Servizio s'impegna, a livello nazionale e locale, nella proposta di una pastorale integrata e inclusiva che aiuti le persone con disabilità a realizzarsi sotto il profilo sociale, emotivo e spirituale. Per questo promuove l'animazione di momenti formativi e la predisposizione di strumenti operativi, collaborando con diocesi, famiglie, Congregazioni, associazioni, movimenti e altre realtà che necessitano di supporto in questo ambito specifico, quali parrocchie, luoghi di aggregazione, centri diurni sociali e riabilitativi, residenze di vario tipo (Dopo di Noi, case famiglia, residenze socio-assistenziali).

Finalità del Servizio è, infatti, anche quella di accompagnare e sostenere, insieme alle persone con disabilità, i familiari, i caregiver, gli operatori e quanti sono coinvolti nell'accoglienza e nella cura.

Tra i compiti primari del Servizio rientrano l'attività di coordinamento dei Servizi regionali e interdiocesani per la disabilità, di sensibilizzazione per evitare ogni forma di emarginazione e mettere in "rete" le buone prassi diffuse nel Paese, d'informazione e aggiornamento sui temi della disabilità.

Si riportano di seguito:

- *il Decreto di costituzione;*
- *il Regolamento del Servizio Nazionale.*

Decreto

Conferenza Episcopale Italiana

Prot. N. 524/2021

IL CONSIGLIO EPISCOPALE PERMANENTE

- VISTA LA PROPOSTA della Presidenza della Conferenza Episcopale Italiana (CEI);
- CONSIDERATA l'esigenza di offrire alla Conferenza Episcopale Italiana, alle Diocesi, agli Istituti di Vita Consacrata e alle Società di Vita Apostolica, alle Associazioni e Movimenti, un supporto per l'inclusione nella vita ecclesiale delle persone con disabilità – intese come soggetti a pieno titolo della pastorale – e dei loro familiari;
- AI SENSI dell'articolo 23, lettera s) e 29, §2 dello statuto e dell'articolo 95, secondo comma, del regolamento della CEI,

nelle sessioni dell'1-3 aprile 2019 e del 22-24 marzo 2021

APPROVA

l'istituzione del **Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità** e il relativo *regolamento* allegato al presente decreto.

Roma, 26 aprile 2021

REGOLAMENTO DEL SERVIZIO NAZIONALE PER LA PASTORALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

(Approvato dal Consiglio Episcopale Permanente nella sessione del 22-24 marzo 2021)

Premessa

Il Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità (SNPPD, di seguito denominato Servizio) si occupa delle persone che presentano ogni tipo di disabilità, da quelle fisiche a quelle intellettive e del neurosviluppo, da quelle congenite a quelle acquisite, da quelle dell'età evolutiva e adulta sino a quelle legate all'età avanzata. Nella sua azione il Servizio facendo tesoro di un duplice cambiamento culturale avvenuto fuori e dentro la Chiesa piuttosto che alla disabilità sposta lo sguardo sulla persona nella sua interezza e assume la disabilità come condizione esistenziale da sostenere, nell'ottica del progetto di vita, e non più come condizione da cui guarire.

Il Servizio è impegnato a far sì che venga riconosciuta la dignità di ogni persona con disabilità, per contrastare la "cultura dello scarto" denunciata da Papa Francesco: «Ancora oggi si constata la presenza della cultura dello scarto [...]. Tutto questo chiede non solo di tutelare i diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie ma ci esorta a rendere più umano il mondo rimuovendo tutto ciò che impedisce loro una cittadinanza piena, gli ostacoli del pregiudizio, e favorendo l'accessibilità dei luoghi e la qualità della vita, che tenga conto di tutte le dimensioni dell'umano»¹.

Il Servizio è quindi impegnato a livello nazionale e locale nella proposta di una pastorale integrata e inclusiva attenta alla persona in tutte le sue dimensioni, corporea, psicologica, sociale e spirituale. Collabora con le Diocesi, con le famiglie, con le Congregazioni, Associazioni, Movimenti e con altre realtà che ne chiedano il sostegno in questo ambito specifico. Favorisce una pastorale che riesca a includere le persone con disabilità come protagonisti a pieno titolo. Attraverso l'animazione di momenti formativi e la predisposizione di strumenti operativi concreti pone le condizioni perché anche le persone con disabilità si realizzino sotto il profilo materiale, sociale, emotivo e spirituale.

1 FRANCESCO, *Messaggio in occasione della Giornata Mondiale delle persone con disabilità*, 3 dicembre 2019.

Art. 1**Istituzione**

Il *Servizio* è stato costituito dal Consiglio Episcopale Permanente nella sessione dell'1-3 aprile 2019, ai sensi dell'art. 95, 2° cpv., del Regolamento della C.E.I.

Art. 2**Finalità**

Il *Servizio* nel contesto delle finalità della CEI offre alle Diocesi, alle associazioni, ai movimenti e alle altre realtà ecclesiali un supporto per quanto attiene all'inclusione pastorale, al processo di evangelizzazione, alla promozione umana e alla vita delle persone con disabilità nella vita ecclesiale e nell'animazione pastorale. Collabora con gli Istituti di Vita Consacrata e le Società di Vita Apostolica, favorendo l'unitarietà della pastorale.

L'azione del *Servizio* è rivolta alle persone con disabilità, ovvero alle persone che, a prescindere dalla causa (malattia, sindrome o altre concause biologiche, psicologiche, sociali e contestuali) presentano una limitazione o persino un'assenza della possibilità di svolgere attività ritenute essenziali alla vita quotidiana, e la cui condizione non può essere riconducibile a un intervento di diagnosi e cura, ma a un progetto di vita.

Rientrano pertanto nella competenza specifica del *Servizio* tutti gli ambiti dove le persone con disabilità vivono e sono accolte (ovvero le famiglie, le parrocchie, i contesti associativi di varia natura, i luoghi del tempo libero e dell'aggregazione, i centri diurni sociali e riabilitativi, le residenze di vario tipo come ad esempio: Dopo di Noi, Case famiglia, Residenze Socio-Assistenziali), e tutti gli ambiti nei quali la persona con disabilità viene sostenuta nell'ottica del progetto di vita. Finalità del *Servizio* è anche accompagnare e sostenere oltre le stesse persone con disabilità, i familiari, i Caregiver, gli operatori e quanti se ne prendono cura.

Fornisce supporto alla Commissione Episcopale del proprio settore pastorale, collaborando, se richiesto, con le altre Commissioni Episcopali.

Art. 3

Compiti

Compete al *Servizio*, in collaborazione con gli Uffici e i Servizi della Segreteria Generale della CEI:

- a) promuovere, supportare e offrire indirizzi unitari per una coerenza di azioni delle Chiese particolari nell'inclusione e accompagnamento delle persone con disabilità nella pastorale;
- b) promuovere e accompagnare le attività dei Servizi Regionali e Interdiocesani per la disabilità;
- c) studiare e proporre contenuti informativi, formativi e strumenti pastorali, oltre che strumenti operativi, per consolidare nelle comunità ecclesiali una cultura dell'inclusione che accompagni e sostenga l'arco della vita delle persone con disabilità, garantire una dimensione pastorale nelle strutture ecclesiali, sensibilizzare tutti gli operatori pastorali e prevenire ogni forma di emarginazione;
- d) valorizzare i soggetti operanti nel proprio *Servizio* ai vari livelli, favorendo intese e sinergie, promuovendone la formazione;
- e) mettere in "rete" le buone prassi e proposte essendo la "disabilità" trasversale a tutti i Servizi e Uffici;
- f) approntare delle indicazioni pratiche, linee guida.

Art. 4

Struttura

La struttura del *Servizio* prevede: un Responsabile, addetti di segreteria. Il *Servizio* si avvale della collaborazione di esperti del settore. È ammessa la possibilità di costituire gruppi di studio (commissioni) per l'approfondimento di specifiche questioni.

Art. 5

Rapporti

Il *Servizio* dipende dal Segretario Generale della CEI (cfr. art. 31, lettera b, dello Statuto e art. 95, 4° cpv., del Regolamento della CEI), in collegamento con gli altri Uffici e Servizi della Segreteria Generale.

Assicura al Segretario Generale la sua collaborazione per attuare le decisioni della Presidenza e del Consiglio Episcopale Permanente (cfr. art. 86 del Regolamento della CEI).

Dà il suo apporto ai lavori dell'Assemblea Generale (cfr. art. 21 del Regolamento della CEI).

In spirito di servizio verso le Chiese particolari, mantiene viva e assidua la comunicazione con i Vescovi delegati delle Conferenze Episcopali Regionali e con gli incaricati regionali e diocesani del proprio ambito pastorale.

Collabora con istituzioni, organismi e aggregazioni a livello nazionale che operano nel suo settore di competenza.

Il Responsabile del *Servizio* può essere incaricato dalla Presidenza di intervenire ai lavori del Consiglio Episcopale Permanente (cfr. art. 62 del Regolamento della CEI) e della Presidenza (cfr. art. 80 del Regolamento della CEI), per riferire su un particolare argomento all'ordine del giorno o per illustrare un tema di sua competenza.

Il *Servizio* opera in collaborazione con le Università Pontificie, con le altre Università e con gli uffici governativi qualora fosse necessario.

Art. 6

Responsabile

Il Responsabile del Servizio è nominato dal Consiglio Episcopale Permanente. L'incarico è quinquennale ed è rinnovabile consecutivamente una sola volta (cfr. art. 45 §1 dello Statuto della CEI).

Convoca e dirige le riunioni della Consulta; presenta annualmente al Consiglio Episcopale Permanente della CEI, se richiesta, una relazione sulla situazione e l'attività del Servizio. Presenta il preventivo annuale di spesa.

Art. 7**Consulta nazionale**

Per assicurare il collegamento con le Regioni ecclesiastiche, le Diocesi e altri soggetti ecclesiali di rilievo nazionale e per usufruire di una qualificata consulenza, è costituita la Consulta del Servizio (cfr. art. 29 §2 dello Statuto della CEI).

La Consulta ha i seguenti compiti:

- a) fornire il proprio contributo, il confronto e studio di tematiche relative alle persone con disabilità;
- b) approfondire il Magistero pontificio ed episcopale e i documenti pastorali della CEI nella materia di competenza del Servizio;
- c) favorire il collegamento tra i vari organismi di ispirazione ecclesiale operanti nell'ambito dell'evangelizzazione ed inclusione pastorale;
- d) contribuire alla preparazione e animazione dei convegni e delle iniziative a carattere nazionale;
- e) può lavorare anche per gruppi di studio su temi particolari.

Art. 8**Composizione della Consulta**

Sono membri della Consulta:

- a) i referenti regionali designati dalle rispettive Conferenze Episcopali Regionali;
- b) i rappresentanti della Conferenza Italiana Superiori Maggiori, dell'Unione Superiore Maggiori d'Italia, delle Associazioni, Movimenti e Aggregazioni ecclesiali a carattere nazionale;
- c) i rappresentanti di organismi (centri di evangelizzazione, istituti di pastorale e riviste) e aggregazioni di rilievo nazionale operanti nel settore, scelti dal Responsabile del Servizio;
- d) gli esperti, scelti dal Segretario Generale della CEI su proposta del Responsabile del Servizio.

I membri della Consulta sono nominati dal Segretario Generale della CEI; durano in carica

cinque anni e possono essere riconfermati consecutivamente una sola volta.

La mancata partecipazione alle riunioni per tre volte consecutive e senza giustificato motivo comporta la decadenza automatica da membro dell'incarico.

Art. 9

Lavori della Consulta

La Consulta è convocata e presieduta dal Responsabile del *Servizio*, che ne stabilisce l'ordine del giorno. Si riunisce in seduta plenaria almeno tre volte all'anno.

Il Responsabile del *Servizio* dà resoconto delle riunioni al Segretario Generale della CEI e al Presidente della Commissione Episcopale del proprio settore.

Art. 10

Commissioni

Il *Servizio* può avvalersi, per l'elaborazione di particolari tematiche, dell'apporto di specifiche Commissioni, i cui membri sono scelti dal Responsabile del Servizio, sentito il Segretario Generale.

I membri durano in carica il tempo necessario all'espletamento del compito assegnato, e comunque non oltre tre anni.

CAPITOLO 2
ANNO 2020

2

INCONTRO CON LE CONGREGAZIONI, ASSOCIAZIONI, MOVIMENTI

(7 febbraio 2020 - Casa La Salle, Via Aurelia, 472 – Roma)

PROGRAMMA

Ore 08.30 Preghiera iniziale

Ore 08.45 Intervento di S.E. Mons. Stefano Russo, Segretario Generale della CEI

Ore 09.30 *La disabilità oggi in Italia: status quaestionis* (Dott.ssa Matilde Leonardi)

Ore 10.15 *La dimensione spirituale delle persone con Disturbo del Neurosviluppo* (Dott. Marco Bertelli)

Ore 11.00 Coffee break

Ore 11.30 Question time

Ore 13.00 Pranzo

Ore 14.00 *La comunità ecclesiale italiana: quale attenzione per le persone con disabilità?* (Suor Veronica Donatello) In ascolto reciproco a gruppi: approfondimento e confronto. Stesura di proposte e proposizioni da presentare al Servizio Nazionale

Ore 16.00 Presentazione delle proposte

Ore 16.30 Conclusioni

INTERVENTO MONS. STEFANO RUSSO - Segretario Generale della CEI

Un cordiale saluto a tutti e benvenuti a questo giorno di lavoro dedicato a referenti diocesani, Congregazioni, Movimenti e Associazioni che operano nell'ambito della disabilità. Spero che questo giorno possa essere soprattutto un'esperienza di comunione ecclesiale in Cristo presente in mezzo a noi con il Suo Spirito. Il Signore che ci ha convocati, vuole farci sperimentare la bellezza e il dono di essere il popolo di Dio, da Lui amati e da Lui inviati a portare a tutti la buona notizia del Vangelo. Fin dall'inizio del suo Ministero petrino, papa Francesco ha insistentemente rivolto un appello a tutta la Chiesa "a uscire" verso le periferie esistenziali, cioè quei luoghi abitati da fratelli e sorelle che non sono al centro dell'interesse sociale. Sono generalmente persone che risultano essere indifferenti a una società troppo concentrata sulle leggi di mercato e di profitto o che sono poco utili ad accrescere immagine e prestigio personale. Sono luoghi geografici ma soprattutto luoghi esistenziali; sono le periferie delle metropoli ma anche i centri delle città dove la faticosa solitudine talvolta è immersa nel caos disinteressato di gente che corre scansando e talvolta scavalcando i fragili della storia sia nel corpo che nello spirito. Le periferie esistenziali non sono luoghi astratti e lontani, sono persone concrete in carne e ossa e voi lo sapete bene. Per rispondere con responsabilità all'appello evangelico consegnatoci da Gesù e alla sollecitazione del Magistero universale e particolare, oc-

corre "oggi" avere il coraggio di fermarsi e guardare chi, percorrendo la strada che scende da Gerusalemme a Gerico, si ritrova oggetto di indifferenza e vittima della cultura dello scarto e cercare insieme le forme e i modi per rispondere con una carità ordinata. In realtà l'attenzione della CEI nei confronti delle persone con disabilità la ritroviamo presente già nel 1970 all'interno del *Documento di Base* che quest'anno compie 50 anni. Da allora i Documenti decennali legati agli orientamenti pastorali hanno sempre avuto un'attenzione specifica nei confronti di questa realtà. La Segreteria Generale avverte sempre più l'esigenza di sostenere e incoraggiare i Servizi pastorali del territorio per cercare di rispondere alla promozione del diritto alla partecipazione delle persone con disabilità e per contrastare la cultura dello scarto. Da 29 anni esiste all'interno dell'Ufficio Catechistico Nazionale uno specifico settore dedicato a catechesi e disabilità. Confermati dall'Esortazione apostolica *Evangelii gaudium* che invita a seguire questa linea di pensiero: «Esorto tutte le comunità ad avere una «sempre vigile capacità di studiare i segni dei tempi. Si tratta di una responsabilità grave, giacché alcune realtà del presente, se non trovano buone soluzioni, possono innescare processi di disumanizzazione da cui è poi difficile tornare indietro. È opportuno chiarire ciò che può essere un frutto del Regno e anche ciò che nuoce al progetto di Dio. Questo implica non solo riconoscere e interpretare le mozioni dello spirito buono e dello spirito cattivo, ma - e qui sta la cosa decisiva - scegliere quelle dello spirito buono e respingere quelle dello spirito cattivo» (*Evangelii gaudium*, 51). Questo lavoro vorremmo farlo uscendo dalle nostre realtà, mettendoci in ascolto del territorio per poter essere oggi segno! È proprio per rispondere in modo concreto a questo ascolto che si è pensato di definire in modo più strutturato e stringente un Servizio pastorale che sostenga le comunità nell'accompagnamento delle persone con disabilità in ogni luogo di vita. Per questo il Consiglio Permanente, nella sessione primaverile riunitasi a Roma dall'1 al 3 aprile 2019 ha istituito il Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità. Di seguito il passo del Comunicato Finale dei lavori nella parte intitolata "Disabili, soggetti a pieno titolo":

"Finora era un settore dell'Ufficio Catechistico Nazionale; ora - per assicurare un contributo più unitario, trasversale e continuativo - il Consiglio Permanente l'ha costituito come Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità. L'intento è quello di offrire alla CEI, alle Diocesi, agli Istituti di Vita Consacrata, alle Società di Vita Apostolica, ad Associazioni e Movimenti un supporto per l'inclusione nella vita ecclesiale delle persone con disabilità - intese come soggetti a pieno titolo della pastorale - e dei loro familiari".

L'istituzione del Servizio Nazionale si pone in linea con le diverse sollecitazioni del Magistero dei Papi dopo il Concilio Vaticano II. In particolare Papa Francesco ci invita a farci prossimi e "ungere di dignità" le persone con disabilità, per una partecipazione attiva alla comunità civile ed ecclesiale (cfr. Francesco 3.12.19). Appare necessario continuare a lavorare sulla rimozione dei pregiudizi oltre che degli ostacoli fisici, percettivi e culturali riguardanti approcci assistenzialisti che si ritrovano sia fuori che dentro la Chiesa. Pur constatando una maggiore attenzione verso la disabilità, almeno a parole, resta ancora tanta strada da compiere per realizzare appieno l'inclusione ordinaria di questi nostri fratelli e sorelle. Pertanto, i Vescovi italia-

ni hanno sentito l'esigenza di far sì che per la comunità cristiana l'inclusione possa diventare sempre più un'azione sinergica, concreta e sinodale, che contrasti la cultura dello scarto e dell'efficienzismo anche attraverso il "fare rete" delle esperienze in atto, istituendo un servizio che faccia da raccordo e da strategia condivisa per accompagnare la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Un Servizio che sostenga il cammino della comunità cristiana, delle Congregazioni, delle Associazioni e Movimenti sensibilizzando a una formazione specifica nei confronti della persona con disabilità in ogni fase e aspetto della vita, per affrontare e superare insieme le tante barriere culturali e strutturali. Il Servizio Nazionale vuole essere un segno della cura amorevole della Chiesa, a stretto contatto con le Chiese locali, in sinergia con le Congregazioni e le realtà associative e i Movimenti. Il Servizio vuole contribuire a non disattendere un'attenzione specifica necessaria per le persone con disabilità tenendo vivo il confronto con la società civile, lavorando il più possibile insieme su temi comuni, tessendo rapporti con il territorio, facendo tesoro delle buone pratiche. Vogliamo condurre tale Servizio con uno stile di comunione "ordinata" e tessere una tela che, anche se ha dei punti mancanti perché non è ancora diffusa ovunque, aiuti però a promuovere sempre di più una cultura dell'attenzione e della partecipazione attiva della persona disabile. Viviamo in un tempo dove la comunicazione è facilitata moltissimo dalle tecnologie ma dove ritroviamo tante persone con disabilità in una condizione di solitudine (27%, dicono i dati Istat 2019, abitano sole) e altre che comunque vivono in grave isolamento. In una società che fa fatica a generare figli, capita spesso che una persona fragile con disabilità sia sola, senza sostegno, senza relazioni, solo medicalizzata e senza supporto. In sintesi, lo scopo di tale Servizio sarà quello di sensibilizzare ulteriormente la comunità cristiana a guardarsi intorno con occhio vigile e profetico rispetto a queste situazioni, favorendo e sollecitando una sinergia di forze ecclesiali e civili, affrontando le criticità e contribuendo a creare le condizioni per una crescita della qualità di vita in qualunque momento dell'esistenza. Sapersi confrontare con queste fragilità può diventare un momento di grazia e di generatività per tutta la comunità cristiana, per le Congregazioni e realtà associative dove queste persone dimostrano la possibilità di vivere la Vita in pienezza nonostante il "limite". Ci sono alcuni ambiti pastorali, come questo, che esigono una convergenza e una unità di intenti a più livelli. Confido che questa giornata possa essere un passo concreto in tale direzione. Incoraggio tutti coloro che lavorano con le persone con disabilità a proseguire in questo importante servizio e impegno. Cerchiamo insieme di trovare soluzioni, avviare processi di inclusione e trasformazione senza paura, guardando al futuro con speranza. Invito ciascuna realtà a essere protagonista di questa alleanza, facendosi carico di un impegno personale e comunitario per coltivare insieme il sogno rispondente alle attese dell'uomo e al disegno di Dio.

MARZO 2020

Durante l'emergenza sanitaria dovuta alla pandemia di Covid-19, la CEI propose un nuovo sito (<https://chiciseparera.chiesacattolica.it>) e ogni giovedì, a partire dal 19 marzo, la preghiera settimanale del Santo Rosario alle ore 21, che hanno visto il coinvolgimento anche del Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità della Cei. In quell'occasione, la sua responsabile suor Veronica Amata Donatello, intervenne per sottolineare come in quel momento ci fosse bisogno di "parole altre".

"Se si accende la tv si parla solo di dati, di numeri. Il rischio è di abbassare lo sguardo. Credo che ci sia bisogno di segni di speranza e, ringraziando Dio, ce ne sono", le parole della responsabile della Cei che ricorda come la Chiesa sia sempre stata vicina, prossima e anche profetica sulle persone con disabilità. Suor Donatello sottolinea come in questo periodo di emergenza sanitaria, quelli che maggiormente ne potrebbero soffrire sono proprio le persone con disabilità, alle quali sono venuti meno molti servizi. "Non è possibile uscire, non è possibile incontrare dei volti cari. Anche la stessa messa per molte persone con disabilità è una routine bella, è un appuntamento con tanti volti che sono cari e in questo tempo viene meno", sono le parole della responsabile che benedice le proposte messe in campo dalla CEI e rese accessibili per tutti anche attraverso il suo contributo: "Credo che il grande segno sia di vivere meno la solitudine e mettere in atto dei piccoli segni di prossimità". Anche le parrocchie possono farsi prossime di chi più ha bisogno, come ad esempio attraverso i gruppi WhatsApp, che possono servire per mettere in contatto, anche visivo, le persone con disabilità che in questo modo fanno memoria di volti cari. "Credo che forse sia giunta l'ora di usare questi mezzi, questi strumenti che sono un dono per fare rete, comunità. Pur essendo lontani fisicamente, più che mai oggi possono essere strumenti che ci fanno fare rete, ci fanno sentire vicini e prossimi", le parole di suor Donatello che vede il momento come "il grande dono di questo tempo di Quaresima e anche il grande digiuno di non poterci vedere, abbracciare e fare quello che facciamo di solito, nella certezza che arriverà un tempo in cui tutto tornerà alla normalità". Uscire usando questi mezzi e fare rete con tutti, anziani, persone con disabilità e famiglie, questo il pensiero della responsabile della Cei: "Può essere un tempo per riscoprire le relazioni, la preghiera in casa, la preghiera grazie alle nuove tecnologie. Non guardiamo solo quello che non si ha ma anche la possibilità che ci viene data in questo tempo di fare rete".

30 APRILE 2020

Video call organizzata da suor Veronica Donatello con i vari referenti territoriali, per un ascolto reciproco sulle problematiche legate all'isolamento sociale delle persone con disabilità in tempo di pandemia e una presentazione delle iniziative già intraprese o da intraprendere (a livello locale e nazionale), per supportare tali soggetti e le loro famiglie nella vita quotidiana, nonché nella vita di fede.

GIORNATA MONDIALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ 2020

LA PROFEZIA DELLA FRATERNITÀ

GIORNATA MONDIALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
3 DICEMBRE 2020

Evento rivolto alle persone con disabilità e a familiari, religiosi, diocesi, realtà associative, congregazioni, strutture per persone con disabilità... a ogni uomo e donna di buona volontà

2 DICEMBRE
ORE 21.00
ROSARIO

2 Dicembre 2020
Rosario su TV2000 dalla Diocesi di Urbino Urbania Sant' Angelo in Vado-Mercatello (luogo di nascita della Beata Margherita)

3 DICEMBRE
TV2000
MESSE

3 Dicembre 2020
Messe su TV2000 trasmesse dalla Diocesi di Città di Castello (luogo della morte della Beata Margherita)
• Ore 7.00; ore 19.00
• Ore 8.30 (accessibile in Lingua italiana dei Segni per le disabilità comunicative)

3 DICEMBRE
ORE 18.00
EVENTO

3 Dicembre 2020
Evento online ore 18:00-20:00 **LA PROFEZIA DELLA FRATERNITÀ**
(Il programma alla pagina seguente)
Per ogni evenienza è possibile rivolgersi alla segreteria del Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità: 06-46398.311, pastoraledisabili@chiesacattolica.it

Trasmesso anche dai canali YouTube e Facebook della CEI, con sottotitolazione e accessibile in varie lingue (italiano, inglese, francese, tedesco, americano e spagnolo):

<https://www.youtube.com/live/smPU-3j4n3E?feature=shared>

2 DICEMBRE 2020

Rosario su TV2000 dalla Diocesi di Urbino Urbania Sant'Angelo in Vado-Mercatello (luogo di nascita della Beata Margherita da Città di Castello, patrona delle persone con disabilità).

3 DICEMBRE 2020

Messe su TV2000 trasmesse dalla Diocesi di Città di Castello (luogo della morte della Beata Margherita) • Ore 7.00; ore 19.00 • Ore 8.30 (accessibile in Lingua italiana dei Segni per le disabilità comunicative).

EVENTO 3 DICEMBRE 2020

In occasione della Giornata Mondiale delle persone con disabilità, il SNPPD ha organizzato un evento (nazionale e internazionale) dal titolo *"La profezia della fraternità"*, svoltosi *online* e trasmesso anche dai canali YouTube e Facebook della Cei, con sottotitolazione e accessibile in varie lingue (italiano, inglese, francese, tedesco, americano e spagnolo).

- Nell'evento italiano (ore 18.00-19.00), dopo i saluti di S.E Mons. Stefano Russo e l'introduzione ai lavori di suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio, è intervenuto il Card. José Tolentino Calaça de Mendonça, archivista e bibliotecario di Santa Romana Chiesa. A seguire una narrazione in tempo di profezia: *Dal lavarsi le mani al prendersi cura; Dal distanziamento sociale alla prossimità; Dalla maschera ai volti.*
- Nell'evento internazionale (ore 19.00-20.00), dopo l'introduzione di suor Veronica Donatello, è stata data lettura del messaggio del Santo Padre Francesco per l'occasione. A seguire una narrazione dai continenti, dal titolo *"Siamo sulla stessa barca"* e, in conclusione, un momento di preghiera internazionale sul tema *"Perché Tu hai cura di noi"* (1Pt 5, 7), con la riflessione biblica della prof.ssa Rosanna Virgili, scrittrice e biblista

Si riportano di seguito:

- *il Messaggio del Santo Padre Francesco in occasione della Giornata Internazionale delle persone con disabilità 2020;*
- *l'intervento del Card. José Tolentino Calaça de Mendonça*

MESSAGGIO DEL SANTO PADRE FRANCESCO IN OCCASIONE DELLA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Cari fratelli e sorelle!

La celebrazione della Giornata internazionale delle persone con disabilità è occasione, quest'anno, per esprimere la mia vicinanza a quanti state vivendo situazioni di particolare difficoltà in questa crisi pandemica. Siamo tutti sulla stessa barca in mezzo a un mare agitato che può farci paura; ma in questa barca alcuni fanno più fatica, e tra questi le persone con disabilità gravi.

Il tema di quest'anno è «*Ricostruire meglio: verso un mondo post Covid-19 inclusivo della disabilità, accessibile e sostenibile*». Mi colpisce l'espressione "ricostruire meglio". Fa pensare alla parabola evangelica della casa costruita sulla roccia o sulla sabbia (cfr. Mt 7,24-27; Lc 6,47-49). Perciò colgo questa preziosa occasione per condividere alcune riflessioni, proprio a partire da quella parabola.

1. *La minaccia della cultura dello scarto*

In primo luogo, la «pioggia», i «fiumi» e i «venti» che minacciano la casa possono essere identificati con la cultura dello scarto, diffusa nel nostro tempo (cfr. Esort. ap. *Evangelii gaudium* [EG], 53). Per essa, «certe parti dell'umanità sembrano sacrificabili a vantaggio di una selezione che favorisce un settore umano degno di vivere senza limiti. In fondo, le persone non sono più sentite come un valore primario da rispettare e tutelare, specie se povere o disabili» (Enc. *Fratelli tutti* [FT], 18).

Da tale cultura sono colpite soprattutto le categorie più fragili, tra le quali vi sono le persone con disabilità. Negli ultimi cinquant'anni sono stati compiuti passi importanti, a livello sia delle istituzioni civili sia delle realtà ecclesiali. È cresciuta la consapevolezza della dignità di ogni persona, e questo ha portato a fare scelte coraggiose per l'inclusione di quanti vivono una limitazione fisica o/e psichica. Eppure, a livello culturale, permangono ancora troppe espressioni che di fatto contraddicono questo orientamento. Si riscontrano atteggiamenti di rifiuto che, anche a causa di una mentalità narcisistica e utilitaristica, sfociano nell'emarginazione, non considerando che, inevitabilmente, *la fragilità appartiene a tutti*. In realtà, ci sono persone con disabilità anche gravi che, pur con fatica, hanno trovato la strada di una vita buona e ricca di significato, come ce ne sono tante altre "normodotate", che tuttavia sono insoddisfatte, o a volte disperate. «La vulnerabilità appartiene all'essenza dell'uomo» (cfr. *Discorso al Convegno "Catechesi e persone con disabilità"*, 21 ottobre 2017).

Pertanto è importante, specialmente in questa Giornata, promuovere una *cultura della vita*, che continuamente affermi la dignità di ogni persona, in particolare in difesa degli uomini e delle donne con disabilità, di ogni età e condizione sociale.

2. La «roccia» dell'inclusione

La pandemia che stiamo vivendo ha evidenziato ulteriormente le disparità e le disuguaglianze che caratterizzano il nostro tempo, in particolare a discapito dei più deboli. «Il virus, mentre non fa eccezioni tra le persone, ha trovato, nel suo cammino devastante, grandi disuguaglianze e discriminazioni. E le ha aumentate!» (*Catechesi nell'Udienza generale del 19 agosto 2020*).

Per questo, una prima «roccia» su cui edificare la nostra casa è l'*inclusione*. Anche se questo termine è a volte abusato, resta sempre attuale la parabola evangelica del Buon Samaritano (Lc 10,25-37). Infatti, sulla strada della vita, ci imbattiamo spesso nella persona ferita, che a volte porta proprio i tratti della disabilità e della fragilità. «L'inclusione o l'esclusione di chi soffre lungo la strada definisce tutti i progetti economici, politici, sociali e religiosi. Ogni giorno ci troviamo davanti alla scelta di essere buoni samaritani oppure viandanti indifferenti che passano a distanza» (*FT*, 69).

L'inclusione dovrebbe essere la «roccia» sulla quale costruire i programmi e le iniziative delle istituzioni civili perché nessuno, specialmente chi è più in difficoltà, rimanga escluso. La forza di una catena dipende dalla cura che viene data agli anelli più deboli.

Per quanto riguarda le istituzioni ecclesiali, ribadisco l'esigenza di predisporre *strumenti idonei e accessibili* per la trasmissione della fede. Auspicio, inoltre, che questi vengano messi a disposizione di quanti ne hanno bisogno in modo il più possibile gratuito, anche mediante le nuove tecnologie, rivelatesi così importanti per tutti in questo periodo di pandemia. Allo stesso modo incoraggio, per sacerdoti, seminaristi, religiosi, catechisti e operatori pastorali, una *formazione ordinaria* alla relazione con la disabilità e all'uso di strumenti pastorali inclusivi. Le comunità parrocchiali si impegnino a far crescere nei fedeli lo stile di accoglienza delle persone con disabilità. Creare una parrocchia pienamente accessibile richiede non solo l'abbattimento delle barriere architettoniche, ma soprattutto atteggiamenti e azioni di solidarietà e servizio, da parte dei parrocchiani, nei confronti delle persone con disabilità e delle loro famiglie. La meta è che arriviamo a parlare non più di "loro", ma solo di "noi".

3. La «roccia» della partecipazione attiva

Per "ricostruire meglio" la nostra società, bisogna che l'inclusione dei soggetti più fragili comprenda anche la promozione della loro *partecipazione attiva*.

Anzitutto, ribadisco con forza il diritto delle persone con disabilità di *ricevere i Sacramenti* come tutti gli altri membri della Chiesa. Tutte le celebrazioni liturgiche della parrocchia dovrebbero essere accessibili affinché ciascuno, insieme ai fratelli e alle sorelle, possa approfondire, celebrare e vivere la propria fede. Una speciale attenzione è da riservare alle persone con disabilità che non hanno ancora ricevuto i Sacramenti dell'iniziazione cristiana: esse potrebbero essere accolte e inserite nel percorso di catechesi in preparazione a questi Sacramenti. La grazia di cui essi sono portatori non può essere preclusa ad alcuno.

«In virtù del Battesimo ricevuto, ogni membro del Popolo di Dio è diventato discepolo missionario. Ciascun battezzato, qualunque sia la sua funzione nella Chiesa e il grado di istruzione della sua fede, è un soggetto attivo di evangelizzazione» (*EG*, 120). Perciò anche le persone con disabilità, nella società come nella Chiesa, chiedono di diventare *soggetti attivi* della pastorale, e non solo destinatari. «Tante persone con disabilità sentono di esistere senza appartenere e senza partecipare. Ci sono ancora molte cose che impediscono loro una cittadinanza piena. L'obiettivo è non solo assisterli, ma la loro partecipazione attiva alla comunità civile ed ecclesiale. È un cammino esigente e anche faticoso, che contribuirà sempre più a formare coscienze capaci di riconoscere ognuno come persona unica e irripetibile» (*FT*, 98). Infatti, la partecipazione attiva alla catechesi delle persone con disabilità costituisce una grande ricchezza per la vita di tutta la parrocchia. Esse, infatti, innestate in Cristo nel Battesimo, condividono con Lui, nella loro particolare condizione, il ministero sacerdotale, profetico e regale, evangelizzando *attraverso, con e nella* Chiesa.

Pertanto, anche la presenza di persone con disabilità tra i catechisti, secondo le loro proprie capacità, rappresenta una risorsa per la comunità. In tal senso, è da favorire la loro formazione, perché possano acquisire una preparazione più avanzata anche in campo teologico e catechetico. Mi auguro che sempre di più, nelle comunità parrocchiali, le persone con disabilità possano diventare catechisti, per trasmettere la fede in maniera efficace, anche con la propria testimonianza (cfr. *Discorso al Convegno "Catechesi e persone con disabilità"*, 21 ottobre 2017).

«Peggio di questa crisi, c'è solo il dramma di sprecarla» (*Omelia nella Solennità di Pentecoste*, 31 maggio 2020). Per questo incoraggio quanti, ogni giorno e spesso nel silenzio, si spendono in favore delle situazioni di fragilità e disabilità. Possa la comune volontà di «ricostruire meglio» innescare *sinergie* tra le organizzazioni sia civili che ecclesiali, per edificare, contro ogni intemperia, una "casa" solida, capace di accogliere anche le persone con disabilità, perché costruita sulla roccia dell'*inclusione* e della *partecipazione attiva*.

Roma, San Giovanni in Laterano, 3 dicembre 2020

Francesco

I SENSI: FINESTRA DELLO SPIRITO

José Tolentino de Mendonça

La tradizione cristiana ha conosciuto nella sua storia un'importante teologia dei sensi. Una teologia che però li considerava prevalentemente nella loro dimensione spirituale. Anche se si parla di tatto, gusto, olfatto, udito e vista, i sensi cosiddetti spirituali erano descritti come capacità dell'anima, non del corpo. Purtroppo il paradigma dominante della relazione fra sensi naturali e spirituali è stato in larga misura (e in parte lo è ancora) di contrapposizione: un'idea della vita spirituale più come affermazione di una separazione che come costruzione di un'unità di tutte le dimensioni dell'esistenza. L'eccessiva interiorizzazione dell'esperienza spirituale da un lato e il distacco dal corpo e dal mondo dall'altro hanno configurato così un certo modo di vedere e praticare la spiritualità. Ciò che è spirituale veniva considerato superiore a quanto viviamo attraverso i sensi corporali. L'uno era considerato complesso, prezioso e profondo, l'altro era visto come epidermico e sempre un po' frivolo. Eppure, fin dall'inizio, il realismo narrativo della Bibbia ci riserva delle sorprese: nel *corpus* della rivelazione biblica, in effetti, non troviamo le tanto abituali dissociazioni tra corpo e anima, pratica religiosa e vita comune, interiorità ed esteriorità. Al centro c'è la vita, la vita che Dio ama, perché, come insegna Gesù, Egli «non è Dio dei morti, ma dei vivi» (Lc 20,38). La concezione biblica prende le distanze dalle versioni spiritualistiche. Essa difende una visione unitaria dell'essere umano, dove il corpo non è mai un rivestimento esterno del principio spirituale o una prigionia dell'anima, come invece vorrebbero il platonismo e le sue tante repliche. Nella creazione, il corpo è immagine e somiglianza di Dio (cfr. Gen 1,27). Come afferma il teologo francese Louis-Marie Chauvet: «Il più spirituale non avviene altrimenti che nella mediazione del più corporeo». Potremmo adattare dunque la frase di Nietzsche «c'è più ragione nel tuo corpo che non nella tua migliore sapienza», dicendo che «c'è più spiritualità nel nostro corpo che non nella nostra migliore teologia». Oggi ci troviamo culturalmente di fronte a un'accresciuta necessità di stabilire connessioni, come ci sfida Papa Francesco nell'enciclica *Laudato Si'*. Di mettere in dialogo il sapere del credere e il sapere del vivere. Abbiamo bisogno di ritrovare, a partire dalla fede, una grammatica dell'umano e del creato, uno sguardo nuovo sulla grammatica della fede. Perché fra sensi spirituali e sensi naturali non c'è propriamente contrapposizione. La vita è unica e intera. La vita è un immenso laboratorio per l'attenzione, la sensibilità, lo stupore, e ci permette di riconoscere, per precario e rarefatto che sia, il riverbero di una fantastica presenza: quella dei passi di Dio. È necessario tornare a vedere il corpo che noi siamo e la nostra esistenza come profezie di un amore incondizionato. Scrive l'evangelista Giovanni: «Dio infatti ha tanto amato il mondo da dare il suo Figlio unigenito, perché chiunque crede in lui non muoia, ma abbia la vita eterna» (Gv 3,16). Il corpo che noi siamo è una grammatica di Dio. Jung diceva: «Mi sembra che faccia la volontà di Dio soltanto colui che cerca di realizzare la sua natura umana e non colui che fugge davanti a questo fatto». La nostra umanità è sempre spirituale, o almeno conserva in sé questa possibilità, perché Dio non bussa a una porta che

non possediamo. La porta alla quale Egli bussa è quella che possiamo aprire, perché è nostra: «Ecco, sto alla porta e busso. Se qualcuno ascolta la mia voce e mi apre la porta, io verrò da lui, cenerò con lui ed egli con me» (Ap 3,20). Dio ci viene incontro sul più quotidiano, più comune e più vicino dei portali: quello dei cinque sensi. Sono grandi passaggi di ingresso e di uscita dell'umanità che viviamo. È attraverso di essi che apprendiamo il mistero che ci abita, e non solo con la mente. Dobbiamo imparare a riconoscerli come luoghi teologici, come territorio privilegiato non solo del manifestarsi di Dio, ma della nostra relazione con Lui. Il nostro corpo è linguaggio, è una lingua materna. La lingua materna di Dio. Per abbiamo bisogno di una mistica dei sensi, non può essere altro che una spiritualità che intende i sensi come un cammino che ci conduce, e come una porta che si apre, verso l'incontro con Dio e con la nostra umanità. Dio ci attende sempre e in ogni cosa. Per incontrarlo non si tratta di ritirarsi nella sfera intima, dimenticando tutto il resto. La sfida è abitare pienamente se stessi e sperimentare con tutti i sensi la realtà delle persone e delle cose che ci sfiorano. La sfida è gettarsi fra le braccia della vita e ascoltarvi battere il cuore di Dio. Senza fughe. Senza idealizzazioni. Le braccia della vita così com'è. Quella mescolanza di verità e di sofferenza, di pura gioia e di stanchezza, di potenza e vulnerabilità, di amore e di solitudine, che la vita è nel suo fondo misterioso. Se la sapremo accogliere, con la forza interiore di cui saremo capaci, rappresenterà per noi il privilegio di tanti cammini. Ma è necessario decidere tra l'amore illusorio della vita, che ce la fa rimandare continuamente, e l'amore reale, anche se ferito, con cui la assumiamo. Tra amare la vita ipoteticamente, per quello che da essa ci attendiamo o amarla incondizionatamente per quello che essa è, spesso nella più completa impotenza, in pura perdita, in una irrisolvibile carenza. C'è tutto un lavoro spirituale da fare per passare dall'attaccamento a una idealizzazione della vita, all'ospitalità della vita quale ci si presenta. La vita appannata, minuscola, imprecisa e preziosa come nessun'altra cosa. La sapienza spirituale di cui abbiamo bisogno è quella che ci fa vivere la vita stessa, che ci fa pregare e celebrare davanti lo sguardo tenero di Dio la nostra vita nella sua affascinante totalità. *Accende lumen sensibus* («Illumina i sensi»), recita un'antica invocazione liturgica, non lasciando spazio a dubbi sulla necessità del coinvolgimento dei sensi nell'espressione del credo. I nostri sensi ci aprono alla presenza di Dio nell'istante del mondo. Abbiamo a nostra disposizione cinque sensi (tatto, gusto, olfatto, vista e udito), ma la verità è che non li affiniamo tutti come si dovrebbe, o per lo meno non li sviluppiamo tutti allo stesso modo. Attraverso i sensi possiamo ricevere e trasmettere informazioni tanto varie perché disponiamo di un cervello capace di elaborare e dirigere. Ci manca però un'educazione dei sensi che ci insegni a prendercene cura, a coltivarli, ad affinarli. «Non so sentire, non so essere umano», scriveva il poeta portoghese Fernando Pessoa per rappresentare il dramma dell'uomo moderno. E continuava: «Ho sentito troppo per poter sentire ancora». In effetti, l'eccesso di stimoli sensoriali nel quale siamo immersi nella contemporanea società dei consumi ha conseguenze opposte: non amplia la nostra capacità di sentire ma la contamina portandola a un'irrimediabile atrofia. «Ah se solo potessi sentire!»: è il motto della disperazione contemporanea. Questo è un territorio in cui una spiritualità sensibile ai sensi

può svolgere un fondamentale ruolo di riconversione, perché in essa, come spiega l'antropologo e teologo Michel de Certeau, «il corpo è informato». Questa può costituire un'immagine insolita, ma che conserva in sé la possibilità enorme di futuro. Ricordo un testo notevole di Romano Guardini dal titolo *Lo Spirito della Liturgia*. In esso, il grande maestro, che ha lasciato un segno indelebile nella teologia contemporanea, arriva a parlare della Liturgia come gioco. E giocare significa attivare i sensi. Guardini scrive: «Fare un gioco dinanzi a Dio, non creare, ma essere un'opera d'arte, questo costituisce il nucleo più intimo della liturgia. Di qui la sublime combinazione di profonda serietà e di letizia divina che in essa percepiamo. E solo chi sa prendere sul serio l'arte e il gioco può comprendere perché con tanta severità e accuratezza la liturgia stabilisca in una moltitudine di prescrizioni come debbano essere le parole, i movimenti, i colori, le vesti, gli oggetti di culto». Prendiamo sul serio i sensi. La specificità dell'esperienza cristiana non si può tradurre in un'enunciazione di idee forti, nemmeno in un pensiero, anche se esistono. Quello che il cristianesimo rappresenta è una persona in carne e ossa, dalla quale si fa la più generica e incisiva delle proclamazioni: «Ecco l'Uomo!». Qualsiasi filosofia cristiana, per quanto ispiratrice, non si può sovrapporre all'autobiografia. Si tratta della «storia dell'uomo Gesù» che il cristianesimo si propone di testimoniare, esplicitando la forma in cui questa storia radicale si incrocia con la nostra. Sono dunque decisive le implicazioni biografiche e autobiografiche. Non dobbiamo seguire un'idea, dobbiamo essere! Gesù Cristo, essendo vero uomo, apre all'umano la possibilità di Dio. Spalanca i nostri sensi all'infinito, e quelli diventano sensori, antenne di una storia molto più grande. Quello che oggi ci manca sono maestri di vita, di una vita totale. Maestri che ci dicano come tutti i nostri sensi sono coinvolti nell'accogliere, con stupore e sorpresa, la promessa che ci giunge non in un futuro indefinito, ma già oggi, in ogni situazione, in ogni momento. Mancano cartografi e testimoni del cuore umano, dei suoi infiniti e impervi cammini, così come del nostro quotidiano, dove ogni cosa è, e non è, straordinariamente semplice. Ci serve una nuova grammatica che sappia conciliare nel concreto gli elementi che la nostra cultura ritiene inconciliabili: ragione e sensibilità, efficienza e affetti, individualità e impegno sociale, amministrazione e compassione, spiritualità e sensi, eternità e istante. Troveremo allora, finalmente, il tempo per contemplare, per deliziarsi con l'ascolto e il sapore, per sentire il profumo delle cose passeggiare, per toccare, o quasi, le cose durature. Ciò che davvero sa risvegliare i sensi è l'amore. Le diverse patologie dei sensi crescono soprattutto quando l'amore manca. Non sarà giunto il tempo di tornare ai sensi? Non sarà questa l'occasione propizia per rivitalizzarli? Non è arrivato l'istante per comprendere meglio ciò che accomuna sensi e senso, sensi e spiritualità?

Riscoprire il tatto. Anche se nella scala proposta da Aristotele appariva solo al terzo posto, fin dall'antichità classica si è pensato che il primo fra i sensi fosse il tatto. Nell'ordine della creazione, detiene di sicuro il primato. Lo sviluppo dei sensi nel feto comincia probabilmente con il tatto. Poi, dopo la nascita, è ancora attraverso il contatto fisico che facciamo esperienza della realtà: il freddo e il caldo, il familiare e l'estraneo, lo sconforto e la consolazione. Il neonato esplora ogni oggetto attraverso il tatto, portandolo inevitabilmente alla bocca e alle mani.

Molto legittimamente, il tatto viene descritto come il nostro «primo grande occhio». La pelle ricopre il nostro corpo, dalla testa ai piedi; divide e al tempo stesso unisce il mondo interno e quello esterno. La pelle legge la consistenza, la densità, il peso e la temperatura della materia. Il senso del tatto ci connette con il tempo e con la memoria: attraverso le impressioni tattili partiamo per viaggi interminabili senza i quali non saremmo quelli che siamo. Il tatto ci permette di non andare a sbattere gli uni contro gli altri e, al contrario, rende possibile l'incontro. Per questo, la domanda che un giorno Gesù ha posto, in mezzo a una densa folla, continua a essere significativa: «Chi mi ha toccato?» (Mc 5,31). I discepoli avevano un bel tentare di dissuaderlo, rammentando che c'era una massa di gente a stringerlo e toccarlo, ma invano, perché quello che Gesù affermava è che c'è modo e modo di toccare. Scriveva il poeta Rainer Maria Rilke: «Ma le mani sono pur sempre un organismo complesso, un delta in cui molta vita confluisce da lontane origini per riversarsi nella grande corrente dell'azione. Le mani hanno una storia, una cultura, una particolare bellezza; si concede loro il diritto di avere un proprio sviluppo». E quello che diciamo delle mani possiamo dirlo anche della pelle. Così, la nostra autobiografia è anche una storia della pelle e del tatto, del modo in cui tocchiamo o non tocchiamo, del modo in cui siamo o non siamo stati toccati. Il racconto che essa contiene è per lo più sommerso, non vi prestiamo attenzione. Eppure, nonostante tutto, ha molto da insegnarci. Esiste un tipo di conoscenza, non solo nella prima infanzia, ma nel corso di tutta la vita, che arriva a noi solo attraverso il tatto.

Ritornare al gusto. Che lo vogliamo o no, siamo depositari di teorie che stabiliscono una gerarchia di dignità fra i sensi. Per Tommaso d'Aquino, ad esempio, la vista era il più spirituale e perfetto. E, secondo la sua interpretazione, bisognava distinguere tra sensi superiori e inferiori: quelli inferiori erano il tatto, l'olfatto e il gusto, perché prevalentemente affettivi. Fra questi, il gusto sembra essere il più limitato, poiché restringe la sua attività alla cavità orale. Si suddivide in categorie fondamentali: l'amaro, il dolce, il salato, l'aspro. Jean-Jacques Rousseau ricorda una grande verità: ci sono migliaia di cose indifferenti al tatto, all'udito e alla vista, ma non c'è quasi nulla che sia indifferente al gusto. Nella foresta fittissima che è il pensiero di Feuerbach, troviamo un'espressione di rara trasparenza: quella che fa riferimento al «vangelo dei sensi». Mettendo in discussione la divisione tradizionale fra sensi superiori e inferiori, Feuerbach sostiene che, per quanto concerne le sue qualità cognitive, anche il gusto si eleva nell'uomo alla dignità dell'atto scientifico e spirituale. Benché il gusto sia stato degnato di poca considerazione nel *ranking* dei sensi, oggi si ritiene che esso abbia svolto un ruolo chiave nell'evoluzione della specie umana. Secondo Richard Wrangham, primatologo dell'Università di Harvard, fu la comparsa della cottura a permettere ai nostri antenati di triplicare le dimensioni del cervello: «Spianando la strada all'espansione del cervello umano, la cucina [e quindi il gusto] ha reso possibili risultati cerebrali come la pittura nelle caverne, il componimento di sinfonie e l'invenzione di internet». La rivalutazione del gusto oggi in corso è anche il segno di un cambiamento epocale: sentiamo la necessità di una conoscenza più inclusiva, in cui l'elemento decisivo non sia solo la mente, ma la realtà totale del corpo e del mondo che

siamo. Chi non ritiene che la riflessione sulle pratiche del quotidiano e a proposito di un senso come il gusto sia una perdita di tempo, può trarne una maggior coscienza di sé stesso. La capacità gustativa rappresenta una delle forze più elementari della vita. Non deve stupire il legame essenziale che intreccia sapere e sapore, confermato dalla stessa etimologia latina. L'eccellente pedagogo Rubem Alves diceva: «Per entrare in una scuola, alunni e professori dovrebbero passare prima da una cucina» e imparare che il sapere, così come il gusto, è un'arte del desiderio.

Rivisitare l'olfatto è un'immensa via di conoscenza, ma è così sottile! Agisce dentro di noi sollecitando il nostro contatto "fusionale" con il mondo, un contatto al tempo stesso immediato, fragrante e intimo. Gli esseri viventi, le cose, gli ambienti emanano informazioni indefinibili che si colgono unicamente per mezzo degli odori. Un odore, per esempio, è molto diverso da un'immagine: nell'immagine, la relazione tra soggetto e oggetto è dell'ordine della rappresentazione, mentre la percezione olfattiva ci si incolla addosso, è puro impregnarsi. L'immagine parla di un oggetto che è fuori da noi, ma quando l'olfatto segnala un profumo è perché lo abbiamo già addosso. Alla fine della prima settimana di vita, il neonato riconosce la mamma dall'odore. E viceversa capita anche che, molti anni dopo, le madri abbiano ancora nostalgia dell'odore unico del loro bebè. Una delle frasi più emblematiche della prima esortazione apostolica di papa Francesco è stata la raccomandazione che i pastori abbiano «l'odore delle pecore», e tutti capiamo cosa abbia voluto dire con questo. Benché volatile, l'odore rappresenta comunque un patrimonio. Quante volte, in modo impreveduto, un'informazione olfattiva strappa dal fondo remoto del nostro inconscio un ricordo: la casa della nostra infanzia, un vecchio armadio, un giocattolo, una stazione, una persona che abbiamo amato. Su questo fenomeno, il filosofo Walter Benjamin ha scritto che dal riconoscimento di un odore ci aspettiamo di più che da qualunque altro ricordo: ci aspettiamo niente meno che il privilegio di essere consolati, poiché «un profumo fa tramontare anni interi nel profumo che ricorda». Quando le nostre capacità olfattive si atrofizzano, diminuisce anche la varietà della cartografia esplorata dalle nostre emozioni. Il nostro cervello sa riconoscere circa diecimila odori diversi, che aumentano ancor di più incrociandosi con profumi e aromi; e ognuno di essi risveglia in noi sensazioni che non sempre il linguaggio è capace di descrivere. Ciò fa dell'olfatto un senso decisivo, anche se intorno a lui tutto avviene in modo tanto discreto. Il termine tedesco *suchen*, che significa "cercare", deriva dal gergo dei cacciatori, e il senso che veicola è questo: ciascuno di noi va alla ricerca di una traccia che ha sentito prima di tutto con il naso. È così che, attraverso boschi e accidentati paesaggi di montagna, attraverso pascoli imprevedibili costeggiati dai detriti, il cacciatore e il suo cane inseguono, non senza un po' di paura, la memoria di quel profumo. Non sarà forse il profumo di Dio a portarci a Dio? In uno dei suoi trattati, san Bonaventura parla, per esempio, di vestigia odorifera di Cristo.

Recuperare l'udito. Il mondo che ci circonda è totalmente sonoro. Di questo paesaggio immenso, l'orecchio umano coglie soltanto una parte. Prendendo come riferimento l'udito uma-

no, chiamiamo infrasuoni quei suoni che hanno una frequenza inferiore a 20 Hertz (la frequenza più bassa che possiamo cogliere). Anche se l'uomo non riesce a sentirli, un elefante li percepisce facilmente, e senza dover appoggiare l'orecchio al suolo, poiché le sue zampe captano anche le onde sonore. Definiamo ultrasuoni quei suoni per noi impercettibili perché hanno una frequenza superiore a 20.000 Hertz (la frequenza più alta a cui arriviamo). Eppure un cane e un gatto, al nostro fianco, percepiscono fino al doppio di questo limite. E se un gruppo rock amatoriale ci sembra troppo rumoroso, che dire allora della balenottera azzurra, i cui segnali sonori possono essere captati a centinaia di chilometri di distanza. La diversità sonora è senza dubbio un luogo misterioso. Con le nostre orecchie sentiamo i rumori del mondo esterno, il chiasso, le voci, la musica che ci consola. Tuttavia, se ci riferiamo all'ascolto disinteressato dell'altro, sentiamo che c'è un ulteriore livello dell'udito che abbiamo bisogno di sperimentare. Non si tratta semplicemente di ascoltare con le orecchie, ma di ascoltare anche con il cuore: un ascolto profondo, nel quale tutti i sensi sono necessari. Julia Kristeva parla di un infra-linguaggio, legato al corpo, alla biologia, alle passioni, e di un ultra-linguaggio, che comprende la storia, le idee presenti e il futuro: sono tutte sfide per l'ascolto. Il giudaismo e il cristianesimo sono religioni dell'ascolto: «Ascolta, Israele», così comincia l'importante preghiera dello *Shemà Israel*; e «Chi ha orecchi, ascolti» recita un motivo neotestamentario che caratterizza il canone cristiano. Nell'ascolto, che cosa si richiede di ascoltare? Forse soltanto quello che scriveva la scrittrice brasiliana Clarice Lispector: «Ascoltami, ascolta il silenzio. Quello che ti dico non è mai quello che ti dico, bensì qualcos'altro. Capta questa cosa che mi sfugge e di cui tuttavia vivo, perché io da sola non posso».

Aprire la vista. La luce viaggia alla vertiginosa velocità di 300.000 chilometri al secondo. Ma è a questa spedita viaggiatrice che dobbiamo l'attivazione del sofisticato meccanismo che ci permette di passare dall'occhio allo sguardo. C'è chi fa notare che la vista non è semplicemente un senso, ma la sintesi di un insieme di sensi: quello dell'intensità luminosa, quello del colore, quello della profondità e della distanza... È un infinito e meraviglioso dibattito. Mi viene in mente una confessione che il poeta Tonino Guerra ha fatto innumerevoli volte. Diceva che, proprio come i credenti, anche gli agnostici hanno dei dubbi. E nel suo caso niente metteva più in crisi il suo agnosticismo che pensare al miracolo assoluto che è l'occhio. Questo pensiero lo lasciava disarmato di fronte alle porte del mistero. La vista trasforma il mondo in una finestra, ma è chiaro che esistono anche altre dimensioni, altrettanto essenziali, del guardare. A cominciare dalla dimensione della riflessività: il nostro corpo, che guarda le cose, è capace anche di guardare se stesso: è al tempo stesso vedente e visibile. Come scrive Merleau-Ponty: «Se i nostri occhi fossero fatti in modo che nessuna parte del nostro corpo potesse cadere sotto il nostro sguardo [...] o semplicemente se, come certi animali, avessimo occhi laterali, senza intersezione dei campi visivi – allora questo corpo che non si rifletterebbe [...] non sarebbe neppure un corpo d'uomo». Lo sguardo è fondamentale per poter celebrare l'incontro con noi stessi e con gli altri. Solo se guardiamo e ci lasciamo impressionare dall'altro di fronte a noi, possiamo amare le persone in quanto tali. In modo analogo, lo sguardo è essenziale per

lanciarci nell'avventura della ricerca del senso della vita. Uno dei più importanti trattati teologici sulla vista, *La visione di Dio (De visione Dei)*, è nato dalla corrispondenza tra il suo autore, Niccolò Cusano, e i monaci di Tegernsee, intorno a che cos'è l'atto di vedere, e aveva lo scopo di iniziare quella comunità benedettina alla visione ineffabile di Dio. Niccolò Cusano spiega così lo sguardo di Dio: «L'angolo del tuo occhio, o Dio, non ha quantità, ma è infinito. [...] Vede dunque tutte le cose, nello stesso tempo, all'intorno, in alto e in basso. [...] Le creature esistono attraverso la visione di te. Poiché se non vedessero te, che sei colui che vede, non riceverebbero da te l'essere. L'essere della creatura è il tuo vedere e l'esser visto insieme». Capiamo allora anche l'importanza del nostro proprio sguardo, nonostante «ora vediamo come in uno specchio, in maniera confusa», come dice san Paolo (1Cor 13,12). In conclusione: dobbiamo guardare alla spiritualità come a un'arte integrale dell'essere. Si tratta di rileggere, di trovare una nuova ermeneutica, di azzardare una nuova sintesi, di proporre, a partire dall'atto del credere ma anche dall'atto di vivere, una nuova grammatica. Un credente del calibro di Dietrich Bonhoeffer ha scritto: «Essere cristiano non significa essere religioso in un determinato modo, fare qualcosa di sé stessi (un peccatore, un penitente o un santo) in base a una certa metodica, ma significa essere uomini. Cristo crea in noi non un tipo d'uomo, ma un uomo».

La spiritualità rinnovata dei sensi ci chiede di prendere sul serio la nostra umanità, in quanto narrativa di Dio. ***

Questa comunicazione riproduce «La Mistica dell'istante. Tempo e Promessa» (Milano: Vita e Pensiero, 2015).

CAPITOLO 3
ANNO 2021

3

15 GENNAIO 2021

Seminario *online* "Ospitalità Accessibile: oltre lo scivolo", organizzato dall'Ufficio Nazionale per la pastorale del tempo libero, turismo e sport, con l'intervento di suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio

25 GENNAIO 2021

Quarto appuntamento del Corso di formazione *online* organizzato dall'Ufficio Nazionale per la pastorale del tempo libero, turismo e sport, dal titolo "La Bellezza è accessibile a tutti", con l'intervento di suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio.

Percorso di formazione sul turismo conviviale
tra esperienza e sviluppo integrale online

IV APPUNTAMENTO
25 GENNAIO 2021 | ORE 18

*La Bellezza
è accessibile a tutti*

ONLINE
Intervento di
Suor Veronica
DONATELLO
responsabile
del Servizio Nazionale
per la Pastorale
delle persone
con disabilità della CEI

UFFICIO NAZIONALE
PER LA PASTORALE
DEL TEMPO LIBERO,
TURISMO E SPORT
della Conferenza Episcopale Italiana

Di seguito l'intervento di sr. Veronica Donatello:

“Un convegno particolare che abbiamo sognato già dall'anno scorso con don Gionatan De Marco. Con lui lo pensavamo in presenza e dinamico, ma siamo costretti a farlo *online*. Tuttavia, come dice il Santo Padre, cerchiamo di non sprecare questa opportunità.

L'idea del titolo di questo Convegno è di don Gionatan, a cui faccio i complimenti, perché vuole essere una provocazione: non basta infatti pensare solo a una struttura accessibile ai disabili motori, ma devono essere abbattute anche le barriere sensoriali e cognitive.

Questa, allora, la sfida: un luogo fruibile per tutti. Per questo occorre fare rete, fare squadra in questo tempo in cui le stesse persone con disabilità sono sempre più protagoniste. Se si pensa al mondo della disabilità 20 anni fa, tali soggetti erano quasi passivi, mentre oggi viaggiano e vogliono godere del bello che c'è. Sempre più architetti e ingegneri, con disabilità e non, si stanno impegnando nel *design for all* che non è un semplice *slogan*, perché dentro ci sono dei volti, ci sono delle persone che hanno diritto di fruire dei luoghi alla pari degli altri. Vi elenco anche i numeri potenziali di questo mercato che sono interessanti perché ci fanno capire quanta gente trova barriere nel quotidiano e nei loro viaggi. Sono persone che sono nate con disabilità o persone che lo sono diventate per infortuni in ambito di lavoro e quindi il loro numero è sempre in aumento. Solo qui in Italia le persone con disabilità sono 10 milioni ed esse tendono a spostarsi sempre di più. Allora è necessario pensare a strutture fruibili per loro. In Europa sono circa 127 milioni, ossia circa un 15% del totale della popolazione. Dunque questi numeri generano anche una ricaduta sul Pil. Secondo le statistiche, ogni persona con disabilità si sposta almeno una o due volte l'anno, grazie anche al supporto delle nuove tecnologie. Stiamo dunque parlando di una grande fetta di mercato che non intercettiamo. Infatti, facendo una ricerca su siti come Trivago o Tripadvisor, nell'area per la disabilità le domande classiche riguardano solo l'accessibilità della struttura per chi è in sedia a rotelle o la presenza dei maniglioni in bagno. Ciò rappresenta un grave errore, perché significa ridurre il mondo della disabilità solo alle barriere fisiche, che purtroppo esistono, ma c'è una fetta ancora più grande di barriere sensoriali, percettive e cognitive. Quando abbiamo organizzato il Giubileo a Roma, per esempio, è stato difficilissimo trovare strutture fruibili e accessibili per tutti. Infatti, come dice il titolo del Convegno, non basta lo scivolo o la rampa. Bisognerebbe pensare che le persone con disabilità sono essenzialmente dei potenziali clienti. Ecco forse dovremmo un po' cambiare punto di vista e vi posso dire che girando praticamente l'Italia cercando di organizzare convegni, non solo si fa fatica a trovare una stanza per disabili fisici, ma si percepisce che esistono moltissime barriere sensoriali e percettive che impediscono o limitano la fruizione per persone cieche,

ipovedenti, sorde e soggetti con disturbi del neurosviluppo, come l'autismo. Da non sottovalutare anche l'accessibilità digitale, laddove la tecnologia permette interventi di accessibilità a basso costo. Andare incontro alle esigenze di tutti è allora la vera sfida di oggi. Investire nell'accoglienza *for all* deve interessare anche e soprattutto le strutture ricettive religiose, per le quali l'accessibilità può essere un valore aggiunto, affinché siano ancora più profetiche, alla luce del proprio carisma".

4 FEBBRAIO 2021

Webinar promosso dall'Ufficio Nazionale della CEI per la Pastorale del Tempo libero, turismo e sport sul tema "Santuari e accessibilità".

Il Seminario ha previsto la Lectio Divina di S.E. Mons. Carlo Mazza, Assistente Ecclesiastico CNS e gli interventi di Sr. Veronica Donatello, Responsabile del Servizio Nazionale per la Pastorale delle persone con disabilità della CEI e della Dott.ssa Lucia Baracco, Architetto cieco.

Di seguito Premessa e Lectio Divina di S.E. Mons. Carlo Mazza:

Premessa

Il tema dell'incontro rivela un problema che riguarda da vicino, ma non solo evidentemente, i Rettori e gli operatori pastorali dei Santuari italiani. Di fatto è una questione che sta a cuore a tutti coloro che, in vario modo, domandano un'adeguata fruizione dei Santuari e una gentile accoglienza, qui in particolare in riferimento a persone disabili. Nel caso, oggi in discussione, propriamente si parla di accessibilità fisica. E, tuttavia, va osservato subito che il tema si presenta in una visione più vasta. In realtà le persone disabili che salgono al Santuario presentano forme differenziate di disabilità, e cioè disabili in senso tecnico-fisiologico e disabili in senso simbolico-spirituale. Le disabilità infatti procedono nella loro manifestazione da una parte per la rilevanza di condizioni interiori, secondo lo stato di coscienza, e dall'altra per riconoscimento pubblico rispetto a disfunzioni organiche. In realtà la "salita" e l'"accesso" al luogo santo prospettano riferimenti ad handicap di diversa natura, sia di tipo morale che fisico, e come tali abbisognano di sensibilità diverse e di attenzioni particolari. Di questo sono esperti e solleciti i Rettori e gli operatori pastorali impegnati con generosità e dedizione nell'accoglienza nei Santuari. D'altra parte è assodato che i fedeli pellegrini, abili o disabili che siano, ricercano nel santuario serenità e pace dell'anima. Recano fardelli e brandelli di vita che sovente nascondono drammi laceranti e tormenti penosi, coinvolgenti famiglie e volontari della sofferenza, costituendo un uni-

verso abitato dal mistero del male. Tale retroscena non va mai eluso o dimenticato, anche se non emerge con evidenza, perché ogni persona custodisce gelosamente il suo “mistero” di vita e va in cerca di esperienze spirituali rispondenti alle attese di guarigione e dunque generative di speranza viva. In questa prospettiva aggiungo una particolare premessa nello specifico della *Lectio divina*. Il brano di Luca non indulge a parallelismi indebiti riguardo a un’applicazione fondamentalista del miracolo del paralitico in soccorso delle condizioni di disabilità fisica, quasi che il Vangelo dovesse favorire una supplica di “guarigione”. Sarebbe fuorviante. Leggiamo infatti la Parola con l’occhio dell’anima e dunque con uno sguardo di fede che è sostanzialmente lo sguardo di Gesù che rivela la potenza dell’amore di Dio verso l’umanità dolente e toccata dal male. Gesù è venuto infatti non per i sani, ma per i malati, non per i giusti ma per i peccatori (cfr. *Mc 2,17; Lc 5,27-32*).

Lectio divina di Lc 5,17-26.

“Un giorno stava insegnando”...“Oggi abbiamo visto cose prodigiose” (*Lc 5,17.26*). Inizio da una constatazione singolare che aiuta a inquadrare l’episodio evangelico. Il racconto del miracolo della guarigione del paralitico sta letterariamente racchiuso in due precise determinazioni di tempo: inizia con “Un giorno” e si conclude con “Oggi”. La congiuntura non avviene a caso. Essa recepisce e indica un cambio di visione e di prospettiva rispetto alla costruzione della fede in Gesù. Tra le due indicazioni di tempo corre un forte tensione teologica che avverte di attenersi al principio ermeneutico laddove si passa dal particolare-presente all’universale-futuro. Si nota infatti come la prima appartiene al tempo del Gesù storico prepasquale, e presenta una tempistica generica, la seconda esprime il tempo del Gesù della fede, il risorto che vive e opera nella storia e nella comunità dei credenti. Ed è particolarmente significativa del modo in cui si manifesta la presenza di Gesù nella contemporaneità della nostra vita. Di qui si spiega la reazione finale dei presenti che esplode in un grido incontenibile di giubilo, “Oggi abbiamo visto cose prodigiose” (v. 26). Esso testimonia l’accoglienza della novità cristiana apparsa evidente nel miracolo di Gesù. Questo diventa il segno che rivela l’inizio della creazione di un mondo nuovo che insorge dalla presenza di Gesù, sperimentata dalla prima comunità cristiana a partire dall’evento del battesimo vissuto come riconciliazione e rigenerazione nello Spirito Santo. Nella prospettiva del racconto lucano del miracolo, siamo dunque sospinti a entrare nella logica di Gesù-Messia che nel suo agire taumaturgico realizza la potenza messianica del perdono dei peccati, privilegio spettante solo a Dio. Infatti, “la potenza del Signore gli faceva operare guarigioni” (v. 17) che non sono fini a se stesse, ma segno con il quale si rende visivamente manifesta un’autorità, quella esercitata da Gesù, che di per sé appartiene solo a Dio, la sola capace di dire in modo assoluto: “Uomo, ti sono perdonati i tuoi peccati” (v. 20). In tale atto messianico il tempo della salvezza è davvero

compiuto. Nel grido di plauso del popolo si intravede la presenza dell'eterno Iddio come un irrompere nella storia dell'umanità. Cioè, appare in atto la presenza di Colui che ha preso su di sé il nostro tempo fatiscante, oppresso da malattie, da perversioni e da ingiustizie, dal peccato e dal maligno, e ha sfoderato la potenza della misericordia e del perdono, restituendo l'uomo nella sua integrità e dignità. Così l'uomo ha acquisito la libertà di essere se stesso attraverso l'azione di Gesù. Se Gesù agisce nella storia è perché l'uomo, una volta redento dal Figlio, ritrovi la sua perfetta relazione con Dio e la sua vera dimensione originaria di figlio. Viene ribaltata la condizione di peccato, per essere immerso nello stato di grazia, di armonia con Dio e con il mondo creato. "Ed ecco, alcuni uomini, portando su un letto un uomo che era paralizzato..." (Lc 5,18) Seguiamo il racconto. Luca ambienta l'episodio miracoloso a Cafarnaò in una casa dove Gesù sta insegnando. L'annotazione della "casa" richiama in sottotraccia la figura della Chiesa con Gesù in mezzo come Maestro. Attorno si raggruppa una grande folla, aggregandosi in modo eterogeneo. Seduti stanno "farisei e maestri della Legge", come osservatori venuti dagli ambienti del potere religioso di Gerusalemme, in ascolto critico e polemico. Già si avverte un'aria di confronto se non di contrasto tra i detentori del potere della Legge e la predicazione di Gesù, ritenuta teologicamente pericolosa e socialmente sovversiva. D'improvviso l'evangelista apre il sipario su una scena apparentemente bizzarra come per accentuare un intento di rivelazione. Sta accadendo qualcosa di straordinario. La vista corre su un gruppo di uomini volenterosi che si fanno largo tra la folla con l'intenzione di portare ai piedi di Gesù un uomo paralizzato. Inseguendo un istinto di vita, mettono in sequenza la creatività di un gesto solidale. Per dire che l'amore non si ferma davanti a nessun ostacolo. Visto dal di fuori pare il ritratto esemplare di un mutuo soccorso. Eppure fa trasparire qualcosa di molto di più. Ci porta a considerare la forza incoercibile di una prossimità fiduciosa, fatta nel nome e a favore di un'umanità di scarto. Anzi in filigrana non si può non vedere espressa l'immagine plastica di come dovrebbe essere la realtà di una "Chiesa come ospedale da campo" (cfr. Papa Francesco, 22 settembre 2013) che si compromette e si identifica con l'uomo in condizioni di precarietà e di bisogno. L'uomo è il volto di Dio, fatto a sua immagine e somiglianza e dunque mio fratello. Di fronte a quell'uomo ridotto a legno secco, quei solidi portanti non temono i chiacchiericci inconcludenti dei presenti benpensanti, non si siedono a confabulare per decidere il da farsi, non calcolano le eventuali conseguenze a proprio rischio e discapito. Con tutta evidenza in loro prevale il gettito dell'amore e agiscono di conseguenza trovando, con la genialità del cuore, la soluzione migliore. Di mezzo c'è un uomo disabilitato da una paralisi. Viene considerata la sua persona, il suo desiderio di riscatto, la sua inclusione nel bene della comunità, la possibilità di rinascere, di ricominciare a vivere. Quegli uomini hanno capito che solo il profeta di Nazaret, "potente in parole e in opere, davanti a Dio e a tutto il popolo" (Lc 24,19), come si dirà di lui,

possiede il potere di Dio di guarire e dunque, contro la mentalità corrente, di perdonare l'uomo e rifarlo nuovo (cfr. S. Fausti, *Una comunità legge il vangelo di Luca*, 1994, pp. 132-137). "Vedendo la loro fede, disse: Uomo, ti sono perdonati i tuoi peccati" (Lc 5,20) Ora interviene Gesù. Guarda nel profondo quegli uomini, scruta i cuori, vede la loro fede e, senza esitazione alcuna, pronuncia la parola di perdono con un'autorevolezza che non ammette dubbi. Ma questa viene intravista solo da Gesù perché, come Dio, "non guarda le apparenze, ma il cuore" (cfr. 1Sam 16,6-11). Quegli uomini sanno che solo arrivando a Gesù si apre la via di scampo per il povero paralitico. E Gesù lo guarda come l'icona della condizione umana che anela al riscatto. Va al sodo, diritto al centro del problema. Conosce la visione della Legge, ma la supera a partire proprio dallo spirito della Legge. Gesù sa bene che l'uomo vale più della Legge. Infatti è venuto non per abrogare la Legge ma per abilitarla al fine della perfezione dell'uomo. E cioè, se la condizione del paralitico è frutto del peccato, come si crede, Gesù smaschera la malizia del peccato e restituisce la piena guarigione all'"uomo" peccatore. Il miracolo operato da Gesù dunque veicola non soltanto la guarigione fisica, ma quella morale, della totalità della persona, che è vittima del suo malessere, annunciando il compimento dei tempi messianici (cfr. X. Lèon-Dufour, *Studi sul Vangelo*, 1967, p. 177). Così "Dio fa innanzitutto sapere agli uomini che la sua Potenza è all'opera sulla terra" (*ivi*, p. 176). E Gesù è il suo fidato e credibile inviato perché è il "Figlio amato nel quale si è compiaciuto" (Mt 3,13). "Chi è costui che dice bestemmie?" (Lc 5,21) Ma ciò crea scandalo ai "teologi" di Gerusalemme. Questi insorgono per "difendere" la causa di Dio così, a loro parere, malmesso e strumentalizzato da Gesù volendo "appropriarsi una potestà assolutamente divina" (cfr. O. da Spinetoli, *Luca*, 1982, p. 213). I farisei discutono tra di loro e, avvertendo in Gesù un'imperdonabile pretesa, lo accusano di essere un folle "bestemmiatore". Al contrario, la reazione di Gesù, convalidata dal miracolo, attesta la veridicità della sua potestà riguardo al perdono dei peccati, mostrando lo stretto legame tra parola e gesto, cioè in definitiva l'intimo raccordo tra lui e il Padre. Nell'interrogativo "Chi è costui?" i farisei svelano il soggiacente vero problema che insidia e inquieta il loro cuore, l'identità messianica di Gesù e il suo riconoscimento pubblico. La diatriba rispetto a questo tema "teologico", alla gente, a quegli uomini volenterosi, al paralitico, importa ben poco, non vanifica la loro fiducia in Gesù. Se mai si nota la distanza abissale che intercorre tra i bisogni effettivi del popolo e le controversie astratte e pregiudiziali delle élite religiose. Qui verrebbe bene una riflessione tra le forme di religione, ormai inaridite e reazionarie, e la domanda di un autentico senso religioso dell'uomo che non trova risposta. D'altra parte nel pressante interrogarsi dei farisei emerge l'infida posizione di coloro che preferiscono affidarsi al rigorismo della Legge piuttosto che alla misericordia di Dio che si volge verso l'uomo peccatore con uno sguardo di tenerezza. Il Dio dei farisei si manifesta come l'implacabile fustigatore dei costumi e l'inflessibile ordinatore morale che infierisce

sull'uomo peccatore infliggendolo di ogni sofferenza con malattie e con l'esclusione dalla comunità. In realtà, mentre Gesù viene a liberare l'uomo dalla sua condizione di peccato, i farisei intendono tenerlo prigioniero del suo peccato in ragione della Legge. Gesù non contravviene alla Legge di Dio, ma ponendosi dentro la maledizione del peccato che la Legge conferma, l'adempie con la potenza dell'amore. Se la Legge definisce i confini del peccato ma senza risolverlo, l'amore di Gesù riscatta dal peccato e da ogni male con il suo intervento riparatore e liberatorio, perché "il Figlio dell'uomo ha il potere sulla terra di perdonare i peccati" (Lc 5,24). Perciò Gesù esercita pienamente e ora il suo potere di perdono e, senza remore, proclama sul paralitico la parola autorevole di salvezza: "Dico a te, alzati, prendi il tuo lettuccio e torna a casa tua" (v. 24) il cui effetto balza immediato sul paralitico che, vistosi sciolto dai vincoli della paralisi, si prende il suo lettuccio e corre a casa "glorificando Dio" (v. 25). Questa diventa l'icona perfetta della missione salvifica di Gesù. "Tutti furono colti da stupore e davano gloria a Dio"... "Oggi abbiamo visto cose prodigiose" (Lc 5,26) Ora che succede al popolo? Tutto quel che appare agli occhi sembra assurdo, un vero paradosso. Come è spiegabile, sotto il profilo della semplice ragionevolezza, l'accaduto? Come un paralitico che viene sobbalzato in barella davanti a Gesù, può rigenerarsi sotto la parola di un perdono non richiesto, ma concesso di sua iniziativa da Gesù? Stupisce che il paralitico non batta ciglio, si alzi e cammini. Sente di essere restituito alla vita perché perdonato dei suoi peccati proprio da uno che si dichiara "Figlio dell'uomo". Accade davvero qualcosa di incomprensibile di fronte a dei fatti così straordinari e imprevedibili! Allora si capisce come tutti i presenti cadono in un'"estasi" (v. 26), generata immediatamente da sentimenti di stupore e di gioia, segno di essere stati spettatori di un fatto che si manifesta come una vera e potente "teofania" per la quale "davano gloria a Dio". Hanno visto Dio all'opera, l'hanno riconosciuto "pieni di timore", nell'"oggi" della loro vita, come avviene nell'"oggi" di tutti i tempi.

Conclusione

A questo punto anche noi, radunati come discepoli nella casa-chiesa del Signore per ascoltare e vedere le meraviglie da lui compiute, siamo presi da stupore orante. E mentre con l'occhio stupito condividiamo la gioia del ritorno a casa del paralitico liberato dalla sua prigionia, nel contempo non possiamo non porci la domanda: come la Parola ascoltata e accolta illumina lo Spirito a procedere concretamente nel disporre una vera accessibilità ai Santuari, la casa-chiesa dove si incontra il Signore? Ecco il compito e la sfida. Alla luce della fede il male che affligge l'uomo ci lascia sgomenti, ma certo non disperati e inattivi. Ci interpella e ci spinge ad agire come quegli uomini volenterosi che si sono messi in gioco per alleviare la condizione del paralitico e farlo accedere alla casa dove Gesù insegnava. Il nostro impulso induce al bene operare per favorire l'accessibilità totale ai Santuari. Questo non dipende dalle nostre

capacità miracolose, ma dal nostro estro creativo. Non faremo miracoli, ma basterà mettere in atto una pratica e operosa condivisione come hanno fatto quegli uomini volenterosi, come ha fatto Gesù.

+ Carlo Mazza, vesc. em.

27 FEBBRAIO - 30 GIUGNO 2021

Corso universitario *online* di qualifica organizzato dalla Pontificia Facoltà di Scienze dell'Educazione "Auxilium" dal titolo "Inclusione dei bambini e dei ragazzi con disabilità nella catechesi e nella liturgia". Tra i docenti presenti al Corso, Suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio.

Presentazione

Gli Orientamenti pastorali per l'annuncio e la catechesi in Italia - "Incontriamo Gesù" – chiedono una formazione sempre più qualificata e mirata a preparare non solo autentici catechisti-evangelizzatori, ma anche altre figure specializzate in grado di operare in sinergia a servizio della Parola di Dio nel più ampio ministero salvifico della Chiesa. (cfr. IG n. 56).

Per rispondere a queste esigenze formative, la Pontificia Facoltà di Scienze dell'Educazione "Auxilium" di Roma organizza anche quest'anno un Corso di Qualifica per catechisti parrocchiali in servizio, al fine di abilitarli nella promozione e gestione del processo di inclusione delle persone con disabilità nella Comunità che ascolta la Parola e che celebra.

Finalità

Il Corso mira alla formazione di figure preparate nella pastorale catechistica parrocchiale capaci di promuovere e sostenere l'inclusione di persone con particolari disabilità e di aiutare il gruppo e la Comunità in questo processo.

Obiettivi

Al termine del percorso formativo il corsista sarà in grado di dimostrare l'acquisizione delle seguenti competenze:

- Saper affrontare il discorso sulla disabilità a partire da diversi punti di vista disciplinari.
- Conoscere le coordinate essenziali dell'atto catechistico e pastorale liturgico con attenzione ai processi di inclusione nella comunità che celebra e nel gruppo di catechesi per l'IC.

- Aver acquisito abilità comunicative e didattiche per accompagnare le persone con disabilità e per sostenere il gruppo di catechesi.
- Essere capace di accompagnare singoli e comunità nel realizzare effettivi processi di inclusione sia nel momento catechistico come nelle celebrazioni comunitarie.

Destinatari

Il Corso di Qualifica si rivolge a catechisti parrocchiali in servizio, a chi fa parte delle *équipes* diocesane di catechesi o è incaricato della catechesi e dell'animazione liturgica nei gruppi ecclesiali; a insegnanti di religione della scuola primaria, a sacerdoti, genitori e ad altre persone interessate.

16 FEBBRAIO 2021

Webinar intitolato "Il progetto di Vita delle persone con disabilità durante e dopo il Covid-19", primo di una serie di webinar organizzati dal Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità dal titolo "Una crisi da non sprecare".

SERVIZIO NAZIONALE PASTORALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

IL PROGETTO DI VITA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ DURANTE E DOPO IL COVID-19

UNA CRISI DA NON SPRECCARE

MARTEDÌ 16 FEBBRAIO 2021 ORE 17.30-19.00

WEBINAR
Accessibile in Lingua dei Segni

SALUTO:
Suor **Veronica Donatello**, responsabile del Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità

INTRODUZIONE:
don **Bruno Bignami**, direttore dell'Ufficio Nazionale per i problemi sociali e il lavoro della CEI - "Il seminatore uscì a seminare" (Mt. 13,13)

RELATORE:
Prof. **Roberto Franchini**, docente del Dipartimento di Pedagogia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore.

Per poter accedere al webinar:
scrivere a pastoraledisabili@chiesacattolica.it
(tel. 06 66398.311)

Trasmesso anche dai canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

https://youtu.be/q21rksvcJzw?si=hVPYmr6Dncykct_k

L'incontro ha previsto gli interventi di don Bruno Bignami, teologo morale e presidente della Fondazione Mazzolari, e di Roberto Franchini, docente del Dipartimento di Pedagogia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. (Accessibile in lingua dei segni).

Di seguito gli interventi di don Bruno Bignami e del prof. Roberto Franchini:

Don Bruno Bignami: Il titolo che avete dato a questo appuntamento mi sembra molto opportuno perché papa Francesco ce l'ha detto: la cosa peggiore di questa crisi sarebbe sprecarla, cioè uscirne peggiori. È infatti una crisi da cui si può uscire o migliori o peggiori, ma non uguali. Una delle tentazioni che noi abbiamo davanti è proprio quella di uscirne peggiori, cioè quella di non raccogliere le grandi provocazioni che questa crisi ci sta ponendo rispetto al nostro vivere sociale, agli stili di vita di ciascuno di noi. Questo mi pare sia esattamente il grande tema nel quale vorrei collocare questo mio intervento. La prima cosa da sottolineare è che siamo dentro una crisi che non è solo una crisi sanitaria, ma anche una crisi economica e sociale. Sono in aumento i nuovi poveri e anche le persone, le famiglie che stanno soffrendo a causa di questa pandemia. Basti pensare a chi ha iniziato un'attività lavorativa e si trova d'improvviso senza nulla, chi è a rischio di licenziamento, perché c'è una situazione di precarietà generale con anche un pericolo molto evidente che questo nostro tempo possa essere abitato soprattutto dalla corruzione e dall'usura. Sempre più persone che hanno bisogno di soldi, di liquidità immediata si rivolgono a soggetti che sembrano essere disponibili, ma che in realtà sono dei lupi travestiti da agnelli. Dunque viviamo una stagione che è molto delicata perché non si tratta solo di capire come superare la crisi sanitaria, per esempio, vaccinandoci o evitando il contagio dal virus, ma si tratta anche di affrontare nello stesso momento tutta l'emergenza economico-sociale che coinvolge le nostre realtà, le nostre comunità. Un dato che, secondo me, ci deve far riflettere è quello delle categorie più fragili che pagano le conseguenze della pandemia, tra cui soprattutto i disabili, i giovani e le donne. La disabilità, infatti, già crea di per sé una situazione difficile per chi ha bisogno di una cura, di un'attenzione particolare personalizzata e spesso le normative che abbiamo sono normative generaliste, che tentano di raccogliere tutti ma che in realtà poi non sanno essere attente ai bisogni dei singoli. Noi invece vogliamo mettere al centro la persona del disabile. Altra categoria in difficoltà sono i tanti giovani che si ritrovano ancora di più in un angolo rispetto alle loro potenzialità e alla possibilità di trovare un lavoro qui nel nostro paese. In Italia il tasso di disoccupazione è al 23,5% e quello giovanile è in aumento in questi mesi. Questo dice la drammatica condizione dei giovani e una delle cose più tristi è la fuga di tanti giovani del nostro paese. Terza categoria svantaggiata sono le donne, su cui vi è un dato che fa rabbrivire ma che è molto realistico: a dicembre 2020 sono stati persi 101 mila posti di lavoro, di cui 99 mila erano occupati da donne. Siamo a più del 90 per cento di don-

ne che perdono il posto di lavoro. Queste sono le tre categorie che oggi appaiono come le più fragili e davanti alle quali occorre davvero dare risposte più significative rispetto a quello che oggi finora siamo riusciti a dare. Per queste ragioni, la paura del futuro abita le nostre esistenze, ma papa Francesco ce lo ha ricordato più volte che proprio questa paura va superata in nome di una fraternità. Qui la "Fratelli tutti" certamente ci viene incontro ma sicuramente la pandemia ha prodotto un'accelerazione della crisi: probabilmente delle aziende che erano già in bilico o in difficoltà, con la pandemia sono state spazzate via. Tuttavia questa velocizzazione è anche in positivo per tanti versi, basti pensare a quello che viene definito lo *smart working*, con tante persone che per fortuna hanno potuto lavorare da casa non perdendo il proprio posto di lavoro e avere l'opportunità di sentirsi realizzate grazie al proprio lavoro. Questo è un elemento importante e chi ha analizzato questo tema, ci dice che addirittura sembra che in pochi mesi abbiamo accelerato un processo che sarebbe avvenuto in circa 3, 5, 7 anni nell'ambito del telelavoro e dello *smart working*. Non sono mancate le difficoltà del caso come per le mamme che si trovavano a vivere contemporaneamente la didattica a distanza con i loro figli e a svolgere il proprio lavoro, oltre che a occuparsi della cura della casa. Questi cambiamenti che sono stati così repentini vogliono dirci anche che è necessaria una potatura: di certo ci sono elementi negativi come le perdite gravi delle persone viste andarsene senza nemmeno celebrare il loro funerale e senza averle potute salutare un'ultima volta. Nonostante tali eventi drammatici, riconosciamo che occorre accompagnare la crisi e forse prepararci a nuovi inizi. Vorrei poi trattare con voi la connessione lavoro-sistema sanitario. Tutto questo ci fa dire allora che siamo una comunità di destino e proprio papa Francesco ce l'ha detto: smettiamola di ragionare con l'io e abituiamoci a ragionare con il noi. Solo così, cioè pensandoci una comunità con uno stesso destino, riusciremo ad affrontare in maniera adeguata i problemi che abbiamo di fronte. Ciò allora vuol dire che nessuno ha le soluzioni in tasca, ma sappiamo che le soluzioni le troveremo, se sapremo creare reti, se sapremo lavorare insieme, se sapremo metterci insieme agli altri. Allora mi sembrava molto bello leggere con voi questa parabola evangelica del seminatore di Matteo 13: il seminatore uscì a seminare e semina questa parola con abbondanza su diversi terreni. C'è un terreno fertile che porta frutto, ma ci sono terreni invece che non portano frutto e le motivazioni sono diverse, ma qui volevo condividere con voi l'idea del seminatore che esce a seminare e cioè che ha il coraggio ancora una volta di investire sulla forza e sulla bontà del seme. Nel brano è Gesù che esce di casa e semina con abbondanza, quindi anche noi abbiamo bisogno di uscire da noi stessi, uscire dalle nostre certezze, uscire dalle nostre abitudini. Questo è possibile solo se non siamo chiusi dentro noi stessi, un elemento che la parabola ci dice in maniera molto forte: quel seminatore che esce per fare il suo lavoro significa scommettere e credere che qualcosa di nuovo è possibile. Il seme

poi è la metafora del mistero pasquale poiché è possibile raccogliere solo nella misura in cui si abbandona il seme dentro la terra. Prima ancora l'agricoltore deve mettere da parte un po' di ciò che ha prodotto l'anno precedente, rinunciandovi, per riseminare e di nuovo riconsegnarlo alla terra perché quello possa nuovamente germogliare. Questo vuol dire allora che deve attraversare il mistero di morte e di rigenerazione, che è esattamente ciò che accade davanti a una crisi: prima cioè c'è sempre qualcosa che muore e poi qualcosa che rinasce. Ogni stagione ha le sue crisi, i suoi travagli che però generano qualcosa di nuovo. Per questo noi come credenti dovremmo guardare questa stagione non in termini così rassegnati e stanchi, ma con uno sguardo di fiducia. Un altro elemento è il fatto che siamo davanti a una parabola della separazione cioè che non tutti i terreni portano frutti alla stessa maniera e questo significa allora che il seme è buono ma ci sono terreni diversi ad accoglierlo. Ogni situazione è diversa e come dice il cardinal Martini, commentando questa parabola, essa ci presenta delle diversità, delle differenze così come quella dell'altra parabola del grano e della zizzania. La realtà è complessa, quindi, e quel seme cade sui terreni differenti perché il seminatore semina dappertutto. A commento di questa parabola mi piaceva mostrare il dipinto di Van Gogh che rappresenta il seminatore, dove si vede che c'è quasi uno scambio di colori: un cielo che biondeggia come i campi di grano e sullo sfondo prima dell'orizzonte c'è un campo di grano maturo in cui il terreno però non è marrone, come siamo abituati a pensarlo, ma ha il colore del cielo, perché laddove si semina, laddove c'è qualcuno che torna a seminare, il cielo viene sulla terra. Dall'altra parte c'è un sole forte che sta tramontando e c'è il seminatore che volge le spalle al sole, va e guarda nella direzione opposta, cioè va verso l'alba cioè verso un mondo nuovo. Ecco io immagino che questa lezione di Van Gogh debba essere in qualche modo recepita da ciascuno di noi, cioè la capacità di riportare il cielo sulla terra, perché ognuno di noi può seminare di nuovo qualcosa, ma anche la consapevolezza che non dobbiamo avere la nostalgia del tramonto ma guardare davanti a noi verso un'alba nuova. Vi lascio infine con un commento di Romano Guardini alla parabola del seminatore: «Ciò che viene da Dio non è nulla di già fatto e pronto, ma un inizio». In sintesi, Dio non ci mette già in tasca la ricetta di ciò che dobbiamo fare, ma ci mette in tasca quel desiderio di ricerca o anche una chiamata grande a fare qualcosa di bello, di unico che nessun altro può fare, che compete a me, che tocca me e perciò io in qualche modo mi sento interpellato. Quindi questo è il tempo di nuovi inizi, l'inatteso che si apre all'avvenire. Dunque anche un dramma, una tragedia come quella di una pandemia che ha messo in difficoltà tante famiglie dobbiamo riconoscere che ci sta chiamando verso una direzione nuova, a un ripensamento di noi, a un vedere che non a caso noi siamo qui, non a caso, in questo tempo perché possiamo esattamente dire qualcosa di bello, di buono, di unico. Quello che può dire ognuno di noi nessun altro

potrà dirlo nella storia. Ecco, questo mi pare importante: una ripartenza allora che non dipenda solo da quello che i politici faranno o da quello che il mondo ci dirà, ma che parte anche dalla consapevolezza che ognuno di noi è unico e questa unicità sta nel fatto che possiamo seminare qualcosa di bello, di nuovo nel nostro mondo.

Prof. Roberto Franchini: non è facile condensare in breve tempo una marea di riflessioni che stiamo facendo tra tanti fratelli e sorelle in questo momento all'interno del Servizio, ma provo a fare una sintesi partendo proprio dall'*assist* di don Bruno sul tema della crisi. Leggevo tempo fa in un articolo di un sacerdote che ci sono tre modi di rispondere alle crisi: il primo è l'adattamento, il secondo è l'ideologia, il terzo è la creatività. Vorrei spendere un po' di parole in generale su questi tre possibili atteggiamenti esistenziali prima di venire allo specifico della disabilità che, per molti aspetti, è una sorta di sineddoche su dinamiche sociali molto più ampie. L'adattamento vuol dire resistenza e resilienza, tenacia nel difendere le persone durante questa crisi sanitaria attraverso l'uso di mascherine, il distanziamento, le chiusure e sospensioni di servizi e così via, in attesa che ritorni la cosiddetta normalità. All'interno di questo atteggiamento il grande rischio è quello di vivere una sorta di tempo sospeso, un tempo dell'attesa, una sorta di enorme "Aspettando Godot" della pastorale piuttosto che delle politiche di aiuto alla persona e così via. Allora mi chiedo se in realtà esista un tempo sospeso o se ogni tempo porti con sé un messaggio, porti con sé dei segni che poi ci spingono ad andare avanti e non semplicemente ad attendere. Il secondo possibile atteggiamento è quello dell'ideologia, che sempre deriva da una buona idea, cioè la persona ideologica non è che parte dal male assoluto o da un pensiero sbagliato, ma parte da un pensiero buono, da un pensiero bello, solo che magari è unico il suo pensiero e ciò è pericoloso perché in realtà la questione umana e anche quella della disabilità è sempre sfaccettata e complessa. Allora l'ideologia nell'ambito della disabilità esisteva già prima del Covid e credo che durante il tempo pandemico si siano potute verificare alcune accentuazioni degli atteggiamenti ideologici del tipo "tutto ciò che accadeva prima del Covid è di per sé sbagliato" e ovviamente all'interno di un atteggiamento così radicale poi si finisce per proporre percorsi e soluzioni che sono in ultimo impossibili in quanto, in realtà, non si adattano a tutti, perché non seguono la complessità delle vicende umane. In realtà è vero il terzo atteggiamento, che il Covid accelera un'esigenza di cambiamento che già c'era prima, per cui in modo non ideologico occorre parlare di serenità in questo periodo. Mi è piaciuta molto questa immagine che ho trovato: dei volti con le mascherine che però guardano avanti perché non si tratta solo di adattarsi ma di chiederci che cosa possiamo imparare da questa crisi che, come diceva don Bruno poco fa, citando anche il Papa, consiste in una sorta di grande accelerazione di pro-

cessi di trasformazione sociale. Proverò ora a evocare alcune possibili trasformazioni (non rottamazioni). Probabilmente non si tratta nel mondo della disabilità semplicemente di sospendere dei servizi attendendo di poter tornare alla normalità, né si tratta di chiuderli pensandone esclusivamente di nuovi. Si tratta invece di accelerare un percorso di cambiamento che come società scientifiche, come comunità di pratiche, come Servizio nazionale, stavamo già pensando prima perché nel mondo della disabilità negli ultimi tempi abbiamo toccato con mano che è in atto una sorta di cambiamento paradigmatico. Il paradigma è un termine usato da Thomas Kuhn nel suo bel testo sulla rivoluzione dei cicli scientifici: il paradigma è un modo pervicace di agire, di pensare in base al concetto che si è sempre fatto così. Un paradigma è come il mare per i pesci: il pesce non sa che cos'è il mare, vi nuota dentro e nuotandoci dentro non sa che esiste anche il cielo, la terra e così via. Ogni tanto i paradigmi, però, dice Kuhn, entrano in crisi perché i problemi che essi generano diventano superiori ai vantaggi che nel passato hanno portato con loro. Di per sé, dunque, i paradigmi sono buoni, ma ogni tanto entrano in *tilt*, e ciò è già successo nella storia della disabilità quando intorno agli anni '70 quello che potremmo chiamare il "paradigma clinico" entrò profondamente e, devo dire, fortunatamente, in crisi. Si intende per paradigma clinico il fatto di considerare le persone con disabilità come malate e perciò di stringerle dentro la strettoia del binomio diagnosi – prognosi, peraltro arrivando inevitabilmente alla conclusione che si tratta di malattie inguaribili e perciò croniche; perciò l'unica cosa che resta da fare è assistere, proteggere e custodire. La Chiesa ha prestato questa grande opera di protezione di custodia in realtà con tante grandi intuizioni che comunque i santi portavano con sé. Mi viene in mente la frase di San Luigi Orione che diceva al Piccolo Cottolengo «si vive allegramente, si prega e si lavora nella misura consentita dalle forze». Un modello di progetto di vita *ante litteram*. Questo paradigma entrò in crisi negli anni '70 quando abbiamo scoperto sostanzialmente una cosa che oggi è scontata e cioè che le persone con disabilità possono essere riabilite. Non a caso di lì a poco nacquero tante professioni riabilitative come l'educatore, il terapeuta, l'assistente sociale, ossia professioni giovanissime che devono la loro esistenza appunto all'ingresso potente sulla scena, poi sancito con l'istituzione del Sistema sanitario nazionale nel 1978, della riabilitazione. Ora questo paradigma, che potremmo chiamare "paradigma funzionale" o "paradigma riabilitativo", vive già da prima del Covid la sua crisi. Il Covid ritengo stia accelerando ciò in modo utile, se sapremo interpretare questa crisi appunto non con attendismo né in modo ideologico, ma con creatività. Questo nuovo paradigma dice che la persona con disabilità non è una persona malata, però è comunque una persona che va presa in carico all'interno di protocolli tecnici di tipo riabilitativo. Il problema motorio, cognitivo o psicologico e così via è risolvibile con delle terapie perciò tecnicamente queste terapie sono già pronte e disponibili all'interno di una pianificazione

professionale che le varie organizzazioni costruiscono. Scherzando un po' sopra questi temi, si tratta di *planning* professionali dove sappiamo che in un centro diurno il lunedì c'è la musicoterapia, al martedì la teatroterapia, al mercoledì la terapia occupazionale, al giovedì la danzaterapia e il venerdì i colloqui di tipo psicologico. No, quello non può essere ritenuto un progetto di vita ma semmai un progetto riabilitativo. Nessuno di noi adulti qui collegati vorrebbe essere oggetto di un progetto educativo individuale, ma magari di un progetto di vita sì, se riuscissimo insieme a capire a fondo che cosa significa ciò, al di là della parola, che può essere un po' retorica. La pianificazione professionale probabilmente è un approccio utile durante l'età evolutiva dove legittimamente il bambino o il preadolescente deve essere oggetto di una pianificazione riabilitativa, ma se esso viene prolungato nell'età adulta presta il fianco all'insignificanza. Dobbiamo uscire dalla logica per cui l'assistente sociale del Comune risolve la questione complessa del progetto di vita semplicemente affidando la persona, entro le risorse disponibili, a un centro che magari risiede sul territorio. Tale sistema sta entrando in *tilt* e forse non andava bene nemmeno prima. Immaginate che 30 persone adulte con disabilità fossero accolte in un diurno e fossero vincolate in qualche modo a ricevere lì, e solo lì, interventi di tipo professionale e non ancora pienamente di tipo esistenziale. Vi mostro qui l'immagine del trapezista di Milton Erickson, grande psicologo, che definiva gli adolescenti come trapezisti, perché hanno lasciato il trapezio dell'infanzia che dà sicurezza al bambino ma non hanno ancora afferrato il trapezio dell'età adulta, restando lì in mezzo con tutte le sofferenze tipiche di quell'età. Allo stesso modo, le persone con disabilità rischiano di essere trapezisti per sempre: non sono più bambini, ma non sono mai pienamente adulti, cioè destinatari, anche a livello pastorale, di un vero e proprio progetto di vita, complice forse il *leitmotiv* un po' sgangherato chiamato l'"età mentale" che si deve ad Alfred Binet e secondo il quale le persone con disabilità intellettiva avrebbero un'età mentale tra i sei anni e gli otto/dieci anni. Questo concetto di età mentale giustifica poi il fatto che le organizzazioni che accolgono le persone con disabilità calibrano sui bambini la loro attività e particolarmente anche la preparazione degli ambienti, magari mettendo alle pareti foto di Topolino, di Zagor o della Fata turchina. In realtà i disabili non sono più i bambini che vanno protetti ed ecco allora l'altro idolo: quello della sicurezza. Anche qui la pandemia ha in qualche modo accelerato questa esasperazione che c'era già prima in merito alla sicurezza; per cui dobbiamo prima o poi deciderci, naturalmente in tempi più distesi, se vogliamo fare un progetto di vita oppure se vogliamo mettere al sicuro le persone, o meglio, se vogliamo costruire un progetto di vita entro la misura ragionevole di sicurezza. Il grande elemento che in questi anni ha ostacolato la logica del progetto di vita è poi questa sorta di presupposto implicito che le persone con disabilità non sono capaci. Sullo sfondo c'è il *capability approach* che è una teoria economica. La capacità va

provata ma la persona deve poter sperimentare tutte le opportunità della vita adulta per non dover essere oggetto. Credo che il correlato pastorale di questa visione funzionale delle persone con disabilità sia, non dico tanto il primato, ma una esclusività dell'Iniziazione cristiana. Naturalmente il percorso di preparazione ai sacramenti deve rientrare in un progetto più ampio di promozione umana e spirituale. Altrimenti il rischio nelle nostre parrocchie e nei nostri movimenti è che finché la persona con disabilità è il bambino e che parallelamente al percorso scolastico c'è il percorso catechistico le cose funzionano, ma poi quando arriva l'adolescenza e l'età adulta le persone con disabilità scompaiono dal raggio d'azione delle unità pastorali. Credo che sia un rischio su cui riflettere quello dell'esclusività dell'Iniziazione cristiana che dà anche il senso dell'evoluzione del nostro Servizio nazionale, che vuole essere appunto un luogo di pensiero sulla promozione integrale delle persone con disabilità, ma anche un luogo di elaborazione di strategie per l'avvio ai sacramenti. Chiudo sulla crisi del paradigma dicendo che c'è un correlato politico che coinvolge anche profondamente i Lea (livelli essenziali di assistenza), perché se la disabilità non è un fatto tecnico allora la disabilità è livello essenziale di assistenza. Lo Stato individua a monte un elenco di problemi che inserisce nei Lea e che devono essere risolti tecnicamente. In pratica, lo Stato elabora degli *standard* tecnici e credo che nel manuale Agenas ci siano circa 1.300 requisiti che riguardano la presa in carico della persona con disabilità. Tra l'altro, molto spesso ciò è figlio di un paradigma più clinico che funzionale. Allora la sussidiarietà scompare e di fatto molto spesso le nostre organizzazioni carismatiche non agiscono, non per colpa loro, in logica sussidiaria ma per delega o appalto dello Stato che interpone tra sé e noi una serie crescente di requisiti professionali e tecnici, di cosiddetti *standard*. La sussidiarietà non è industriale, ma anche la Chiesa e le nostre organizzazioni, volenti o nolenti, sono diventati erogatori di prestazioni di interesse pubblico: questo stato di cose va cambiato dall'interno. Forse dobbiamo cambiare un modello che era già entrato in crisi prima del Covid anche solo per ragioni economiche. Nel 1975 persone senza disabilità sostenevano quelle con disabilità, ma poi è successo che in questi ultimi trent'anni si sono esaurite le solidarietà, delegando la cura alle organizzazioni professionali e tecniche. Il grande sociologo Durkheim parla di professionalizzazione dell'aiuto, come se la promozione umana fosse un fatto solo professionale. È chiaro che l'elemento professionale aggiunge efficacia al terreno, all'*humus* fecondo delle solidarietà vere, prossime, ma non può essere che la solidarietà sia semplicemente un atto professionale. Certamente la solidarietà è faticosa, come si vede nel quadro straordinario del Buon Samaritano di Van Gogh, in cui si nota la fatica dal piede destro alzato per lo sforzo, dalla smorfia per la fatica, dal corpo arcuato all'indietro per lo sforzo. Ciò vuol dire che la promozione umana delle vulnerabilità, delle fragilità è un mestiere faticoso per le comunità ecclesiali come per le comunità civili. Perciò non

può essere ricondotta semplicemente ai livelli essenziali di assistenza. Ora proviamo a entrare in un altro paradigma: la questione esistenziale. È impensabile immaginare che strumenti riabilitativi risolvano questioni che invece riguardano la vita piena delle persone, sarebbe una grande aporia il solo il fatto di averlo pensato, ma è così e oggi ne assaporiamo le conseguenze. Il paradigma esistenziale si organizza intorno a valori, aspettative e desideri. Sono le comunità in tutte le loro articolazioni, e non solo le strutture, a dover articolare i sostegni necessari. Qui cambiano gli assunti: il modello di progettazione esistenziale elaborato negli Stati Uniti fa capo anche ai processi di accreditamento del sé nel mondo. Le terapie e i trattamenti non generano felicità: se io vado dal fisioterapista non è che sono felice perché ci sono andato, ma perché andarci mi è servito. Sia a livello politico che ecclesiale vanno reimposti dei nuovi modelli di qualità di vita. Ben più creatività è richiesta nel progettare la vita di altre persone. Esistono tanti modelli per la progettazione di vita, ma tutti ruotano intorno a tre grandi fattori che sono il fattore del benessere fisico psicologico e spirituale, il fattore dell'appartenenza e il fattore della crescita. Intorno a questi tre grandi fattori si organizza la qualità della vita; dobbiamo ragionare a 360 gradi riuscendo poi di fatto a personalizzare il progetto di vita. Uno straordinario strumento è quello elaborato in Canada da Ivan Brown e in Italia da Marco Bertelli appunto per l'indagine sui bisogni esistenziali della persona incluso il benessere spirituale. Infine, vi elenco quali possono essere i sette marcatori del progetto di vita, di cui autodeterminazione e inclusione sono due dimensioni determinanti. A livello ecclesiale si tratta di un allargamento del ventaglio della premura pastorale della Chiesa al tema del progetto di vita. Qui cito per esempio un bellissimo articolo uscito su *La Civiltà cattolica* che mette in guardia dall'immaginare la pastorale della disabilità semplicemente come la pastorale delle persone che si occupano dei disabili, cioè immaginando che i disabili siano i destinatari passivi della premura della Chiesa in una sorta di retorica cristiana. In realtà, le persone con disabilità possono anche essere, e lo saranno sempre di più, membri attivi della comunità cristiana, membri portatori della stessa premura pastorale della Chiesa per i territori, immaginandoli catechisti, volontari, portatori di ruoli attivi. Attualmente, nonostante tutte le dichiarazioni formali a proposito di inclusione, i disabili non possono diventare protagonisti delle loro storie personali perché vengono rappresentate semmai da chi si prende cura di loro, relegati nel ruolo di comprimari. Pastorale e promozione umana sono invece un binomio inscindibile: l'inclusione dentro alle comunità ecclesiali fa sì che le Persone con disabilità siano invitate, accolte, conosciute, accettate e aiutate, anche a entrare in amicizia fra loro. La Chiesa credo che in questo possa fare un cammino importante nel costruire comunità ecclesiali prossime fatte di valori, prima che di tecniche, educando il territorio a generare non solo iniziative catechistiche o di aggregazione oratoriale, ma progetti inclusivi a tutto tondo dove le comunità

cristiane tornino protagoniste di una vera sussidiarietà, un vero e proprio *welfare* generativo. Le parrocchie possono essere presidi di prossimità che danno supporto psicologico alle famiglie e organizzano la cittadinanza attiva. Il Pnrr probabilmente ci aiuterà a superare la logica industriale della concentrazione dentro i servizi e a convogliare dentro al progetto di vita sia le risorse professionali che le risorse non formali in modo delocalizzato e ampiamente diffuso sui territori. Concludo con questa straordinaria, bellissima storia di Michael O'Brien, romanziere canadese, che in un libro dal titolo "Teofilo" narra dell'incontro tra Gesù e una persona con disabilità, a cui, lungo l'arco di questa narrazione, insegnò a pregare ma anche a raccogliere con una pala del letame per farne mattoni, dando così dignità alla sua vita e alla vita della propria famiglia attraverso il lavoro. Promozione umana e promozione spirituale insieme. Leggo solo le ultime righe: «Quando Gesù percorse per l'ultima volta quella strada per andarsene Zaho, cioè la persona con disabilità, si sedette e lo guardò andare via, restò seduto tutto il giorno per giorni interi, poi si alzò e ricomincio a fare i mattoni».

23 MARZO 2021

Webinar intitolato "Sostenere e accompagnare la spiritualità della persona con disabilità nel tempo del covid-19", secondo della serie di webinar organizzati dal Servizio Nazionale dal titolo "Una crisi da non sprecare".



SERVIZIO NAZIONALE
PER IL PASTORALE
DELL'EPISCOPATO
PER LE PERSONE
CON DISABILITÀ
CONFERENZA EPISCOPALE ITALIANA

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

**UNA CRISI DA
NON SPRECCARE**

**MARTEDÌ 23
MARZO 2021
ORE 17.30-19.00**

**WEBINAR
2°**

SALUTO:
Suor **Veronica Donatello**,
responsabile del Servizio Nazionale per la pastorale
delle persone con disabilità

INTRODUZIONE E MODERATORE:
Prof **Roberto Franchini**
docente del Dipartimento di Pedagogia dell'Università Cattolica
del Sacro Cuore, membro del gruppo di lavoro del Servizio Nazionale
per la pastorale delle persone con disabilità

RELATORI:
Don **Diego Pancaldo**
docente di spiritualità e teologia, Assistente spirituale fondazione MAIC
Prof.ssa **Annalisa Caputo**
docente di Filosofia teoretica, équipe del CVS Italia

TESTIMONIANZA: Gruppo Gioia

Accessibile in Lingua dei Segni

Per poter accedere al webinar:
scrivete a pastorale@chiesacattolica.it
(tel. 06 66398.311)

Trasmesso anche dai canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

https://youtu.be/r1WcyT3vJwk?si=5lt_HjqC0PslYr6T

L'incontro ha previsto gli interventi del prof. Roberto Franchini, docente del Dipartimento di Pedagogia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore; don Diego Pancaldo, docente di spiritualità e teologia, Assistente spirituale fondazione MAIC; Prof.ssa Annalisa Caputo, docente di Filosofia teoretica, équipe del CVS Italia; Gruppo Gioia. (Accessibile in lingua dei segni).

Di seguito gli interventi del prof. Roberto Franchini, di don Diego Pancaldo, della prof. ssa Annalisa Caputo e la testimonianza del Gruppo Gioia:

Prof. Roberto Franchini: Il rischio per quanto riguarda la pastorale e la spiritualità della persona con disabilità è una sorta di primato dell'Iniziazione Cristiana, ovvero grande attenzione ai bambini durante il percorso di iniziazione sacramentale e poi invece sull'adulto potrebbe esserci un po' di latenza. Su questo probabilmente c'è il traino dell'integrazione scolastica dato che l'Iniziazione spesso risente del modello scolastico: come a scuola i bambini disabili fanno tutte le esperienze degli altri bambini così spesso accade anche nelle nostre parrocchie e nei nostri movimenti, nonostante il fatto che il modello di integrazione scolastica sia molto criticato. Il rischio è quello di una deriva pietistica, facendo fare al bambino con disabilità le stesse cose che fanno gli altri bambini senza alcun tipo di mediazione. In realtà sappiamo che esiste una catechesi speciale, dove c'è una mediazione e già Maria Montessori dimostrò che i metodi educativi che funzionano con i bambini con disabilità poi fanno bene anche a tutti gli altri bambini. L'anello debole, se non addirittura mancante, riguarda il sostegno spirituale alle persone adulte con disabilità. Da questo punto di vista il modo in cui costruiamo il progetto di vita può essere decisivo. C'è chi, per esempio, nella costruzione del progetto di vita, predilige il modello di Scharlock-Verdugo, che è un modello a 8 domini, e chi sceglie il modello del canadese Brown che nell'ambito del benessere include il famigerato nono dominio, che è quello della spiritualità. Tra le varie prassi, ne cito una fatta da Carter e collaboratori, dove il sostegno delle persone con disabilità per la partecipazione alle attività religiose è minore rispetto ad altri tipi di attività, come praticare sport, assistere a spettacoli, mangiare fuori, ecc. Si sostengono, dunque, le persone nel loro progetto di vita in ambiti genericamente inclusivi e meno nell'ambito della vita spirituale. Tra i motivi ci sono sia degli ostacoli che dei pregiudizi. Tra gli ostacoli: conflitti di aspettative dei gestori delle strutture e dei parroci, difficoltà di trasporto, mancanza di personale, scarsa disponibilità di alcuni membri delle comunità a tollerare i comportamenti fuori dagli schemi delle persone con disabilità. Sotto questi ostacoli superficiali potrebbe esserci poi un grave pregiudizio che scorre implicitamente e inconsciamente

in tutti noi, ovvero che in particolare la disabilità intellettiva impedirebbe la comprensione degli aspetti immateriali della vita. Insomma nelle persone con disturbi del neurosviluppo si nega la possibilità stessa di una vita spirituale. Allora bisogna rivedere un po' la nostra antropologia di riferimento: se è vero che noi abbiamo un'antropologia tripartita (corpo, psiche e spiritualità), questo deve vedersi anche nella costruzione del progetto di vita. La persona intera è una persona spirituale. Esistono ricerche che hanno dimostrato che soltanto durante le esperienze spirituali si attivano a livello neurologico alcune zone del nostro cervello. C'è una fortissima correlazione tra salute mentale e spiritualità nelle persone con disabilità; forse addirittura come sostiene in modo provocatorio ma fondato Olga Bogdashina, alcune caratteristiche delle persone con disabilità le predisporrebbero meglio all'espressione della vita spirituale perché la razionalità può persino indebolire l'esperienza spirituale. Lo dice molto bene John Swinton, un infermiere inglese, che ha scritto tantissimo sulla teologia della disabilità ed è un monito per tutti, in quanto le comunità religiose potrebbero creare barriere legate alla natura astratta delle forme di espressione religiosa, assumendo una base cognitiva per la spiritualità ed esigendo una risposta insita ad esempio in alcune formulazioni verbali. Ciò escluderebbe le persone con disabilità, non perché meno spirituali di noi, ma per lo sbilanciamento di una spiritualità neurotipica fondata sulla memoria, l'astrazione, l'espressione verbale e così via. Forse, invece, ciò che funziona nel promuovere la spiritualità delle persone con disabilità funziona con tutti noi.

La spiritualità potrebbe diventare una sorta di sineddoche del progetto di vita: non c'è progetto di vita senza la spiritualità. Allora proviamo a definire che cos'è la spiritualità e poi a noi operatori e pastori il compito di sostenerla.

Don Diego Pancaldo: vorrei partire da una definizione di vita spirituale che Padre Rupnik riporta in un suo recente libro: «La vita spirituale è dare spazio alla vita nello Spirito e far vivere il dono in noi. L'arte spirituale della contemplazione riesce a far emergere il nesso tra qualsiasi situazione umana e Cristo e quando ci si sente uniti si percepisce la bellezza. Il senso della vita spirituale è diventare belli». Tale affermazione può aiutare a introdurre il nostro tema. Il dono dello Spirito ci permette di cogliere la relazione fra Cristo e noi. Per questo, nella pandemia che stiamo vivendo non dobbiamo lasciarci scoraggiare o tendere a ripiegarci su noi stessi, ma cercare di trovare nuove vie che ci permettano di camminare insieme nel solco della beatitudine evangelica. Se è vero che il senso della vita spirituale è la partecipazione crescente alla bellezza che risplende sul volto di Cristo, allora possiamo dire che le Persone con disabilità ci sollecitano a riconoscerla e accoglierla.

Giovanni della Croce nel suo cantico spirituale alla strofa 36 dice «Godiamo l'uno dell'altro, o amato, andiamo a rispecchiarci nella tua bellezza». Qui la sposa si rivolge appunto a Dio, lo sposo, e il mistico commenta dicendo «in questo modo 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». Così la vita delle persone con disabilità ci richiama a questa comune vocazione alla santità, ci sollecita appunto a farci strumento del loro cammino di santificazione accogliendone il dono, il carisma. L'accompagnamento spirituale consiste essenzialmente nell'aiutare le persone a discernere e realizzare la propria vocazione alla santità, nell'incoraggiare qualcuno a nascere a sé stesso, al suo io autentico al di là delle sue ferite, delle sue resistenze, in una relazione trilaterale appunto in cui lo Spirito è protagonista. Una relazione di amicizia in Cristo che genera mutuo e reciproco arricchimento e questa reciprocità è un aspetto che va fortemente sottolineato. Papa Francesco in *Evangelii Gaudium* ai numeri 170-171 dice così «L'accompagnamento spirituale 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 possibilità, senza la quale non esiste un vero incontro spirituale». Chi accompagna sa riconoscere che la situazione di ogni soggetto davanti a Dio, la 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 e il tempo difficile della pandemia 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 possono far crescere l'intera vita della Chiesa, la sua missione, il suo compito che consiste appunto nell'aiutare gli uomini ad avere familiarità con la profondità della redenzione che avviene in Gesù Cristo. Questo tempo di pandemia ha mostrato, anzitutto, la crisi di un modello di civiltà sviluppatosi specialmente in questi ultimi decenni e caratterizzato da individualismo e tecnocrazia, la crisi di un uomo superbamente convinto di avviarsi senza problemi verso magnifiche sorti e che invece è stato colto alla sprovvista dalla malattia, che ha messo in evidenza un'umanità fragile che sperimenta il proprio limite e disorientata dinanzi alla realtà del morire, del soffrire. Ha rivelato, inoltre, che l'uomo non può vivere come una monade isolata, priva di legami e 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 e neppure nella moltiplicazione di esperienze. Nella fine di questo modello si può avere un rinnovamento vitale in cui la Chiesa attesti in 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 scrivono Mauro Magatti e Chiara Giaccardi nel libro intitolato "La fine e 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 una rivelazione di limiti e insieme di possibilità, l'occasione per un avvenire inedito anziché per un divenire inerziale. Un tempo in cui è stato possibile cogliere come il nichilismo si mostrasse non più all'altezza di intercettare e risolvere il problema che è sempre la vita degli esseri umani nel mondo e che nell'epoca contemporanea si riaccende in maniera inedita e che probabilmente in qualche punto significativo dell'esistenza delle persone e delle società, l'oltrepassamento del nichilismo stava già iniziando; è quello che osserva Costantino Esposito nel suo ultimo libro uscito proprio a febbraio scorso "Il nichilismo del nostro tempo" che raccoglie alcuni articoli che aveva scritto sull'*Osservatore romano* tra il gennaio e il maggio del 2020. Egli cita, ad esempio, proprio a conferma di questa tesi che intende dimostrare, che il tempo di pandemia in qualche modo ha ancor più resa evidente la conclusione dell'ultimo libro di un discusso autore 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 scritto con la "S" maiuscola 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. 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", continua Costantino Esposito, tener conto dei segni è forse la strada semplice che ci è data per attraversare il nichilismo, anzi per riconoscere una povertà di spirito. Questa strada è già il primo indizio che abbiamo in qualche modo cominciato a superarlo. Ora 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 davvero un potente segno di speranza per la vita della Chiesa e del mondo che ci sollecita tutti a un "di più" di amore, di creatività nel servizio di accompagnamento pastorale e spirituale. Penso che per accompagnare adeguatamente persone con disabilità occorre innanzitutto esercitarsi tutti in quella attitudine all'ascolto, lasciarci interpellare cioè da quell'azione dello Spirito che in queste persone agisce potentemente. Mi è capitato in questi mesi di riflettere su questo aspetto vivendo quotidianamente accanto a loro e mi sono domandato da dove provenisse quella serenità non scontata in loro,

quella gioia che ho colto in molti di loro anche quando affrontavano situazioni particolarmente difficili come quella dei 15 ospiti della casa famiglia della nostra fondazione che 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. C'è stato un personale che quotidianamente si è preso cura di persone con diversi tipi di disabilità anche molto gravi 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. Penso che l'aver potuto pregare insieme quotidianamente, per esempio il rosario, l'aver celebrato la Messa ogni domenica così come le solennità abbia contribuito non poco a vivere questo tempo difficile nella pace e nella serenità di chi si sente amato da un amico che non delude mai e che dona sostegno e sicurezza in ogni circostanza. Ora, questa 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 la chiusura totale dal mese di marzo a maggio dello scorso anno. Aver potuto riprendere la celebrazione quotidiana ha rappresentato un punto di forza ma non solo per le persone disabili bensì anche per gli operatori, come la stessa direzione medica ha segnalato. In questo centro non è sempre stata così convintamente accettata l'attività pastorale liturgica e catechetica eppure specialmente in questo ultimo anno il coinvolgimento degli operatori a tali momenti è stato pieno e totale e forse il risultato ancor più evidente agli occhi di tutti è stata la ricchezza spirituale di persone disabili che quando si rivolgono al Signore abbracciano il mondo intero: il Papa, il vescovo, gli amici sofferenti, i defunti con una freschezza di 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 la bellezza di relazioni interpersonali che il Signore suscita, della reciprocità di comunione, dello scambio dei doni che egli ci sollecita a partire da lui, la gioia di quella fraternità mistica contemplativa. Come afferma il Papa in *Evangelii gaudium* numero 87 che sa guardare la grandezza sacra del prossimo, che sa scoprire in Dio 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 realizzare degli incontri in presenza, quando abbiamo sperimentato condizioni di rigide chiusure in cui erano impediti le normali forme di comunicazione interpersonale. Da questo punto di vista certamente hanno svolto

un ruolo importante gli strumenti della comunicazione, come la televisione. A me è capitato di ricevere la richiesta dei genitori di ragazzi disabili di celebrare la Messa anche su YouTube oppure ho cercato di accompagnarli con un intervento quotidiano sulla televisione locale che è nata proprio a partire dal mondo della disabilità per servire questa fondazione di cui faccio parte e sono assistente spirituale; poi anche attraverso WhatsApp ho sempre cercato di mandare delle meditazioni quotidiane ai gruppi con disabili che seguo. Tutto questo è importante ma non è sufficiente. Tuttavia, voglio sottolineare che gli strumenti della comunicazione sociale possono anche far cogliere la ricchezza della vita spirituale delle persone con disabilità, che dischiude un orizzonte di speranza per tutti. Soprattutto in questi ultimi mesi me ne sono reso conto quando ho fatto la visita dentro le famiglie dei disabili da cui veniva fuori questa freschezza e anche questo senso di speranza che ha sorpreso non solo me ma anche tanti telespettatori della trasmissione su cui andavano in onda. Non dobbiamo mai dimenticare che l'accompagnamento spirituale richiede soprattutto una relazione interpersonale viva da attuare il più possibile proprio con un incontro personale che permette vicinanza, che permette di essere attenti a ciascuno di coloro che ci vengono affidati e questo ci 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. Non sono mancate nelle nostre situazioni comunitarie esperienze di prova anche molto forte che richiedeva una risposta adeguata: per esempio, certi ragazzi i cui familiari hanno contratto il Covid. Allora può verificarsi quello che Giovanni Paolo II diceva ai giovani il 2 aprile del 1998 che anche in queste situazioni se ci apriamo al Signore, se aiutiamo ad aprire il cuore di tutti al Signore, anche le notti più oscure possono trasformarsi in albe di speranza, se la croce viene accolta genera salvezza e procura serenità: senza Dio la croce ci schiaccia, con Dio essa ci redime e ci salva.

Concludo sintetizzando alcuni punti essenziali che mi sembrano importanti per l'accompagnamento spirituale:

- primo aspetto: innanzitutto occorre ravvivare uno sguardo contemplativo sulla persona disabile che ne riconosca il valore inestimabile e 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, come diceva Paolo VI, le piaghe di Cristo, come disse papa Francesco al Serafico, quando lo andò a visitare la prima volta;
- secondo aspetto: è necessario prendersi cura di un soggetto incarnato accompagnandolo nella concretezza dei suoi vissuti sempre riconoscendo che anche egli è chiamato alla santità, è abitato dallo Spirito Santo che prega in lui con gemiti inespriamibili, che parla con potenza in lui, attraverso di lui chiedendoci ascolto;

-terzo aspetto: dare tempo, dedizione, fedeltà e solo così all'accompagnatore è possibile aprirsi positivamente all'ascolto dell'altro diventando strumento per la sua crescita spirituale;

-quarto aspetto: il tempo di pandemia ci insegna particolarmente che chi accompagna spiritualmente è chiamato a essere strumento della consolazione di Dio soprattutto nei momenti della prova, della malattia, nell'approssimarsi della morte e ciò richiede modi e gesti appropriati, evitando atteggiamenti inadeguati che impediscono l'irradiarsi della vera consolazione;

-quinto aspetto: chi accompagna spiritualmente le persone disabili deve essere soprattutto un uomo che sa discernere le mozioni dello Spirito Santo attraverso quei gesti, quelle espressioni talvolta non articolate, quegli sguardi, quei 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; insomma, la questione del discernimento a cui il Papa sempre ci richiama;

-sesto aspetto: chi accompagna spiritualmente deve essere disponibile a vivere una fraternità mistica, una relazione di reciprocità, di amicizia in Cristo che sollecita a una trasformazione spirituale, a vivere una spiritualità di comunione che scaturisce anzitutto da uno sguardo del cuore portato sul mistero della Trinità che abita in noi e la cui voce va accolta anche nel volto dei fratelli che ci stanno accanto, non è possibile realizzare un autentico accompagnamento se non siamo aperti al dono che l'altro rappresenta;

-settimo punto: chi accompagna persone disabili può essere facilitato a cogliere la gioia della vocazione, alla paternità e alla maternità nello Spirito, di esser chiamato cioè a collaborare con Dio affinché una persona possa diventare pienamente se stessa; proprio il Papa nel messaggio per la Giornata mondiale delle vocazioni ci ha ricordato una verità essenziale che ci riguarda tutti, «Dio vede il cuore, in San Giuseppe ha riconosciuto un cuore di padre capace di dare, generare vita nella quotidianità e 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».

Prof.ssa Annalisa Caputo: proverò a condividere con voi la mia esperienza con persone giovani e adulte con disabilità intellettive o autismo. Parto da Monsignor Tolentino il quale diceva al Seminario nazionale del 2018 con forza: «in principio è il corpo con il suo linguaggio e la sua grammatica». Lo Spirito non è "altro" rispetto al

corpo ma è quella apertura del divino che è già inscritta nel nostro corpo e nei nostri sensi. Questa è una premessa difficile: egli aggiungeva che in questo le persone con disabilità possono esserci maestre, però noi abbiamo difficoltà a farci discepoli e discepoli di queste persone perché noi viviamo la catechesi, la Chiesa, la liturgia in maniera razionale e neurotipica, ma soprattutto come un luogo in cui ci siamo noi quali soggetti razionali, adulti, bianchi, possibilmente maschi, preti, teologi eccetera. Dunque noi andiamo a trasmettere la fede alle persone con disabilità ma non siamo in grado di ascoltarle perché non siamo capaci di farci secondi e piccoli. Il secondo pilastro, il secondo fondamento lo prendo dal Beato Luigi Novarese, il quale diceva che le persone con disabilità sono chiamate a essere soggetti di pastorale e oggi credo possiamo dire con forza anche di spiritualità. Di conseguenza, dobbiamo imparare a metterle in cattedra. Anche lavorare insieme con i ragazzi dell'Iniziazione Cristiana ci aiuta a ripensare a quella divisione tra un'attenzione all'inclusione nella fascia dell'Iniziazione cristiana e poi una perdita dell'attenzione dell'inclusione quando queste persone diventano adulte.

Gruppo Gioia: «Tutto quello che è piccolo, Lui lo fa grande perché Lui è amore» sono le parole del Beato Luigi Monza, sacerdote ambrosiano che alla fine degli anni Trenta sognò e diede vita all'istituto delle Piccole apostole della carità, donne chiamate a consacrare la loro vita nel mondo vivendo in piccole comunità fraterne e incarnando la spiritualità dei primi cristiani. Con le Piccole apostole della carità, don Luigi diede vita all'associazione "La nostra famiglia" che già dal 1946 si occupò di bambini con disabilità, della loro cura e riabilitazione. Oggi "La nostra famiglia" è presente in Italia con 27 sedi e collabora all'estero in sei paesi. Il Gruppo Gioia nasce esattamente 16 anni fa dal cuore di una piccola costola della nostra famiglia di San Vito al Tagliamento (Pordenone), raccogliendo un piccolo gruppo di ragazzi con diversi tipi di disabilità, animatori giovani e adulti, sacerdoti di parrocchie sul territorio. La caratteristica del gruppo è la gioia di condividere il tempo delle domeniche insieme, una domenica al mese approfondendo l'amicizia e la spiritualità di don Luigi Monza e del Vangelo organizzando delle vacanze estive, dei Capodanni in affascinanti mete italiane come la Costiera amalfitana, Assisi, la Sicilia. Così il Gruppo Gioia si è fatto conoscere nel tempo in diocesi, nelle parrocchie di provenienza dei ragazzi, degli animatori ed è stato chiamato più volte ad animare i momenti più significativi dell'anno liturgico attraverso la drammatizzazione del Vangelo. Il sogno di vivere da cristiani è cresciuto con noi e anche il desiderio di andare un giorno nella terra di Gesù, in Terra santa ma purtroppo nel 2020 non è stato possibile a causa dell'arrivo della pandemia. Abbiamo dovuto cambiare i nostri programmi però il sogno rimane intatto e sempre pronto ad essere realizzato in un prossimo futuro. Dopo 15 anni di

incontri domenicali di animazione arriva fine febbraio 2020 con il nostro ultimo incontro in presenza, era un incontro di Carnevale e poi *lockdown* per tutti. Dopo le prime settimane di smarrimento abbiamo pensato di provare a ritrovarci sulla piattaforma di Google Meet ma non sapevamo come sarebbe andata anche perché i ragazzi che compongono il nostro gruppo sono tutti con ritardo cognitivo e quindi sappiamo quanto per loro la concretezza sia importante, mentre la virtualità non è assolutamente immediata. Tuttavia abbiamo cominciato a provarci prima con incontri sporadici o per iniziativa di singoli con alcuni ragazzi e poi via via si è creata la *routine* ed è stato bello vedere non solo l'entusiasmo dei ragazzi ma anche il coinvolgimento di tutte le famiglie sia per l'aiuto concreto dei collegamenti sia nel cercare anche i mezzi più idonei per realizzarli. Dopo i primi incontri fatti di grandi silenzi o grande confusione con tutti i microfoni accesi, è emerso il desiderio di parlare di Gesù e di comprendere meglio la Parola di Dio e allora tutti gli incontri da sporadici sono diventati addirittura settimanali. Don Hendrix ci aiuta a capire il Vangelo della domenica successiva ed è bello riscontrare che la sua parola parla al nostro quotidiano e poi l'incontro trasforma veramente la quotidianità di tutta la nostra settimana. Anche durante la Messa domenicale c'è il risuonare di quello che abbiamo condiviso nel gruppo.

3 APRILE 2021

Webinar intitolato “Coltivare e custodire i valori in tempo di covid-19”, il terzo della serie di webinar organizzati dal Servizio Nazionale dal titolo “Una crisi da non sprecare”.



COLTIVARE E CUSTODIRE I VALORI IN TEMPO DI COVID-19

UNA CRISI DA NON SPRECARE

MARTEDÌ 13 APRILE 2021 ORE 17.30-19.00

WEBINAR 3°

PREGHIERA (IN LIS):
Suor **Vittorina Carli**

SALUTO:
Suor **Veronica Donatello**, responsabile del Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità

INTRODUZIONE:
Don **Michele Gianola**, sottosegretario dello CEI, direttore Ufficio Nazionale per la pastorale delle vocazioni

RELATORE:
Prof. **Serafino Corti**, direttore del Dipartimento delle Disabilità della Fondazione Istituto Ospedaliero di Scipio ONLUS, docente di Psicologia delle Disabilità presso l'Università Cattolica per la sede di Brescia

TESTIMONIANZA:
Don **Luigi D'Errico**, parroco della Parrocchia Santi Martini d'Uganda in Roma, referente diocesano per la pastorale dei disabili del Vicariato di Roma

Accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione.

Il webinar sarà trasmesso in diretta sul canale YouTube della Conferenza Episcopale Italiana
<https://www.youtube.com/ChiesaCattolicaItalia>

Trasmesso anche dai canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

<https://www.youtube.com/watch?v=aWJoBbuLcAc&t=11s>

Il webinar, accessibile in Lingua dei Segni e con servizio di sottotitolazione, ha visto la partecipazione di don Michele Gianola e del Prof. Serafino Corti, e la testimonianza di don Luigi D'Errico, referente diocesano per la pastorale dei disabili del Vicariato di Roma.

Di seguito gli interventi del prof. Serafino Corti e di don Luigi D'Errico:

Prof. Serafino Corti: è per me un piacere oltre che un onore essere qui con voi oggi a parlare di una cosa che mi preme molto e a cercare di comprendere come si può stare all'interno di una contraddizione come quella della fatica e della sofferenza per l'esperienza che abbiamo vissuto e che stiamo ancora vivendo del Covid. Dall'altro lato, però, nella contraddizione di questa sofferenza riusciremo a trovare un senso, una opportunità di incontro franco con l'altro che ci dà energia e forza per riuscire a trovare anche la bellezza di questa contraddizione. Essa fa parte della nostra vita, dove è sempre presente ma diventa ancora più forte quando, come in questo periodo, scegliamo scientemente di servire delle persone che hanno urgente bisogno di sostegno. Partendo da questa idea abbiamo provato con sr. Veronica e con gli amici del gruppo di lavoro a pensare a un intervento che proverà a essere breve, ma anche un po' tecnico, perché ci sono alcune questioni su cui bisognerà entrare e che rappresentano un pochino le due anime di questa contrattazione: c'è da un lato la criticità e difficoltà del momento attuale dal punto di vista della persona con disabilità e dal punto di vista di chi ha deciso di servire le persone con disabilità, quindi gli operatori, e dall'altro lato riporteremo il punto di vista dei familiari. Andremo alla ricerca di un contro bilanciamento, laddove quelle criticità hanno offerto anche delle opportunità. Infatti, noi sappiamo che anche nel momento più critico, difficoltoso e buio ci possono essere delle opportunità che dobbiamo saper ricercare e desiderare profondamente per dare un senso totalmente diverso alla difficoltà che stiamo vivendo. Anche il titolo scelto è molto importante e impegnativo, ma forse rappresenta piuttosto bene il discorso che vogliamo portare avanti, cioè l'idea di coltivare e custodire i valori in tempo di Covid. Nonostante il fatto che molte persone continuano a faticare e a soffrire o perché sono malate o perché non hanno più un lavoro e fanno fatica a superare la depressione; eppure in quel tempo e in quella condizione c'è comunque sempre la possibilità di coltivare e custodire i valori. Essi, se coltivati e custoditi rendono diverso lo stesso tempo che viviamo e gli danno un sapore e un significato totalmente differente e nuovo. La persona con disabilità nel periodo del Covid, cioè negli ultimi 14 mesi, ha vissuto un ulteriore aggravamento della propria condizione perché la pandemia ha di fatto ridotto significativamente le opportunità di qualità di vita. Tuttavia, la definizione dei limiti e delle difficoltà cognitive, motorie, sensoriali, razionali è sicuramente un modello interpretativo della realtà un po-

chino vetusto, in quanto mette in ombra invece le potenzialità della persona con disabilità che è molto di più che la sua disabilità. Dobbiamo quindi provare ad allargare lo sguardo, guardando la persona nella sua complessità. Questo è ciò che fa il modello di qualità della vita che non nega le disabilità presenti che occorre trattare per quelle che sono senza misconoscerle, ma poi guarda alla persona nella sua complessità. Tra i domini della qualità di vita ce ne sono due che sono legati l'uno al benessere fisico e l'altro al benessere emotivo. Questi due domini impattano significativamente sulle persone con disabilità e potremmo dire anche su di noi. Alcuni residenti hanno perso delle persone care, degli amici, dei fratelli nella fede con cui hanno speso settimane, mesi o anni. Per loro è stato un impatto estremamente forte. C'è l'idea errata, ma purtroppo ancora molto diffusa, che le persone con disabilità, proprio in virtù del loro limite intellettivo e cognitivo, siano preservate dalla sofferenza. Si dice spesso che per fortuna non capiscono e non si rendono conto della sofferenza. Bisogna comprendere però che l'amore non ha a che fare con l'intelligenza e queste persone spesso magari fanno fatica a manifestare o a esprimere la loro sofferenza per le persone che hanno perduto, però questa della sofferenza è sicuramente una condizione estremamente rilevata. Proprio le persone con disabilità intellettiva e autismo in questo senso hanno spesso avuto anche una riduzione dei sostegni legati alla salute e spesso le limitazioni dovute al Covid per loro hanno comportato una fatica aggiuntiva, un senso di ansia, una situazione di depressione, di preoccupazione maggiore. Venendo meno le normali attività che erano garantite fino a un anno fa sulle persone con autismo e disabilità intellettiva si sono avute delle ricadute importanti rispetto al loro benessere fisico e psichico. C'è poi tutto il tema della partecipazione sociale e dei rapporti interpersonali che sono stati oggettivamente messi in discussione. Per le persone con autismo e disabilità intellettiva è stato difficile non poter andare a scuola, che molte volte per loro era la palestra di vita in cui poter sperimentare un ruolo differente, era l'opportunità di tessere rapporti importanti per il loro presente e per il futuro. Per moltissimi mesi persino i centri diurni in alcuni luoghi in Italia sono stati chiusi e quindi le persone non potevano accedere ai contesti che per loro erano tipici e hanno dovuto interrompere i rapporti sociali e interpersonali. Per quanto noi abbiamo cercato di inventarci dei sistemi alternativi di comunicazione per continuare a tenere vivi, forti e costanti questi rapporti abbiamo verificato che un rapporto vero è tale quando c'è anche una certa fisicità e quindi l'utilizzo di questi strumenti informatici è vero che ha accorciato le distanze, ma soprattutto la popolazione che ha un alto bisogno di sostegno come nel caso della gravità della disabilità intellettiva, dell'autismo associato alla disabilità intellettiva non ha potuto godere pienamente di queste condizioni. Anche il fatto di cambiare radicalmente il modo di vivere la giornata è stato problematico, soprattutto per gli autistici per cui la *routine* è un elemento di equilibrio

importante, avendo loro una grossa inflessibilità per cui ogni minimo cambiamento rispetto alla *routine* genera una grande fatica e una grande sofferenza; infatti, nel caso delle persone con disabilità intellettiva questo elemento ha avuto un impatto sul loro benessere psicologico, emotivo e relazionale molto maggiore di quello che immaginiamo. A queste persone noi dobbiamo offrire delle opportunità perché le loro abilità sociali, comunicative e relazionali crescano, laddove in questo lungo periodo in cui le loro attività sono state interrotte e che tuttora, pur se riprese, sono meno intense o frequenti di prima. Quindi interrompere tali percorsi soprattutto nell'età evolutiva, che è un momento così importante della vita, è stato sicuramente un elemento che ha prodotto un alto livello di preoccupazione. Ma se il Covid 19 da un lato ha oggettivamente peggiorato la qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva o con autismo, è anche vero che abbiamo avuto forse anche l'occasione per migliorare la qualità delle relazioni che sono tuttora in essere. La pandemia ci ha insegnato anche a smettere di correre, costringendoci necessariamente a rallentare e ciò può incrementare la nostra capacità di fermarci ad ascoltare l'altro, che è una cosa fondamentale nel rapporto tra individui. Allora stiamo attenti a "non buttare via il bimbo con l'acqua sporca", perché le condizioni in cui oggi siamo ci possono permettere di fermarci e metterci in ascolto delle persone, mettendo in discussione quella presunta conoscenza che abbiamo soprattutto delle persone con disabilità intellettive o con autismo, che immaginiamo già di conoscere, essendo noi i loro operatori o genitori. Però le persone cambiano, evolvono, crescono, modificano le loro aspettative, i loro desideri, i loro *desiderata* e quindi prendersi questo momento per mettersi in contatto con loro significa di nuovo ricominciare a fare una valutazione delle preferenze, dei valori, dei desideri, delle aspirazioni delle persone con autismo o disabilità intellettiva. Allora il fermarsi a capire quali sono le cose più importanti per le persone, a capire quali sono le loro priorità credo che sia molto utile non solo per scoprire la profondità dell'altro, ma anche perché in futuro ci potrà essere utile quando ricominceremo ad avere maggiore disponibilità di svolgere delle attività e potremo scegliere di fare o no le attività che facevamo prima. Infatti, non dovremo necessariamente ricominciare a fare le cose che facevamo prima, ma potremo cominciare a fare le cose più importanti per quella persona. L'altra cosa che vorrei dirvi rispetto sempre a questo tema riguarda i rapporti tra le persone della comunità. Siamo stati obbligati a rimanere nella stessa comunità per settimane o per mesi con aperture e *stop and go* continui, cosa che, come possiamo immaginare, ha portato i conflitti a crescere e non a diminuire, perché non ci sono valvole di sfogo. Tuttavia, è comunque un'opportunità di perseguire altri interessi e di cercare nuove relazioni, laddove magari spendevamo del tempo insieme ad alcune persone ma non riuscivamo né a goderlo pienamente né a capire il valore della persona che avevamo vicino. Per capire cosa è il contesto si può fare riferimento al quadro

“La scuola di Atene” di Raffaello, dove c’è un contesto appunto variegato, in cui c’è di tutto: da Archimede, a Platone, Aristotele, Diogene, Eraclito. Esso ci ricorda che il mondo veramente è un’opportunità enorme di relazioni diverse e quindi di storie, di aspettative diverse. Abbiamo vissuto e viviamo, dunque, un periodo di contraddizione enorme perché da un lato abbiamo avuto un elemento di fatica e di *stress* estremamente importante, perché è incrementato significativamente il livello di preoccupazione per quello che stava accadendo. Tale preoccupazione per fortuna ora si sta affievolendo perché cominciamo a vedere in maniera sempre più chiara delle prospettive rispetto al futuro che ci danno un’idea di vita diversa. Tuttavia, questo periodo è stato terribile, laddove l’impatto più forte è stato sul nostro benessere emotivo e psicologico perché abbiamo avuto poi paura per le nostre condizioni di salute e delle persone che ci sono vicine. Ancora maggiore lo *stress* è stato per gli operatori chiamati a sostenere le persone con disabilità e che si sono chiesti se ne valeva la pena fare un lavoro di questo genere, sapendo di avere sostegni blandissimi e trovandosi quasi a scalare l’Himalaya ma senza scarponi e senza guanti. Allora durante l’arrampicata ci si chiede se ne vale la pena ed è questa la contraddizione perché proprio nel momento di maggior fatica abbiamo scoperto che non c’è gioia più grande che portare gioia agli altri, non c’è gioia più grande che servire gli altri nel senso più bello del termine, così come ce l’ha insegnato Gesù: un servizio disinteressato perché sostenuto dalla carità di Dio e non della carità dell’uomo, cioè di una carità che non vuole niente in cambio se non vedere la speranza di una vita che già è pienezza. A proposito, di questa contraddizione mi viene sempre in mente la frase di Sant’Antonio il quale diceva che non c’è salvezza senza tentazione. Un’altra massima di una donna italiana, Grazia Deledda, dice che il pozzo più profondo per quanto profondo se non viene alimentato dopo un po’ si secca e quindi servire l’altro è veramente bellissimo, è veramente una fonte di grazia, ma se nel servire l’altro non nutriamo anche un pezzo di noi stessi, dopo un po’ paradossalmente ci impoveriamo. Allora per continuare a sostenere l’altro, nei momenti di maggior difficoltà, occorre affidarsi alla parola con la “P” maiuscola, perché sappiamo che la Parola da questo punto di vista ha delle caratteristiche straordinarie di generosità, cioè ci dà sempre di più di quello che le chiedi ed è disinteressata, nonché libera. Ci dice tutto quello che serve ma talora risulta anche ruvida perché dice anche delle cose che non vorresti sentire, ma proprio per questo ti aiuta a scoprire questa forza. Poi c’è la preghiera, che è un momento silenzioso e di contatto col Cristo che ci mette nelle condizioni non solo di chiederci dove siamo ma anche di chiederci dove andiamo. L’ultimo tema che tratterò è quello della comunità e noi sappiamo perfettamente che non ci può essere sostegno se una crescita è solamente individuale, ma abbiamo bisogno di comunità, perché noi siamo animali sociali. Proprio l’esperienza della comunità e della famiglia ci ha permesso di continuare a fornire un servizio, un so-

stegno importante per le persone con disabilità perché gli altri ci sono da stimolo. Anche il mondo delle famiglie delle persone con disabilità ha sofferto particolarmente questa condizione, laddove vari studi ci dicono per esempio che i genitori che hanno figli con autismo e disabilità intellettiva hanno più *stress* di altri genitori che hanno figli con sviluppo tipico. Speriamo che nel tempo si riduca lo *stress* di tali genitori perché magari riusciamo a trovare un modo per dare loro maggiore sostegno. E più la gravità della disabilità è elevata più le persone hanno bisogno di sostegno e allora le persone che hanno figli con maggiore complessità e gravità hanno il diritto di avere maggiori sostegni. Durante il periodo dei Covid, i genitori che avevano i figli nei sistemi residenziali non hanno potuto incontrarli con la frequenza a cui erano abituati oppure i genitori che hanno avuto i figli a casa non hanno potuto magari accedere ai servizi a cui erano abituati e quindi il carico e la fatica sono cresciuti per loro. Tuttavia anche coloro che hanno figli con disabilità intellettiva o autismo non sono esclusi dalla possibilità di avere una buona qualità della vita: avere tanto *stress* non vuol dire non poter avere un senso di soddisfazione e di felicità. Possiamo essere molto stressati ma al contempo soddisfatti e felici, se riusciamo a perseguire i nostri valori. Più avremo questa visione chiara tanto più riusciremo ad attingere nuove energie da quel pozzo attraverso la Parola, attraverso la comunità e attraverso la preghiera.

Don Luigi D'Errico: ho ascoltato con molta attenzione Serafino e ho colto tanti spunti su cui ragionare. In questo tempo la parrocchia ha espresso il suo potenziale. In epoca pre-Covid si sentiva quasi inadeguata e non al passo coi tempi, poi con la pandemia si è realizzata paradossalmente la profezia del Papa quando ha parlato della Chiesa come ospedale da campo.

La parrocchia si è ritrovata a essere la realtà più prossima alla gente, su tutto il territorio del nostro paese. Invece di chiudersi spaventata, ha raccolto la sfida ed è stata capace di assumersi la responsabilità di essere un ospedale da campo, dove tutto ciò che è umano diventa interessante.

La gente di ogni ceto sociale ha trovato nella parrocchia un luogo dove poter andare e dove poter chiedere aiuto o confrontarsi. L'esperienza mia e dei miei confratelli è stata quella di ascoltare quel grido che nel primo momento del *lockdown* era legato a sentimenti di terrore e paura che avevano preso piede sulla razionalità. Credo che ciò ci abbia in qualche modo sfidato e abbia portato nella parrocchia le persone che la abitano, le più diverse tra di loro, a trovare un minimo comun denominatore nel dare una risposta accogliente e umana in una situazione senza relazioni, in cui si doveva diminuire il movimento e il poter state vicino ai propri parenti, soprattutto ai

parenti più fragili che però hanno particolarmente bisogno e desiderio di vicinanza. Credo che tale situazione non ci abbia fatto più sentire inadeguati, ma ci abbia aperto delle comprensioni nuove. Poco prima si parlava di crisi della *routine*, che si è spezzata anche per la parrocchia, che non è più soltanto il luogo dell'Iniziazione cristiana e di altre tre o quattro attività radicate. La comunità è diventata sempre più una famiglia, un insieme di famiglie, una casa dove, come ci suggerisce papa Francesco il partecipare non faccia parte solo dei bei discorsi, ma diventi un fatto concreto.

La parrocchia deve obbedire alle regole sugli spazi, ma nonostante questa difficoltà ha saputo mantenere vive le relazioni. Anzi, la comunità è diventata ora più solidale. Si sono trovate nuove modalità di vicinanza. Anche i locali parrocchiali per il calcetto o per il catechismo, tutto è stato rivisto. Siamo in qualche modo tornati al racconto evangelico dei discepoli rinchiusi per paura. Pur essendo, dunque, una Chiesa costretta, Gesù si fa presente e permette di valorizzare i carismi di ciascuno che cominciano anche a portare frutto. Una parrocchia inclusiva non lo è solo per vocazione, ma lo è per ragionevolezza. Siamo di fronte a una tempesta che bisogna affrontare insieme, nessuno escluso. Credo che forse questo noi lo abbiamo imparato anche dalle chiese più povere, povere anche di storia e povere di strutture, come quelle di Uganda, che sono pionieristiche nell'apertura di nuove strade in un'incertezza costante. Questa incertezza per noi è difficile da accettare, perché abituati sempre a prevedere e a programmare. In futuro, forse non avremo delle assemblee super affollate, ma probabilmente avremo una chiesa modellata sulla famiglia. Questa situazione veramente complicata e difficile che ha fatto piangere tante persone che hanno sofferto di solitudine, per noi diventa l'occasione per essere un luogo di umana solidarietà e un luogo privilegiato per lo spezzare insieme il pane dell'amicizia. Le parrocchie non sono figli di un Dio minore e, pur essendo meno potenti di altre realtà, sono sempre e comunque vicine alla gente.

19 MAGGIO 2021

Webinar intitolato “La famiglia e la persona con disabilità in tempo di covid-19”, il quarto della serie di *webinar* organizzati dal Servizio Nazionale dal titolo “Una crisi da non sprecare”.

Trasmesso in diretta su YouTube e Facebook, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione, l'incontro ha previsto gli interventi di Marco Tibaldi, Biblista Docente di teologia sistematica e filosofia presso l'ISSR di Bologna, Marco Bove Presidente della Fondazione Sacra Famiglia e Assistente Ecclesiastico Nazionale dell'Associazione Fede e Luce, Giovanni Paolo Ramonda Responsabile generale della Comunità Papa Giovanni XXIII, Gigi e Anna Chiara De Palo membri del Forum delle Associazioni familiari.

Di seguito gli interventi di Padre Marco Vianelli, del prof. Marco Tibaldi, del presidente Marco Bove, del dott. Giovanni Paolo Ramonda:

Padre Marco Vianelli: è bello pensare la realtà della famiglia che riesce a sopravvivere, ad affrontare la tempesta di questa pandemia e, parafrasando il Papa, potremmo parlare di una tempesta in cui siamo tutti nella stessa barca. Ascoltando molte famiglie è emerso che siamo tutti sicuramente nella stessa tempesta, ma le barche non sono sempre le stesse, perché alcune barche sono più scassate, altre sono più attrezzate o più complesse, ma è vero quello che diceva il Papa ancora una volta che ci si può salvare solamente insieme e non da soli. Anche se le barche sono eventualmente diverse ed è diverso il modo di affrontare questa tempesta, c'è qualcosa che accomuna lo stile di questa navigazione. Allora il Santo Padre ci ricorda che il sacramento del matrimonio che fonda la famiglia è un dono per la santificazione e la salvezza degli sposi. È proprio questa dimensione nuziale che dice la reciproca appartenenza, è la rappresentazione reale, il segno sacramentale del rapporto stesso di Cristo con la sua Chiesa. Gli sposi sono pertanto il richiamo permanente per la Chiesa di ciò che è accaduto sulla croce e allora ecco che in questo tempo di pandemia, dove tutto quanto sembra disorientare e affaticare, gli sposi ci rimandano a questo evento che è drammatico ma è anche profondamente ricco di speranza. Da *Amoris Laetitia* emerge che la famiglia elettiva non è solamente la famiglia del Mulino Bianco, cioè quella canonizzata, che può in qualche modo avocare a sé il diritto di essere l'unica possibile. Al numero 115, il Papa dice che la presenza del Signore si ritrova nella vita della famiglia reale, concreta. Allora, ecco che ritorna questa immagine di una flotta di barche in cui ognuno tende ad affrontare con coraggio questa tempesta così come la famiglia reale e concreta con tutte le sue sofferenze, le lotte, le gioie, i suoi propositi quotidiani. Se l'amore anima questa autenticità, il

Signore vi regna con la sua gioia e la sua pace. In questo tempo, veramente nelle famiglie si è potuto in qualche modo sperimentare o aver consapevolezza che non si era abbandonati dal Signore in questa varietà di doni e di incontri che fanno maturare la comunione con Dio. La fragilità accolta diventa veramente teofania, luogo dove il Signore nelle piccole cose si manifesta e non ci abbandona mai.

Prof. Marco Tibaldi: condivido con voi una piccola riflessione su questi tempi che stiamo vivendo alla luce della Parola di Dio, che può essere lampada ai nostri passi, ci può essere di consolazione, ci può far capire con uno sguardo più profondo quello che stiamo vivendo. Questo periodo di pandemia si potrebbe un po' paragonare al periodo dell'esilio di Israele. Come ricorderete, l'esilio per Israele è stato uno dei periodi più brutti assieme a quello della schiavitù in Egitto, dell'esilio in Babilonia quando Nabucodonosor, re babilonese, assedia Gerusalemme, la conquista, ne distrugge il tempio e tutti i simboli, costringendo la maggioranza della popolazione ad andare schiava nuovamente in una terra lontana e straniera, dove tutte queste famiglie si ritrovano in una terra sconosciuta con una lingua diversa, con usi e costumi diversi e devono reinventarsi un po'. Ecco il parallelismo: c'è una specie di esilio forzato anche oggi che ci costringe non tanto ad andare in un'altra terra ma il non poter andare fuori di casa nostra è quasi un esilio. Per Israele quello che apparentemente fu uno dei periodi più brutti della sua storia, è diventato uno dei periodi più belli e più ricchi perché ha scoperto delle cose che senza l'esilio non avrebbe scoperto: ad esempio che per pregare Dio non è così indispensabile avere il tempio, pur se importante e voluto dal Signore, forse anticipando quello che poi dirà Gesù, cioè che il vero tempio siamo noi. Allora Israele, che pure aveva una venerazione per il tempio e per le attività del tempio, in esilio scopre che si può vivere anche senza di esso. Si può vivere da ebrei, da discepoli del Signore anche in una terra straniera, anche in una terra che non è la terra della promessa di Abramo e dei suoi successori. In questo periodo, forse, possiamo riscoprire le cose fondamentali e davvero indispensabili. A livello civile si è visto che tanti lavori possono essere fatti forse in modo anche più ecologico e più compatibile con gli impegni familiari, ad esempio da casa. Dunque questo esilio dentro le nostre case probabilmente ci ha consentito di riscoprire che ciò che conta è quello che siamo piuttosto che quello che facciamo, mentre prima eravamo malati di efficientismo. Come ci ha insegnato il Creatore, che il settimo giorno si è fermato, il Covid può essere vissuto come uno stop da tutte le nostre attività per riscoprire ciò che conta veramente, cioè la presenza degli uni per gli altri. Un altro elemento, una seconda caratteristica del periodo dell'esilio è stata la presenza di grandi profeti. Anche in questo momento così duro sono emerse delle personalità straordinarie come i profeti Geremia, Isaia ed Ezechiele. Geremia è stato il profeta che ha anticipato l'esilio, colui che aveva capito che per tutta una serie di questioni politiche Israele sarebbe dovuto andare via dalla propria terra e lo

diceva apertamente e per questo è finito in prigione. Questo avviene ancora oggi: pensiamo ai tanti giornalisti che muoiono per aver semplicemente detto la verità o al medico cinese che per primo ha isolato il Covid e l'ha detto ai suoi superiori, ma poi è stato messo in prigione e poi, pur riabilitato, è morto di Covid. Dunque anche i profeti della porta accanto sono figure venute fuori con delle qualità, con delle capacità che noi non immaginavamo. Un secondo profeta è Isaia che è stato caricato dei problemi degli altri, che ha sofferto per gli altri e con gli altri, e proprio tramite la sua sofferenza apparentemente inutile è diventato occasione di salvezza. Questa figura è importantissima perché Gesù si identificherà con questo servo misconosciuto, anonimo che è stato vittima della cattiveria degli altri. Questo per dire che la sofferenza che c'è stata e che c'è ancora legata al Covid, è legata anche alle situazioni che c'erano prima della pandemia, e che il Covid ha semplicemente amplificato. Allora tutte le persone che hanno vissuto questa sofferenza possono viverla in una modalità alternativa, anche se non è semplice perché noi facciamo molta fatica ad accettare la sofferenza apparentemente inutile. Ciascuno di noi, nella sua piccola o grande sofferenza, possa vedere il valore di buona notizia. Geremia, che diceva cose simili a quelle che sentiamo dire oggi, come il fatto che usciremo da questa crisi. Geremia dice che Israele andrà in esilio ma ne uscirà; però non sarà un'operazione indolore. Anche lo *slogan* che abbiamo sentito di più in questi mesi "andrà tutto bene" può voler dire tanto, ma le cose non vanno bene da sole, ma tutto andrà bene se noi decideremo di fare bene le cose, dopo il Covid, se appunto non sprecheremo questa crisi perché le cose andranno bene se noi cambieremo. Un ultimo profeta è Ezechiele che è un altro dei profeti che ha vissuto in esilio e tra le tante immagini che ci ha consegnato c'è questa visione molto bella del Signore che lo porta in un terreno arido e dice che Israele è così, è ridotto all'osso, ma queste ossa poi rivivranno perché Dio riattacca i muscoli ai nervi, facendo risorgere letteralmente queste ossa inaridite per ricreare il suo popolo. Allora il Signore non è uno spettatore distratto, non sta da un'altra parte ma vede le nostre aridità, le nostre fatiche e non senza la nostra collaborazione le vuole far risorgere. Ecco l'augurio che faccio a ciascuno di noi.

Don Marco Bove: oggi, per sviluppare con voi una riflessione, sono partito proprio dal titolo del *webinar* che mi ha colpito e mi ha ispirato "Una crisi da non sprecare". Questo termine "crisi" mi è sembrato abbastanza illuminante. Per definizione, la crisi può essere una crisi sanitaria, una crisi economica, una crisi sociale, una crisi diplomatica. Appunto una crisi definisce un tempo di scelta, un tempo di decisione, un cambiamento rapido, uno stato di forte perturbazione nella vita di un individuo o di un gruppo di individui con effetti più o meno gravi. Si dice di essere in crisi, di attraversare un momento di crisi quando qualcosa improvvisamente cambia lo scenario o qualcosa si spezza, costringendoci a fare delle scelte. Noi sappiamo che nella no-

stra vita ci sono tante scelte che dipendono da noi e tante altre che evidentemente non dipendono da noi, ma che accadono al di là della nostra volontà. Un tempo così ci ha messo davanti a qualche cosa che ha sempre fatto parte della storia umana, se pensiamo a tutte le epidemie raccontate dagli storici.

Tutti stiamo vivendo questo evento della pandemia ma soprattutto le famiglie, che hanno al loro interno una persona con disabilità, che l'hanno vissuto e lo stanno vivendo in modo ancora più forte e pesante. Questo binomio pandemia-fragilità ci ha costretto a scoprire che ci sono delle fragilità e delle debolezze che non sono solo di passaggio ma che fanno parte della nostra vita, si potrebbe dire appunto delle debolezze, delle fragilità strutturali. Forse questa dimensione di fragilità e di debolezza noi pensavamo che fosse parte solo della vita di qualcuno e invece fa parte di tutti e tutto. Il nostro sistema sanitario stesso è fragile così come la nostra società. All'inizio abbiamo cercato di essere più solidali, poi qualcuno ha cominciato a salvarsi da solo. Vorrei anche aggiungere un'altra cosa che ha toccato sicuramente le famiglie ma anche tutti noi, cioè cosa è mutato anche dentro di noi, dal punto di vista interiore. Ci siamo resi conto che quello che stava accadendo generava dentro dei noi un senso di insicurezza e incertezza, con una certa paura verso il futuro, ma anche un senso di rabbia e di reazione verso cosa sta succedendo. Tuttavia insicurezza, paura, rabbia e soprattutto tristezza sono sentimenti ed emozioni che abbiamo vissuto tutti, ma anche e soprattutto le famiglie con figli con disabilità. Allora questo tempo ha fatto emergere anche qualche altra scoperta non solo in negativo ma possiamo dire anche in positivo come le tante cose che ci sembravano essenziali e che sorprendentemente ci siamo accorti che non ci mancavano, cioè abbiamo riconosciuto che tante sono le cose inutili, i bisogni inutili e altri che invece sono i bisogni veri, essenziali che non riguardano le cose o gli oggetti materiali, ma le relazioni e gli affetti, il bene, la possibilità di incontrarci, il contatto fisico, gli abbracci. Abbiamo scoperto i falsi bisogni e i veri bisogni e questo sostenersi reciprocamente è stato ancora più fondamentale nelle famiglie con persone con disabilità.

Giovanni Paolo Ramonda: Quaranta anni fa ho incontrato il nostro fondatore don Oreste attraverso l'esperienza del servizio civile, poi ho continuato nella comunità con mia moglie e oggi siamo genitori, oltre che dei figli naturali, di tanti altri figliuoli, anche con disabilità, con cui ormai viviamo insieme da decenni. Voglio parlarvi della bellezza della vita insieme, della condivisione, dell'affrontare i problemi quotidiani crescendo nella relazione in questo tempo di pandemia.

Purtroppo qualcuno ci ha lasciati in comunità, dove abbiamo avuto cinque decessi, tra cui un medico, un sacerdote e Jerry, un ragazzo con disabilità. In tutto il mondo

le nostre missioni sono presenti in 45 paesi, tra cui India e Bangladesh e confrontando la nostra realtà con quelle, abbiamo rilevato che il *Welfare State* italiano ha offerto una possibilità di cura mentre altri posti erano carenti dal punto di vista sanitario. In Brasile, per esempio, le persone fanno la fila per andare in ospedale e spesso non ce la fanno e muoiono proprio mentre sono in coda. Tuttavia questa crisi non è per la morte anche se purtroppo abbiamo visto tante morti. Il nostro fondatore ci diceva che all'inizio Dio ha creato la famiglia mentre gli uomini hanno creato gli istituti. Quindi le persone con disabilità o gli anziani è bene che possano rimanere nella famiglia. Noi come comunità ci siamo impegnati a chiedere alle istituzioni e ai nostri politici di attuare delle politiche sociali per la famiglia, per la domiciliarità, per la territorialità perché i nostri ragazzi possano rimanere nelle loro famiglie a cui venga dato anche un sostegno economico. Ogni bambino, secondo noi, ha diritto di avere un papà e una mamma e quindi vogliamo che questa crisi ci impegni ancora di più a lottare perché le famiglie che hanno al loro interno queste creature stupende possano ottenere anche dei sostegni educativi territoriali. La comunità Papa Giovanni XXIII ormai da 60 anni accoglie nelle proprie case famiglia queste creature per le quali la richiesta ci viene già da quando sono in ospedale, in quanto, a causa a volte della gravissima patologia di cui sono affetti, i genitori naturali non se la sentono di accudirli. Allora vengono accolti nelle nostre case famiglia come nostri fratelli e nostri figli. Infatti dare un papà e una mamma risponde al primo diritto che è quello di avere una famiglia, dove ci si senta accolti dall'amore di Cristo. Dopo questo periodo di pandemia ci impegneremo ancora di più a far sì che queste persone con le loro abilità e i loro talenti possano sviluppare anche le loro capacità lavorative. Per questo abbiamo creato tante cooperative di lavoro, che possano aiutarli a essere inseriti nel mondo normale del lavoro. Don Oreste stesso, quando era in vita, il primo di maggio andava alla manifestazione del diritto al lavoro spingendo le carrozzine per chiedere che ai diversamente abili non fossero date solo assistenza o dei centri diurni, pur se preziosissimi e importanti, ma anche la possibilità di lavorare, la possibilità di andare a scuola, la possibilità di vivere una vita affettiva. Ecco questo è camminare insieme come un popolo che non lascia indietro nessuno, ma in cui anzi si tiene il passo dei poveri, dei deboli, degli storpi, dei ciechi, degli zoppi. Questo è un vero popolo, altrimenti è un'accozzaglia di gente dove ognuno pensa solo a sé stesso. Come diceva San Vincenzo de Paoli, i nostri ragazzi vanno curati come la cosa più preziosa che abbiamo.

Sono intervenuti don Carmine Arice, Padre Generale della Piccola Casa della Divina Provvidenza (Cottolengo), la Fondazione ODA (Fondazione Opera Diocesana di Assistenza di Firenze Onlus) e la dott.ssa Mara Trovato dell'AIRS (Associazione Italiana Riabilitazione Sanitaria). Inoltre sono stati trasmessi alcuni video. Moderatore Riccardo Benotti, giornalista del SIR.

Si riportano a seguire alcuni articoli, pubblicati dal SIR e da Avvenire, riguardanti il Webinar:

Strutture residenziali: don Arice (Cottolengo), “non ci sia solo attenzione alla dimensione alberghiera ma altrettanta cura sociale e spirituale”

9 Giugno 2021

“Siamo contenti se le persone che vivono con noi arrivano a benedire la vita”. Lo ha detto don Carmine Arice, padre generale della Piccola Casa della Divina Provvidenza Cottolengo, durante il quinto webinar “Una crisi da non sprecare” promosso dal Servizio nazionale Cei per la pastorale delle persone con disabilità dedicato a “Le strutture residenziali: case per la vite”. “Intendiamo la Casa – ha aggiunto don Arice – come luogo delle relazioni, nel quale ci si incontra nel rispetto della identità di ciascuno. Lo sottolineo perché se non partiamo da questo non comprendiamo cosa ha significato il tempo terribile della pandemia che abbiamo vissuto. È stata una prova dell’umanità, legata al microcosmo che ciascuno di noi ha vissuto. La nostra salute veniva messa a dura prova insieme alle nostre relazioni. Abbiamo avuto gli operatori che sono stati straordinari, hanno scelto di non tornare a casa per continuare a servire. Abbiamo avuto religiosi che nella prima ondata hanno pagato il prezzo più alto: 57 suore hanno terminato il loro cammino terreno. Abbiamo continuato ad avere una presenza pastorale: vestito come marziano, sono andato nei reparti Covid. È stata una notte nella quale sono brillate tante stelle, come gli ospiti stessi che hanno dimostrato la capacità di reggere in modo esemplare”. Riguardo all’iniziale allarme nei confronti delle Rsa, dove i focolai erano tanti, don Carmine ha precisato: “Ho fatto fatica quando è stata fatta una lettura dell’esperienza non corretta. La prova a cui sono state sottoposte è grande. Più che dire ‘Rsa sì, Rsa no’, dobbiamo dire ‘Rsa come e perché’”. E concludendo ha detto: “Dobbiamo camminare tanto perché non ci sia solo attenzione alla dimensione alberghiera, ma ci sia altrettanta cura della dimensione sociale e spirituale. Tutte queste dimensioni devono essere armonizzate”. Durante l’incontro sono state trasmesse le testimonianze dei familiari delle persone ospiti nelle strutture, come quella di Maria Grazia, madre di un ragazzo che vive da quattro anni nella Asp Charitas di Modena.

Strutture residenziali: Trovato (Airs), “anche gli ospiti sono stati un punto di forza per noi”

9 Giugno 2021

“La pandemia ha segnato una rottura della routine travolgendo le case residenziali e gli ospiti che vi abitano”. A ricordarlo è Mara Trovato, commissario straordinario dell’Associazione italiana riabilitazione sanitaria (Airs), durante il quinto *webinar* “Una crisi da non sprecare”. “Le persone con disabilità – ha aggiunto – possono avere problemi a capire il perché delle privazioni oppure il perché non fosse più presente il volontario o il compagno”. “La pandemia ha reso le persone con disabilità ancora più vulnerabili. Sono emerse esperienze di forte disagio, ma anche meravigliosamente adattive. Il nostro pensiero è stato come riadattarci e modificare le procedure di supporto. Abbiamo sperimentato la tecnologia e siamo rimasti a contatto con gli utenti. Alla riapertura – ha concluso Trovato – i ragazzi sono cambiati. Hanno capito. Sono stati un punto di forza anche per noi”.

Strutture residenziali: Campani (Oda Firenze), “anche gli ospiti ci hanno aiutato, è come se avessero avvertito la nostra paura”

9 Giugno 2021

“I familiari ci chiedevano di essere le loro voci, di tenergli la mano. Ogni parente è stato sereno quando ho potuto dire che ‘io c’ero’ durante le ultime fasi della vita”. Così Daniela Campani, medico responsabile della Fondazione diocesana Oda di Firenze, ha ricordato l’esperienza della pandemia durante il quinto *webinar* “Una crisi da non sprecare” promosso dal Servizio nazionale Cei per la pastorale delle persone con disabilità. “Accogliamo – ha spiegato – bambini, giovani, adolescenti e adulti con disabilità che non riescono a trovare una risposta ai loro bisogni in famiglie che spesso si sono frammentate. Con il Covid abbiamo toccato con mano una situazione ancora più difficile. Dall’inizio della pandemia, in pochissimi giorni 66 persone sono state colpite dal virus. Lì, ha avuto inizio la nostra notte. In quel periodo non si conosceva molto della malattia. Gli ospedali erano affollati. Molti di noi si sono trovati a vivere questa esperienza con poche armi a disposizione. Grazie al lavoro prezioso di alcune persone c’è stata un’attenzione ai nostri ospiti che ci è stata riconosciuta dai familiari di chi non ce l’ha fatta. Sono molto grata alle persone che hanno saputo lavorare in un periodo in cui non si sapeva molto. Mancava tutto: i presidi, i tamponi”. Campani ha ricordato anche quando ha deciso di rimanere nella struttura senza far ritorno a casa: “Questo ci ha consentito di dare il massimo. Fare squadra non è un modo di dire, ma è un aiutarsi nella situazione più estrema. Sono stati bravi gli operatori, ma anche gli ospiti. Se me lo avessero detto prima non ci avrei mai creduto. È come se avessero avvertito la nostra paura e trovato il modo di aiutarci”.

AVVENIRE giovedì 10 giugno 2021

Rsa al bivio tra relazione e isolamento

DANILO POGGIO

Le strutture residenziali sono 'case per la vita' nelle quali le persone hanno saputo vivere insieme, anche in tempo di Covid. Il quinto *webinar* della serie «Una Crisi da non sprecare» organizzata dal Servizio CEI per la pastorale delle persone con disabilità ha approfondito il tema delle Rsa e della dura prova affrontata durante la pandemia. «Le nostre strutture sono state pensate per esaltare la vicinanza e la relazione - ha spiegato don Carmine Arice, padre generale della Piccola Casa della Divina Provvidenza (Cottolengo) -. Il Covid ha ribaltato questa prospettiva, e il distanziamento è diventato legge. Eppure la socialità dovrebbe essere un elemento necessario per una Rsa seria, perché la relazione è un elemento fondamentale per avere una buona qualità della vita». Il Covid ha avuto anche la funzione di «moltiplicare bisogni positivi» già esistenti, cui bisognerà saper dare una risposta attenta e coerente. «Strutture aperte o chiuse? - continua don Arice -. Dovremmo invece interrogarci sul perché e sul come delle strutture. Il perché è dato dai bisogni che emergono dalla realtà, dalla situazione di salute delle persone, ma anche dalle condizioni sociali ed economiche del contesto. Il come è diventato ancora più rilevante: come distinguere un servizio residenziale che svolge bene il suo lavoro di sostegno alla qualità di vita delle persone da quello che ne determina uno stato di isolamento? Come misurare oggettivamente l'auspicato benessere esistenziale? Oggi le strutture vengono valutate sulle procedure, mentre dovrebbero essere misurate in base a processi e risultati. Il nostro obiettivo è il benessere delle persone: sono necessari elementi (come *privacy*, dignità, gradimento del cibo, sicurezza, comfort, attività) per confrontarsi scientificamente, per capire se la nostra offerta migliora la vita. Dobbiamo avere il coraggio di misurare, ed eventualmente cambiare». Durante il *webinar*, moderato dal giornalista del Sir Riccardo Benotti, sono state presentate testimonianze come quella dell'Airs (Associazione italiana riabilitazione sanitaria) e della Fondazione Oda (Opera diocesana di Assistenza di Firenze). «Queste diverse narrazioni - riassume suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio CEI - dimostrano che le strutture non sono statici spazi di custodia ma luoghi che sostengono e accompagnano realmente la vita, nel pieno rispetto per l'individualità di ciascuno. Anche negli ultimi mesi, attraverso la tecnologia, si sono comunque create relazioni che continuano ad alimentare un prezioso tessuto sociale. Una comunità che si sviluppa all'interno ma anche all'esterno delle strutture».

06 SETTEMBRE 2021

Laboratori *online* «Una Crisi da non sprecare: come realizzare il Progetto di Vita», riservati alle strutture residenziali per persone con disabilità e agli operatori pastorali.i

LABORATORI ON LINE

COMANDO GENERALE
SERVIZIO NAZIONALE
PER IL PERSONALE
DELLE PERSONE
CON DISABILITÀ

**UNA CRISI DA NON SPRECARRE
COME REALIZZARE
IL PROGETTO
DI VITA**

**LUNEDÌ 6
SETTEMBRE 2021
ORE 17-19**

ORE 17
saluto di **Sr Veronica Donatello**

ORE 17.10
Prof. Roberto Franchini – Progetto di Vita
docente del Dipartimento di Pedagogia
dell'Università Cattolica del Sacro Cuore

ORE 17.30
suddivisione nei **due Laboratori online** guidati da esperti:
– Residenze per persone con disabilità
– Operatori pastorali

Accessibile in Lingua dei Segni
Servizio di sottotitolazione nella sessione plenaria (ore 17-17:30)
Iscrizione obbligatoria entro il 31 agosto,
con selezione di uno dei due laboratori, al link
<https://iniziative.chiesacattolica.it/laboratoriserviziadisabili>
Per info: pastoraledisabili@chiesacattolica.it

Trasmesso anche dai canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

<https://youtu.be/q21rksvcJzw?si=bgaFufxi3kIVpmCX>

L'iniziativa ha previsto una sessione plenaria dalle 17 alle 17:30 tenuta dal Prof. Roberto Franchini, docente del Dipartimento di Pedagogia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, accessibile in Lingua dei Segni e con servizio di sottotitolazione, a cui è seguita la suddivisione dei partecipanti nei due laboratori/gruppi di studio (residenze per persone con disabilità e operatori pastorali) guidati da esperti.

24-26 Ottobre 2021: KOINÈ, XIX International Exhibition of sacred art (Vicenza)

CONVEGNO NAZIONALE ORA VIENE IL BELLO – il turismo e la cura dell'anima

I sessione, lunedì 25 ottobre 2021, ore 10.00

II sessione, lunedì 25 ottobre 2021, ore 15.00

III sessione, martedì 26 ottobre 2021, ore 10.00

È tempo di rimettere al centro la Bellezza, nel turismo come nella vita. Il nostro Paese ne è strapieno, ma si corre il rischio di abituarsene e di non riconoscerla più. Anche l'epoca digitale con i suoi canoni comunicativi chiede di imparare a narrare luoghi ed esperienze per permettere alla Bellezza di essere ancora ascoltata e capace di trasfigurare la ferialità. E l'esperienza pandemica ha messo sul campo una questione che vorremmo affrontare insieme, anche in campo turistico: come organizzare il turismo perché diventi esperienza per la cura dell'anima? Saranno le tre tappe della nostra riflessione. A Koinè si proporrà una nuova ripartenza dell'Italia, proprio a partire dalla valorizzazione, narrazione, organizzazione e accessibilità del Bello. Il Convegno Nazionale mira a esplorare tutte le sfaccettature di un tema articolato, complesso e di grande attualità, come quello della Bellezza, che s'inquadra nell'ambito del dibattito più ampio in atto sulla valorizzazione del patrimonio artistico, culturale e di fede del nostro Paese. Il Convegno Nazionale si rivolge agli Uffici diocesani della pastorale del turismo, ai rettori di santuari, ai responsabili di opere pellegrinaggi e tour operator, ai docenti di ogni ordine e grado, giornalisti, architetti, guide turistiche, enti territoriali di promozione culturale e turistica e soprintendenze, destinazioni, cammini e parchi culturali, mete artistico-culturali. Sono altresì invitati gli studenti degli istituti superiori di scienze religiose, dei master dedicati al turismo religioso, delle facoltà di conservazione dei beni culturali, delle facoltà di scienze turistiche. Il Convegno è organizzato dall'Ufficio Nazionale per la pastorale del tempo libero, turismo e sport della Conferenza Episcopale Italiana.

Durante la II sessione, dal titolo "Per uno stupore accessibile" ha introdotto i lavori suor Veronica Donatello, Responsabile del Servizio Nazionale per la pastorale delle persone

con disabilità. Sono seguiti gli interventi della sig.a Barbara Fedeli sul tema "Perché il bello va oltre la vista", dell'ing. Alberto Franceschini sul tema "La mobilità, sostenibile e accessibile", della dott.ssa Benedetta Rosini sul tema "Frontiere e tecnologie, per un'accessibilità a 360°".

30 novembre 2021: su TV 2000, ospiti de "Il diario di Papa Francesco" Suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio nazionale della pastorale per le persone con disabilità della Cei e, in collegamento, Annalisa Caputo membro del Coordinamento interdisciplinare del Servizio nazionale disabilità.

1 dicembre 2021: su TV 2000, è andato in onda "Siamo noi", con Gabriella Facondo e Angela Gattulli, presidente dell'associazione Fede e Luce onlus. In collegamento Roberto Franchini, docente di pedagogia presso l'università Cattolica del Sacro Cuore, membro del Coordinamento interdisciplinare del Servizio nazionale disabilità.

2 dicembre 2021: in onda su TV 2000 "Di buon mattino", con ospiti don Luigi D'Errico, parroco della Chiesa dei Santi Martiri dell'Uganda nel quartiere Ardeatino a Roma, membro del Coordinamento interdisciplinare del Servizio nazionale disabilità, don Matteo Buggea, parroco non vedente del Sacro Cuore a Pachino (SR), suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio nazionale della pastorale per le persone con disabilità della CEI.

3 DICEMBRE 2021

Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità 2021 "Dall'inclusione all'appartenenza"

IL SERVIZIO NAZIONALE PER LA PASTORALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ VI INVITA ALLA
Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità
DALL'INCLUSIONE ALL'APPARTENENZA
 3 Dicembre 2021 18.00 - 19.30

Presenta **Lorena Bianchetti** 

Intervengono:
Serafino Corti  **Chiara Gamberale** 

Interverranno:

- o ASD GiuCo '97 Rugby con Don **Andrea Bonsignori** e gli atleti
- o Don **Matteo Buggea** parroco non vedente
- o **Davide Sghedoni** e **Laura Roncarati** coppia con sindrome di Down
 - o Dalle diocesi collegamenti e vari contributi video

Performance Artistica:
 FESTA delle 7 ARTI di **Francesca Chialà** 

Al **Mitreo** di Corviale diversi Musicisti, Ballerini, Cantanti, Artisti e Persone con disabilità saranno coinvolti nelle performance della FESTA delle 7 ARTI

L'evento è accessibile in LIS con la sottotitolazione

Seguici on line su  

 SERVIZIO NAZIONALE PER LA PASTORALE DELLE PERSONE DISABILI della Conferenza Episcopale Italiana

Trasmesso anche dai canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

<https://www.youtube.com/live/cnkyXLYX7Z8?si=ljs1kgqOqsRuHdEI>

Si è tenuto venerdì 3 dicembre 2021, dalle 18:00 alle 19:30, presso il teatro Mitreo in Roma, l'evento *Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità "Dall'inclusione all'appartenenza"*, in diretta su TV 2000, e sui canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione.

Presentazione evento: Lorena Bianchetti

Sono intervenuti:

-Serafino Corti

-Chiara Gamberale

-ASD GiuCo '97 Rugby con Don Andrea Bonsignori e gli atleti

-Don Matteo Buggea, parroco non vedente

-Davide Sghedoni e Laura Roncarati, coppia con sindrome di Down

Dalle diocesi: collegamenti e vari contributi video

La performance artistica a cura di:

FESTA delle 7 ARTI di Francesca Chialà (alla *performance* hanno partecipato diversi Musicisti, Ballerini, Cantanti, Artisti e Persone con disabilità)

Di seguito le dichiarazioni di suor Veronica Donatello e di don Guido Pancaldo, in merito all'evento:

Suor Veronica Donatello: "Vogliamo trasmettere un messaggio chiaro: passare dall'inclusione all'appartenenza. Il Papa ricorda che spesso ci sono alcune persone considerate comparse nella vita, mentre noi vogliamo che in tutti gli ambiti di vita le persone con disabilità siano protagoniste". Così suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità della CEI, ha introdotto l'incontro dal titolo "Dall'inclusione all'appartenenza" questa sera a Roma, allo spazio Mitreo di Corviale, in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità. "La finalità di oggi – aggiunge – è dire a una società civile che queste persone ci stanno, infatti il Papa dice che se non ci sono loro la Chiesa è mancante". Proprio il messaggio che Francesco ha scritto per la giornata è stato letto da cinque lettori con diverse disabilità. Ai momenti musicali a cura di Francesca Chialà, promotrice del movimento delle 7 arti, si sono alternati i collegamenti in diretta, le testimonianze e le interviste della conduttrice Lorena Bianchetti. "È cambiato il modo in cui ci rapportiamo, perché abbiamo capito come queste persone siano importanti per noi. È cambiato lo sguardo e sono cambiate le opportunità", ha osserva-

to Serafino Corti, direttore del Dipartimento delle disabilità della Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro onlus. “C’è stato un passo avanti grazie alle associazioni e alle persone stesse”, ha ribadito Corti riferendosi ai decenni passati: “Lo sguardo di oggi è sicuramente migliore, ma la strada davanti è ancora lunga e se manteniamo il passo di oggi potremo arrivare lontano. Il mondo del lavoro è un veicolo per arrivare all’inclusione e alla realizzazione personale. Bisogna però cambiare l’accompagnamento al lavoro in particolare nell’età adulta”. (Fonte: Sir)

Don Diego Pancaldo: Sono tante le testimonianze di coloro che vivono esperienze di appartenenza e non solo di inclusione nella società, riportate oggi a Roma, nell’evento organizzato in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità. L’incontro, trasmesso anche in *streaming* sui *social* della CEI, è stato promosso dal Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità e ha visto la partecipazione di numerosi artisti. Fra i contributi video trasmessi durante l’evento c’è stata l’esperienza di “Ologramma”, un gruppo corale e strumentale di Modena nato nel 2010 che ha avuto l’opportunità di incontrare papa Francesco. Il gruppo il 28 maggio aprirà a Imola il concerto di Vasco Rossi. Sempre in collegamento, don Diego Pancaldo dell’Associazione “Madre nostra” ha ricordato i viaggi, fin dal 1971, per portare le persone con disabilità al mare della Versilia. “Abbiamo creato – ha spiegato don Pancaldo – un laboratorio sociale per assumere la responsabilità da parte delle persone. È stato un tentativo di creare un sussidio con le famiglie e il tentativo di coinvolgere l’intera città di Pistoia. All’inizio è stato necessario rompere dei muri. Ora la presenza della nostra fondazione è significativa. Anche nella realtà ecclesiale si è scoperta la ricchezza nei ragazzi. Sono sempre più sorpreso di quello che Dio opera attraverso di loro”. Un altro collegamento è stato dedicato alla squadra di rugby Giuco ’97 composta anche da atleti con disabilità. “Non ci rallenta la disabilità”, ha detto don Andrea Bonsignori. “Uno dei primi atleti è oggi un professionista – ha aggiunto -. Sono 25 anni che giochiamo, anche nello sport per noi passare dall’inclusione all’appartenenza è fondamentale e lo stiamo facendo. Guardiamo il bello di ciascuno e non le difficoltà”. A questo proposito, Serafino Corti, direttore del Dipartimento delle disabilità della Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro onlus, ha commentato: “Lo sport è un’occasione straordinaria per le persone in generale e in particolare per le persone con disabilità. Ci aiuta a far squadra e parte comune di un obiettivo”.

CAPITOLO 4
ANNO 2022

4

COMUNICAZIONE E SERVIZIO NAZIONALE PASTORALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

GLI EVENTI PREVISTI PER IL 2022

UN ANNO INSIEME

- 1** 26 MARZO 2022
Seminario di Studio "Famiglia e Disabilità"
 (in collaborazione con l'Ufficio Nazionale per la pastorale della famiglia e il Forum delle Associazioni Famiglia)
- 2** 2 APRILE 2022
Seminario Giornata di sensibilizzazione per il sostegno alle persone con Disturbo dello Spettro autistico
 "Agi occhi di Dio ognuno brilla di una bellezza unica" (Francesco)
- 3** 13 MAGGIO 2022
Una Liturgia Inclusiva: i cinque sensi e le persone con disabilità
 (in collaborazione con l'Ufficio Liturgico Nazionale)
- 4** 3-4 GIUGNO 2022
I° Convegno Nazionale sulla Pastorale delle Persone con Disabilità: "Noi", non "loro". La Disabilità nella Chiesa
- 5** 5 GIUGNO 2022
Incontro pastorale dei Sordi
- 6** SETTEMBRE 2022
Corso di formazione sull'educazione affettiva nelle persone con disturbi del neuro sviluppo

Gli eventi avranno fruibilità dual mode (online e presenza) tranne il Convegno nazionale e la Pastorale dei sordi che sarà esclusivamente in presenza. Gli incontri saranno accessibili in LIS e con servizio di sottotitolazione.

CEI - Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità
 Tel.: 06-66398.311 - email: pastoraledisabili@chiesacattolica.it
 sito web: <https://pastoraledisabili.chiesacattolica.it/>

2022: Percorso di formazione online per referenti ed equipe diocesane – 1° anno

Da martedì 15 marzo 2022 (20:30 - 22:15), per poi proseguire ogni martedì alla stessa ora, ha avuto inizio un percorso di formazione *online* biennale, organizzato dal Servizio Nazionale, rivolto ai referenti dei Servizi diocesani per la pastorale delle persone con disabilità e alle equipe diocesane che operano nel settore della disabilità.

A seguire l'elenco delle date e i temi degli incontri formativi svolti:

- 15 marzo 2022 - *Da "handicappati" a "persone"* (R. Franchini)
- 22 marzo 2022 - *Dall'integrazione all'appartenenza* (R. Franchini); *I documenti del magistero* (V. Donatello)
- 29 marzo 2022 - *La spiritualità e santità delle persone con disabilità* (D. Pancaldo)
- 05 aprile 2022 - *La vita nelle nostre mani* (M. Faggioni)
- 12 aprile 2022 - *L'accompagnamento nei luoghi "con" - Associazioni* (A. Belloni), *Parrocchia* (L. DErrico)
- 26 aprile 2022 - *Quale accompagnamento nelle strutture?* (C. Arice)
- 03 maggio 2022 - *L'amministrazione di sostegno ed il progetto individuale per persone con disabilità: due strumenti a servizio delle persone e dello Stato* (F. Marcellino)
- 10 maggio 2022 - *Implementare la Qualità di vita nei servizi per l'abitare* (S. Corti)
- 17 maggio 2022 - *Progettazione* (U. Montisci)

26 MARZO 2022:

Seminario famiglia e disabilità "Generare percorsi di reciprocità nella comunità cristiana".

SEMINARIO NAZIONALE
 PER LA PASTORALE DELLE
 FAMIGLIE E
 DISABILITÀ
 In collaborazione con
 L'OFFICIO NAZIONALE
 PER LA PASTORALE
 DELLE FAMIGLIE

ROMA
SABATO 26
MARZO 2022

CENTRO CONGRESSI
VIA AURELIA
796

IN
PRESENZA

SEMINARIO
FAMIGLIA
E
DISABILITÀ

GENERARE
PERCORSI
DI RECIPROCIÀ
NELLA COMUNITÀ CRISTIANA

Ore 9.30 **Accoglienza**
Introduzione ai lavori:
P. Marco Vinelli, Direttore dell'Ufficio Nazionale per la Pastorale della Famiglia
Sr. Veronica Donatello, Responsabile del Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità

Ore 10.00 **Riflessione biblica:**
 «Abili, chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché egli nascesse cieco?» (Gv 9,2)
Don Gianni Carozzo, Biblista

Ore 11.00 **Relazione:**
 "Comunità, differenze e appartenenza: le prospettive e i valori delle famiglie"
Dott. Giovanni Miselli, Psicologo e Psicoterapeuta, Fondazione Sospino

Ore 12.00 **Dibattito**
 Pranzo realizzato dalla Cooperativa Genibadi: dove l'autismo non conosce barriere

Ore 13.00 **Testimonianze e buone pratiche:**
 Interventato: famiglia con disabilità, parroco, associazioni e accompagnatori
 Moderato: **Bartoreo e Stefano Rossi** Collaboratori dell'Ufficio Nazionale per la Pastorale della Famiglia

Ore 14.00 **Progetti inclusivi degli istituti di Biasso (VA)**
 • Diocesi di Meduno-Monfalcone-Campi: Casa Betanico, Casa della Carità
 • Associazione La Nostra Famiglia
 • Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII- Casa Famiglia Fuori le mura
 • Associazione Italiana Guide e Scout d'Europa Cattolica
 • Fondazione Pastore-Torino

Ore 17.30 **Conclusioni:**
Dott.ssa Federica Floris, Don Oriano Psicologo di sostegno alla genitorialità

Ore 18.00 **Ritiro e preghiera finale:**
P. Marco Vinelli e Sr. Veronica Donatello

YouTube
 L'EVENTO SARÀ TRASMESSO IN DIRETTA
 SUL CANALE YOUTUBE DELLA
 CONFERENZA EPISCOPALE ITALIANA
<https://www.youtube.com/ChiesaCattolicaItalia>

IL SEMINARIO SI TERRÀ IN PRESENZA
 CON SERVIZIO DI SOTTOTITOLAZIONE
 ACCESSIBILE IN LIS E CON SERVO
 DI SOSTEGNO TROVARE IL LINK
 PER L'ISCRIZIONE
<https://iniziativa.chiesacattolica.it/seminariofamigliaedisabilita/>

Trasmesso anche sui canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

<https://www.youtube.com/live/fhiD9jCziYU?si=GyMV0sgJ6mYHd4iT>

Si è tenuto a Roma, sabato 26 marzo 2022, presso il Centro Congressi Via Aurelia 796, il Seminario *Famiglia e disabilità* dal titolo “Generare percorsi di reciprocità nella comunità cristiana” organizzato dal Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità in collaborazione con l’Ufficio Nazionale per la pastorale della famiglia. L’evento è stato trasmesso in diretta sul canale YouTube della CEI (<https://www.youtube.com/ChiesaCattolicaltaliana>), accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione.

Di seguito gli interventi di don Gianni Carozza e del dott. Giovanni Miselli:

Don Gianni Carozza: quello del cieco nato credo che sia un racconto di straordinaria attualità per i tempi che noi stiamo vivendo. Sulla situazione di questo cieco nato sono i discepoli anzitutto che interrogano Gesù per sapere se, a suo giudizio, questa cecità dipenda da una colpa commessa dal cieco stesso (potremmo però chiederci quando l’abbia commessa se era cieco dalla nascita) oppure se è una colpa che i suoi genitori avevano commesso; dunque in questo caso il figlio pagherebbe con la cecità la loro colpa. Dinanzi a una malattia gli ebrei, al tempo di Gesù, davano una loro risposta e, ovviamente, Gesù ne prende le distanze. Essa si può riassumere così: ogni sofferenza è un castigo inflitto da Dio in seguito a un peccato commesso da chi viene colpito oppure dai suoi genitori o ancora dai suoi nonni; il peccato, infatti, per gli ebrei si trasmetteva fino alla terza generazione. L’equazione tra peccato-punizione con la sofferenza era così precisa che ai tempi di Gesù alcuni rabbini avevano stabilito quale tipo di peccato c’era dietro ai diversi tipi di sofferenza; dunque la malattia era intesa come una punizione divina quale conseguenza di una colpa. Siamo di fronte a un tratto forte della teologia dell’Antico Testamento e questa posizione offre certamente un vantaggio: solleva Dio da ogni responsabilità e l’attribuisce all’uomo. In realtà, però, secondo l’esempio di Giobbe non è così, perché egli è il primo giusto che si ribella contro la presunta colpevolezza dell’uomo. Ora quello che stiamo affrontando, come si può ben immaginare, è un tema delicatissimo che ruota proprio intorno a una interpretazione della storia che mette in gioco un volto di Dio e coerentemente anche un senso della storia dell’uomo. Essa è guidata da un disegno? E se sì, siamo di fronte a un disegno buono o malvagio? E questo disegno è da accettare perché è divino oppure va rifiutato? E ancora, se questo disegno esiste, l’uomo è veramente libero? Da queste domande, da questo dilemma non si esce, però le ricadute antropologiche sono radicali, in quanto l’uomo diventa una sorta di burattino, essendo la sua responsabilità limitata, la sua identità ferita. L’esperienza ci mette di fronte a numerosi esempi di applicazione di questa logica sia nell’ambito privato sia nell’ambito pubblico. Gesù si stacca da questi luoghi comuni e non attribuisce tutto indistintamente a Dio ma è soprattutto preoccupato di rivelare quel Dio che è Padre, non un burattinaio. Nei Vangeli Gesù desidera incentivare la libertà dell’uomo, come possiamo vedere in questo testo del cieco, dato che apre un futuro a lui e fornisce anche un’esortazione morale alla gente. Ora questa domanda che i discepoli fanno a Gesù nel testo di Giovanni del cieco nato circolava al tempo e credo che sia una domanda che circoli ancora oggi, anche a proposito dell’attuale emergenza sanitaria, visto che c’è chi sostiene che

questa calamità è una punizione divina per i nostri peccati, per un mondo che si è allontanato sempre di più da Lui. Stupisce però che questi discepoli di Gesù non ricordino le parole dei profeti Geremia ed Ezechiele, che avevano già escluso che Dio faccia pagare le colpe dei padri ai figli e stupisce che essi non ricordino il libro di Giobbe che è una protesta clamorosa nei confronti di quanti dicono che la sua sofferenza è dovuta ai peccati. Giobbe invece rivendica la sua giustizia che è confermata del resto da Dio stesso, il che rende chiaramente ancora più ardua la domanda: perché il giusto soffre? E dunque stupisce se ancora oggi tra i cristiani ci sia chi dimentica questa parola di Gesù: *Né lui ha peccato né i suoi genitori*, risposta che ne conferma tante altre sempre date da Gesù nei Vangeli e che vogliono liberarci dall'immagine di un Dio vendicativo e punitivo, un Dio che nulla ha a che fare con il Padre al quale Gesù affida tutto sé stesso e dal quale è inviato per rivelare al mondo il suo amore che salva. Eppure rimane la domanda chiaramente enorme: perché la sofferenza, sia quella dei singoli sia quella che possiamo vivere come popolo, come comunità? Certo, non possiamo escludere quelli che sono i nostri comportamenti negativi, frutto del male che è in noi e dal quale abbiamo spesso esiti devastanti. Lo stesso sapere e la stessa tecnologia che ci permette di assistere i nostri malati, mette però a disposizione anche mezzi sofisticati per fare il male e non dobbiamo certo pensare che il peccato dunque non c'entri niente, ma non perché Dio ci punisca ma perché noi stessi ci facciamo del male e lo facciamo ad altri quando ci lasciamo dominare dal male. Ma di nuovo questo non basta e la risposta di Gesù ai discepoli potrebbe essere anche fraintesa: *Né lui ha peccato nei suoi genitori ma è perché in lui siano manifestate le opere di Dio*. Vuol dire che Dio vuole allora usa la sofferenza di quest'uomo per mostrare la sua opera che è sempre opera di salvezza? Ma neanche questo sembra il senso della risposta di Gesù. In un altro passo del Vangelo di Giovanni, Gesù dice che il Padre suo è sempre all'opera (capitolo 5, versetto 17) e la sua opera non può essere altro che portare l'uomo e il mondo verso la pienezza della vita. Questa è l'opera di Dio nel Vangelo di Giovanni. Alla domanda sul perché della sofferenza, della tribolazione, delle malattie, delle calamità naturali alla fine noi non possiamo dare una risposta veramente soddisfacente, ma i credenti possono arrivare a scorgere in ogni situazione Dio che è all'opera per aprire all'uomo l'orizzonte della vita e della vita in pienezza, che non consiste semplicemente nello star bene, come forse la nostra mentalità attuale rischia di far pensare, ma della vita piena, della vita eterna. Ciò che l'uomo oscuramente presagisce e desidera è che la sua vita abbia un senso e che non sia destinata a cadere nel nulla, anche se fa esperienza del limite, della fragilità, della malattia, persino della morte. Credo che suor Veronica mi abbia invitato a questo appuntamento perché sa che anch'io sono affetto da una malattia rara genetica e vivo quotidianamente il mio limite anche nel ministero a me affidato che è quello dell'insegnamento e quello dell'accompagnamento spirituale. Ciò che dico lo dico a partire proprio dalla mia esperienza. La nostra vita, segnata anche dalla sofferenza e dalla tribolazione, viene trasfigurata in una vita piena e bella. Giovanni ha scritto il suo Vangelo perché chi legge sia confermato nella fede in Gesù e, credendo, possa avere pienezza di vita. A Gesù sta a cuore la nostra umanità: ha occhi che vedono il cieco e non lo

vede come lo vedono i discepoli, ossia come un problema teologico. Se ha peccato lui o i suoi genitori Gesù non se lo chiede, ma ha delle mani che spalmano con tenerezza il fango sui suoi occhi, ha una voce che non lo intimidisce ma lo incoraggia a lavarsi nella piscina di Siloe, sente la preoccupazione per questo cieco che è stato espulso dalla sinagoga ed è lui stesso che lo va a cercare. Dunque ci sono lampi di umanità in Gesù durante tutto questo racconto e resta però il fatto che in realtà esso non finisce ma comincia proprio dalla guarigione del cieco. Potremmo aspettarci che con la sua guarigione tutto termini e invece non è così: il racconto sembra che inizi proprio a partire dal momento in cui il cieco viene guarito. Quest'uomo guarito ora ci vede anche se era cieco dalla nascita, privo di qualche caratteristica fisica indispensabile per vedere, magari di qualche parte dell'occhio o del nervo ottico. Questo cieco allora nell'ottica giovannea è simbolo di ogni uomo la cui natura è ferita dal peccato originale inteso appunto come una privazione, una incapacità di vedere Dio e dunque non si tratta soltanto della guarigione fisica, ma si tratta dell'illuminazione della mente per cui cambia anche la vita morale e spirituale dell'ex cieco. Egli è diventato un altro uomo perché ora che crede, sa dove va, sa di chi fidarsi, sa qual è il suo destino. Ponendo attenzione al testo si vede che quell'uomo per lui prima è semplicemente Gesù, poi è un profeta e alla fine è il Signore. Dunque il percorso di questo cieco verso la luce della fede attraversa così quelli che sono i tre possibili atteggiamenti davanti a Gesù: per alcuni Egli è soltanto un uomo tra tanti, per altri è certamente un grande profeta, un uomo speciale, un grande saggio, uno di quei personaggi che hanno segnato la loro epoca, ma per altri ancora Gesù è il Signore, cioè il centro di tutto, è colui che dà senso alla vita, che non è rimasto imprigionato dalla morte ma che, risorto, è vivo. La fede ci fa riconoscere Gesù come il Signore della vita. In conclusione, rileggendo attentamente il racconto, ci accorgiamo che c'è una parola ancora più decisiva della proclamazione di fede da parte del cieco guarito. Al versetto 39 dice Gesù: *Sono venuto in questo mondo per giudicare perché coloro che non vedono vedano e quelli che vedono, cioè che credono di vedere, diventino ciechi*. Qui l'intero episodio raggiunge una certa drammaticità: nella storia c'è un duplice cammino, uno che conduce dalla cecità alla fede e un cammino contrario che conduce dalla pretesa di vedere alla cecità, al chiudersi volontariamente nel buio. Dunque in questa pagina, oltre a quella bella umanità di Gesù, ci sono purtroppo paurosi vuoti di umanità soprattutto da parte delle autorità religiose con la loro esplosione di interrogazioni, di ricatti, di presunzioni. Ma Gesù sbugiarda questi falsi vedenti: essi credono di vedere e invece patiscono la peggiore specie di miopia perché non c'è peggior cieco di chi non vuol vedere. Forse un po' tutti noi oggi abbiamo bisogno di riconoscere l'opacità oggettiva delle lenti con cui guardiamo le cose e quindi dobbiamo andarle a lavare alla piscina di Siloe come fa il cieco nato finché non appaia la luce vera, quella luce che illumina ogni essere umano.

Il fatto che Gesù prende il cieco e gli mette del fango sugli occhi è una cosa abbastanza strana, che certamente richiama il libro della Genesi e quando gli dice di lavarsi, l'uomo potrebbe protestare, ma ha fiducia e gli obbedisce. Dunque ecco la prima tappa del percorso del cieco: si parte da un atto di fiducia verso qualcuno che si ritiene capace di fare qualcosa di bene. Poi

c'è un'altra tappa che è l'onestà, la sincerità perché, quando l'uomo sentì dire che Gesù non era da Dio ma era un peccatore, avrebbe potuto non contraddire i farisei e invece fa un atto di grande coraggio dicendo che per lui è un profeta. La terza tappa, invece, è quella che è rappresentata dal vincere la paura del giudizio altrui dove l'uomo fu insultato e cacciato fuori, ma ormai aveva il coraggio di sopportare qualunque forma di persecuzione per la propria fede. Infine, l'ultima tappa non può che essere certamente la sua proclamazione di una fede vera e profonda: colui che era cieco è passato alla pienezza della luce attraversando questi quattro momenti: avere fiducia nell'altro, essere onesto, essere coerente non temendo il giudizio negativo della gente ma agendo secondo le proprie convinzioni e poi, infine, la fede. Meraviglioso è il commento che ha scritto Efrem il Siro a proposito di questo brano: *Coloro che vedevano la luce materiale erano guidati da un cieco che vedeva la luce dello Spirito e nella sua notte il cieco era guidato da coloro che vedevano esteriormente ma che erano spiritualmente ciechi. Il cieco lavò il fango dai suoi occhi e vide sé stesso, gli altri lavarono la cecità del loro cuore ed esaminarono sé stessi. Nostro Signore apriva segretamente gli occhi di molti altri ciechi. Quel cieco fu una bella e inattesa fortuna per nostro Signore, per suo tramite acquistò numerosi ciechi che egli guarì dalla cecità del cuore.*

Dunque si possono avere gli occhi del corpo ben aperti e funzionanti ma incapaci di vedere il dono di amore di Dio per sé e per gli altri, come accade a tutti quelli che nel Vangelo discutono intorno a Gesù, ma alla fine non arrivano a lui perché resi ciechi dalla loro ostinazione. Per altri versi, pur trovandosi nella tribolazione e nella disabilità, Dio è all'opera pure qui e chiede anche a noi di metterci all'opera in favore di questo desiderio di vita piena per tutti.

Dott. Giovanni Miselli: sono uno psicologo, uno psicoterapeuta, un dottore di ricerca e ho studiato tanto alcuni temi come l'autismo, supporto i genitori e mi chiamano anche in università all'estero, soprattutto in Giappone. Anche qui sono stato chiamato come esperto, ma in ogni mio intervento tengo un conto più o meno delle persone con autismo e delle loro famiglie con cui ho avuto la fortuna e l'opportunità di lavorare. Più o meno le persone con cui ho lavorato sono circa 2.100 e la verità è che tutte le volte che devo incontrare una persona nuova con autismo e la sua famiglia ho un po' paura e non so se sarò capace. Mi sento impreparato e non so se riuscirò a fare la differenza nella vita di queste persone. Dopo duemila e cento volte che sento questa sensazione, in un certo senso ha cominciato a piacermi: ci sono delle volte in cui penso di essere un esperto anche perché me lo dicono gli altri e perché ci investo tanto tempo, e se poi magari devo incontrare "Federica", che mi dicono che ha l'autismo, potrei illudermi di sapere quasi tutto di lei prima ancora di averla incontrata, ma la realtà è che io di lei non so nulla. Di colpo spariscono e vengono meno le conoscenze teoriche perché è vero che magari di autismo sono esperto e che dopo un po' i problemi delle persone con autismo e delle loro famiglie si assomigliano tutti, ma è anche vero che le persone e le loro famiglie non sono l'una uguale all'altra. L'autismo coinvolge una persona su 77 in Italia e

ciò vuol dire che una su 77 famiglie affronta problemi reali. Anche azioni semplicissime come bere un succo, andare al parco e le altre opportunità di vita quotidiana non sono tali per tutti e anche solo magari dormire la notte per una famiglia che ha un bimbo con autismo non è così scontato.

Bisogna superare l'uguaglianza, laddove noi delle volte forniamo lo stesso supporto per tutti e invece alcune persone hanno bisogno di supporti diversi. Dunque potremo lavorare meglio sul tipo di supporto o magari anche sulle barriere che creano la disabilità e le differenze. Si parla di spettro dell'autismo perché come quello della luce prevede una gamma di colori diversissimi così nell'autismo ci sono persone che hanno un'intelligenza nella norma, persone che non ce l'hanno, persone che parlano, persone che non parlano, persone che hanno autonomia nella vita quotidiana, persone che non ce l'hanno. Si dice, addirittura, che siano più differenti o diverse le persone all'interno dello spettro che le persone all'esterno, se non per due cose che le accomunano che sono le difficoltà nella comunicazione/interazione sociale e la ristrettezza di interesse con l'assunzione di comportamenti ripetitivi (stereotipi). Allora il nostro compito è comprendere queste difficoltà per riuscire a creare dei contesti in cui l'apprendimento e la crescita siano possibili per tutte queste persone. È però chiaro che dare il meglio di sé ventiquattro ore al giorno, sette giorni su sette è un lavoro impegnativo e veramente difficile se proviamo a metterci nei panni dei familiari e dei genitori di queste persone. Sapere che tutta la nostra vita dovrà essere così, ovviamente, genera pessimismo verso il futuro. Le famiglie non si sentono capite e subiscono il giudizio sociale, che le fa sentire diverse da tutti gli altri. Anche all'interno della coppia accade che magari si ha la sensazione che neanche il marito possa capire, o viceversa la moglie, e così cominciano i disaccordi. Si dice a livello scientifico che la psicopatologia è sovra rappresentata nei familiari delle persone con autismo: i genitori di una persona con un disturbo dello spettro hanno il 40% di possibilità in più di avere una depressione o il 70% in più di avere problemi di salute in generale, anche psicologica. Di conseguenza, un genitore depresso userà meno i servizi della comunità e così si genera un circolo vizioso che si chiama isolamento o solitudine. L'esperienza della solitudine può essere una delle esperienze più gratificanti della vita quando però essa è una scelta, mentre quando non lo è, sentirsi solo e isolato ha delle conseguenze serie che aumentano anche il rischio di mortalità. Inoltre, molta della letteratura sul tema proviene da fonti anglosassoni ma sappiamo che sono situazioni difficilmente generalizzabili per via della varietà culturale che c'è. La qualità di vita individuale quindi va di pari passo con la qualità di vita familiare. Lo *stress* genitoriale viene complicato dalla gravità della disabilità e maggiore è la difficoltà comunicativa più lo stigma sociale aumenta e sale lo *stress*.

Possiamo lavorare su questo solo con degli interventi precoci e quindi la diagnosi di autismo si fa molto più presto. È importante anche occuparsi dei fratelli (*siblings*) perché vivono tutto quello che succede in famiglia, dove è possibile che ricevano un po' meno attenzioni o risorse anche economiche perché sono investite su un altro membro della famiglia. Ciò può creare delle difficoltà anche nella costruzione di un'identità, del senso di sé se non si confrontano

con gli altri ma, se aiutati a stare insieme ad altri fratelli e sorelle tutto cambia. C'è tuttavia uno *stress* buono che è quello che fa crescere e dunque ci saranno nella vita momenti in cui piuttosto che ridurre lo *stress* sarà utile aiutare le persone ad affrontare gli *stress* che la vita porta.

Sappiamo che questi interventi su come gestire lo *stress* possono fare la differenza nei familiari e quindi il modello si sta spostando dalla deistituzionalizzazione alla centralità della famiglia nella cura del processo di sostegno; quindi è un modello sociale scientifico su cui tutti noi ci stiamo muovendo. Anche in questo c'è una mutazione: dalla centralità del ruolo della madre si è passati all'attenzione sulla qualità di vita dell'intero nucleo familiare. La soddisfazione rispetto alla qualità di vita cambia rispetto alle scelte valoriali della famiglia, che non sono uguali per tutti e anche in una stessa famiglia possono essere diverse nel tempo. Quando il soggetto è piccolo, per esempio, ci si preoccupa del percorso scolastico o dell'interazione con gli altri bambini, mentre i genitori di autistici nell'età adulta cominciano a porsi domande sul dopo di noi. Importanti sono in tal senso le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità che trattano del disturbo dello spettro autistico: la prima raccomandazione è sulla famiglia che va aiutata a interagire con i propri figli promuovendo lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, l'*empowerment* del benessere emotivo.

Un bel cambio di prospettiva perché noi fino a poco tempo fa pensavamo che la famiglia fosse il problema e la si colpevolizzava. È giunto ora il momento di passare dalla colpa alla responsabilità, anche perché sappiamo che non c'è colpa di nessuno nell'autismo. Responsabilità intesa all'americana "response ability": la capacità di dare delle risposte, di rispondere ai bisogni e dare sostegno alle famiglie. Quando formiamo i sostegni questi possono essere lungo due direttrici: da una parte il sostegno emotivo-psicologico e dall'altro quello socio-economico.

Il *parent training* è fondamentale: basta provare a immaginare per un istante di aver desiderato tanto un figlio e poi quando finalmente arriva ci si accorge che non interagisce come gli altri bambini, ma fa più fatica, finché un giorno un professionista fornisce la diagnosi di autismo. Da allora, quando i genitori guardano il figlio gli vedono scritta in faccia la parola "autismo" ma con degli interventi buoni pian piano possono arrivare a un'accettazione, finché un giorno il figlio non viene invitato a una festa di compleanno e vedendolo in mezzo agli altri gli si vede di nuovo "autismo" scritto in faccia. Il rischio è che quando il figlio avrebbe bisogno di maggior supporto per interagire coi pari, il genitore prova a sopravvivere all'evento, pensando che alla prossima festa di compleanno non andrà. Al contrario, a un bambino con sviluppo atipico servirebbero centinaia di quelle esperienze per riuscire aprirsi. Altro *parent training* fondamentale è quello su affettività e sessualità: quando i ragazzi hanno 15-16 anni la loro affettività diventa un problema. Il genitore comincerà a pensare che da grande lui una famiglia non la potrà avere, che magari non si potrà sposare e il rischio è quello che si chiama "evitamento". Per uscire da questo circolo vizioso dell'evitamento occorre aiutare le persone a cogliere queste occasioni di flessibilità psicologica. Le famiglie con tutti i loro limiti e la loro non preparazione ce la mettono tutta per aiutare i figli ma anche per aiutare il mondo a capir-

li e accettarli, perché il mondo sia una risorsa e non un impedimento, e non per ottenere una comprensione spiccia ma una condivisione vera nella quale ognuno faccia la sua parte: la famiglia, la scuola, gli educatori, i medici, gli amici, i parenti e lo facciano bene e sempre, non una volta ogni tanto. Spesso si percepisce l'autismo come una prigione nella quale questi ragazzi sono finiti involontariamente senza essersela cercata e da dove, nonostante gli sforzi, non se ne esce. Talora una frase detta con noncuranza dagli altri diventa per queste persone e le loro famiglie una nuova fatica e a volte una nuova prigione. Eppure questi figli sono un dono e poiché la vita è sempre bella e straordinaria, bisogna andare avanti, sapendo che c'è un destino buono per tutti, anche e soprattutto per loro.

2 APRILE 2022

Si è tenuto l'evento *Giornata Mondiale per la consapevolezza: Agli occhi di Dio ognuno brilla di una bellezza unica (Papa Francesco)*, trasmesso sul canale YouTube della Conferenza Episcopale Italiana, con LIS e sottotitolazione. Sono intervenuti: Dr. Marco Bertelli, Direttore Scientifico Centro Ricerca e Ambulatori della Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze; • Dott.ssa Maria Luisa Scattoni, Ricercatrice Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca ISSN per le neuroscienze, disturbi dello spettro autistico, disturbi del neurosviluppo; • Don Andrea Bonsignori, socio fondatore della Fondazione Italiana per l'Autismo, creatore della cooperativa Breakcotto dove sono inseriti regolarmente ragazzi autistici; • Nico Acampora di Pizzaut ed Autaccademy, pizzeria gestita da ragazzi autistici, ma anche laboratorio di inclusione sociale e contemporaneamente un modello che offre lavoro, formazione e dignità alle persone autistiche. Moderatrice Paola Severini, giornalista e conduttrice di "O anche no".

GIORNATA MONDIALE PER LA CONSAPEVOLEZZA SULL'AUTISMO

AGLI OCCHI DI DIO OGNUNO BRILLA DI UNA BELLEZZA UNICA
(PAPA FRANCESCO)

1 APRILE VENERDI
Udienza privata con Papa Francesco
organizzata dalla FIA (Federazione Italiana Autismo) - Benedicite e con Pizzafu ed altre realtà

dalle 10:00 - 12:00 Su Youtube:
condurrà **Paolo Severini** giornalista e conduttore di "O anche no";
interviste e testimonianze

- **Sabatini Sr. Veronica Donatello** - CEI Responsabile del Servizio
- **Dr. Marco Bertelli**, Direttore Scientifico Centro Ricerca e Ambulatori della Fondazione San Sebastiano della Alleanza di Firenze;
- **Dot.ssa Maria Luisa Scattoni**, ricercatrice Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca ISIA per le neuroscienze, disturbi dello spettro autistico, attività del neurosviluppo;
- **Don Andrea Bonisignori**, socio fondatore della Fondazione Italiana Inglese per l'Autismo, ha creato la cooperativa della brecciaro dove sono inseriti principalmente ragazzi autistici;
- **Nico Alamparo** - Pizzeria ed Autocademy è la pizzeria gestita da ragazzi autistici. È un laboratorio di inclusione sociale e contemporaneamente un modello che offre lavoro, formazione e dignità alle persone autistiche.
- Famiglie con neuro diversità

2 APRILE SABATO
Radio Rai Gr parlamento alle 11:00 condotto da **Paolo Severini**
- giornata mondiale per la consapevolezza sull'autismo

3 APRILE DOMENICA

YouTube
L'EVENTO SARÀ TRASMESSO IN DIRETTA SUI CANALI YOUTUBE DELLA CONFERENZA EPISCOPALE ITALIANA.
<https://www.youtube.com/ChiesaItalianaItalia>

EVENTO CON SERVIZIO DI SOTTOTITOLAZIONE ACCESSIBILE AI LIMBICI DEI SENSI DURANTE LA MANIFESTAZIONE VERRÀ TRASMESSO UN VIDEO DEL "SALVO DI ANGIOLILIE" gruppo musicale composto da persone con disabilità

Trasmesso anche sui canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

<https://www.youtube.com/live/jRo1dSCvqGE?si=vQTly5hrkhTt0Zq>

Dott. Marco Bertelli: una disponibilità particolare la misericordia l'ha mostrata creando la Fondazione San Sebastiano per le persone con disabilità del neurosviluppo, persone che spesso hanno dei bisogni complessi che non vengono incontrati. La misericordia divina si è mostrata nel creare sia il centro di ricerca che ho l'onore di dirigere che i centri di riabilitazione e residenziali, che hanno cercato anche di coprire un *vacuum* soprattutto rispetto ai bisogni di salute mentale. Noi valutiamo persone che arrivano da tutta Italia e che hanno bisogno di un inquadramento sulla loro vulnerabilità psichica complessa: spesso hanno fatto molte visite in più contesti diversi, hanno assunto tanti farmaci senza però che sia stata formulata una diagnosi precisa per loro. Noi cerchiamo di sopperire un pochino a questa mancanza, cercando di ridefinire la terapia sulla base di una diagnosi, cosa abbastanza difficile perché queste persone spesso hanno difficoltà di comunicazione e anche di consapevolezza della propria condizione intrapsichica. Essi solitamente presentano i sintomi di un eventuale disturbo in modo sostanzialmente diverso da come fa la popolazione generale, in cui i sintomi prevalentemente riferiti sono sintomi soggettivi (tecnicamente parliamo di semiologia). Queste persone hanno difficoltà proprio a riferire i sintomi soggettivi: per esempio hanno difficoltà a definire l'umore depresso, hanno difficoltà a riferire la perdita di interesse e piacere, ossia due sintomi chiave per fare la diagnosi di depressione maggiore. Tale depressione maggiore in una persona che non riferisce l'umore depresso, che non riferisce la perdita di interesse e piacere, si manifesta con cambiamenti significativi dei comportamenti, del modo di interagire nell'ambiente, di relazionarsi con gli altri, di partecipare alle attività e questo deve essere noto agli specialisti, anche a quelli della salute mentale, altrimenti rischiano di non fare diagnosi o di fare una diagnosi sbagliata. Noi invece cerchiamo di interpretare con una buona precisione le variazioni significative dei comportamenti, ma per fare questo abbiamo bisogno di definire bene quali sono i comportamenti di base, quelli che devono essere ascritti e attribuiti al disturbo dello spettro autistico o ad altro disturbo del neurosviluppo di modo che si possa individuare una variazione significativa rispetto a questi soggetti che non solo qualitativamente fanno qualcosa di completamente diverso ma anche a volte quantitativamente. Ciò succede anche nella popolazione generale: una persona che ha un disturbo d'ansia fa le stesse cose magari che ha sempre fatto ma col tempo avrà una tale compromissione del suo funzionamento da non riuscire più a fare le cose che faceva prima. Dunque, per rilevare le variazioni significative dei comportamenti di base, io ho elaborato anche alcuni strumenti per aiutare i clinici: è una lista di comportamenti da valutare per individuare meglio il problema. L'intervento precoce, infatti, è di grande utilità, per cui se si nota che qualcosa è cambiato nel modo di comportarsi si dovrebbe subito cercare, anche con l'aiuto di un tecnico, la presenza di altri cambiamenti che insieme a queste variazioni comportamentali potrebbero indicare la presenza di un disturbo aggiuntivo rispetto all'autismo, come per esempio un disturbo d'ansia, un disturbo dell'umore ma anche un disturbo della nutrizione, dell'alimentazione, un disturbo da sintomi somatici e così via. La ricerca ci dice che la gamma di disturbi psichici è più frequente nelle persone con disabilità del neurosviluppo rispetto alla popolazione generale.

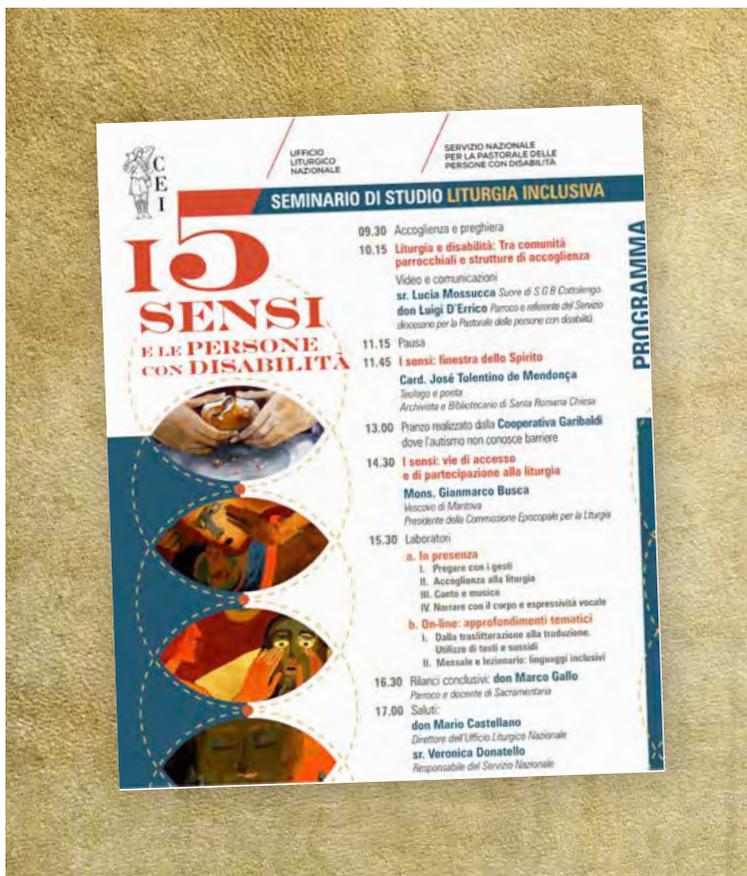
Fino a poco tempo fa si pensava che fossero più frequenti solo le psicosi ma questo non è affatto vero: il fenomeno è più generale. Per quanto riguarda il progetto di vita per loro, finora queste persone sono state pensate come eterni malati o eterni bambini in quanto caratterizzati da questo difetto evolutivo delle capacità intellettive e relazionali. Non è però così: sono persone che possono avere un percorso di sviluppo più complesso e più lento, ma hanno comunque un percorso di sviluppo per cui iniziare durante l'età della transizione a pensare tali soggetti in modo diverso che non degli eterni bambini, può aiutare ovviamente a mobilitare tutta una serie di risorse ma anche di atteggiamenti, di modi di porgersi, modi che siano ovviamente funzionali allo sviluppo personale, all'acquisire maggiori abilità di autonomia. Possono essere gli interventi più validi per migliorare la relazione che c'è fra l'attribuzione di importanza e la percezione di soddisfazione da parte della persona stessa rispetto ai vari ambiti di vita. Occorre pensare a interventi che possano mirare ad aiutare la persona nel suo svilupparsi e nel suo evolvere per essere più soddisfatta possibile della propria vita. Tra i vari ambiti di vita c'è anche la spiritualità: le persone con disabilità dello sviluppo sono persone come tutte le altre e penso che sia impossibile pensarle senza una spiritualità. Il mio interesse in merito dunque nasce da questo ma nasce anche dalla riflessione sulla qualità di vita, laddove tra i vari modelli di qualità di vita non tutti includevano la spiritualità e questo mi sembrava una grande mancanza. Dunque ho cercato di dimostrare quanto la spiritualità invece potesse incidere sulla qualità di vita anche nelle persone con disabilità del neurosviluppo più gravi. Per fortuna i dati che ho raccolto finora mi hanno confortato. Un modello di qualità di vita che non includa la spiritualità di conseguenza è un modello meno valido degli altri. La spiritualità appunto definisce l'essere umano e capire come noi possiamo favorire lo sviluppo di questa anche nelle persone con disabilità del neurosviluppo più gravi è un dovere della ricerca scientifica e di tutto il sistema d'aiuto per queste persone, perché può dare dei risultati che neanche immaginiamo.

Dottorssa Maria Luisa Scattoni: in merito ai dati, fino a qualche anno fa l'Italia si avvaleva esclusivamente dei flussi informativi di due regioni perché non esisteva un flusso informativo per quanto riguarda l'età evolutiva, ma solo il sistema informativo relativo alla salute mentale adulta. Queste due reti erano relative alle regioni di Piemonte ed Emilia Romagna, ma poi nel 2016 un finanziamento del Ministero della salute ha attivato l'istituzione dell'Osservatorio nazionale autismo che ho l'onore di coordinare presso l'Istituto Superiore di Sanità. Abbiamo dunque effettuato un vero e proprio studio nazionale e abbiamo rilevato come anche in Italia, concordemente ai dati internazionali, abbiamo un bambino ogni 77 con disturbo dello spettro autistico e una prevalenza nei maschi rispetto alle femmine (più o meno una femmina ogni quattro maschi). Adesso si diagnostica molto, per esempio, l'autismo in comorbilità con la disabilità intellettiva mentre prima la disabilità intellettiva in alcuni casi veniva diagnosticata da sola. Infatti, c'è proprio a livello scientifico una forte diminuzione del numero delle persone con disabilità intellettiva ed è in aumento quello di persone con autismo e disabilità in-

tellettiva. Questo grande aumento di casi è una seria problematica di salute pubblica, per cui richiede tutto il nostro impegno anche a livello interistituzionale per una reale presa in carico di queste persone. Il *network* italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico è nato dall'idea di una giovane ricercatrice ormai nel lontano 2008 e nel 2010 è stato vinto il primo progetto del Ministero della salute con cui è stato istituito il *network* nido in tre regioni italiane, ma adesso è presente in tutte le aree del territorio nazionale. Stiamo intervenendo in tutte le terapie intensive neonatali anche con sistemi di *screening* per i fratellini, laddove c'è un rischio del 20 % di avere una ricorrenza nella famiglia del disturbo dello spettro autistico. Nei primi tre anni di vita è necessario appunto fare una diagnosi rilevando i primi segni precoci per poi intervenire immediatamente con una presa in carico individualizzata. Per quanto riguarda invece gli insegnanti purtroppo non c'è conoscenza ancora nel dettaglio di che cos'è il disturbo dello spettro autistico per cui attualmente abbiamo in rete sulla piattaforma dell'Istituto Superiore di Sanità con quattro moduli formativi di 20 ore ognuno per tutti gli insegnanti di ogni ordine e grado a partire dai nidi, dalle scuole dell'infanzia fino alla scuola secondaria di secondo grado e, attualmente, abbiamo oltre 8.500 professionisti formati e addirittura molti gli assistenti alla comunicazione che gratuitamente lo stanno frequentando. Abbiamo istituito un sito *web* dell'Osservatorio nazionale autismo anche per avere un immediato contatto con le famiglie, che spesso si interrogano sulle cause dell'autismo: esse sono diverse e purtroppo non c'è una causa univoca ed è questa forse la più grande problematica legata al disturbo dello spettro autistico. Ci sono però delle ipotesi quali per esempio la forte componente genetica o fattori ambientali non legati all'inquinamento, ma al fatto di avere entrambi i genitori o uno di questi con un'età avanzata oppure avere due gravidanze molto ravvicinate al di sotto dei 12 mesi o ancora la nascita prematura con un piccolo peso. Quindi sono diversi i fattori che aumentano sensibilmente il rischio di autismo, mentre per i vaccini tengo a ribadire invece che ci sono moltissime prove e evidenze scientifiche in cui appunto si dimostra che non sono assolutamente connessi con l'autismo. C'è dietro tanta disinformazione anche nelle terapie con poca evidenza scientifica e, allora, diventa assolutamente fondamentale supportare le famiglie proprio perché vengono prese dalla disperazione. Per loro occorre affidarsi a dei professionisti seri del Servizio Sanitario Nazionale: i trattamenti sono assolutamente quelli ribaditi all'interno delle "Linee guida" che spero che elaboreremo e che faremo uscire nei prossimi mesi.

13 MAGGIO 2022

Si è svolto a Roma, presso il Centro Congressi della Conferenza Episcopale Italiana di Via Aurelia 796, il Seminario dal titolo “Una liturgia inclusiva: i cinque sensi e le persone con disabilità” organizzato dal Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità e dall’Ufficio liturgico nazionale. Al mattino sono stati previsti gli interventi di sr. Lucia Mossucca (Suore di S.G.B. Cottolengo), di don Luigi D’Errico (Parroco e referente del Servizio diocesano per la Pastorale delle persone con disabilità), del Card. José Tolentino de Mendonça (Teologo e poeta, Archivista e Bibliotecario di Santa Romana Chiesa). Nel pomeriggio, dopo l’intervento della dott.ssa Morena Baldacci, si sono tenuti dei laboratori in presenza e degli approfondimenti tematici *online*.



Trasmesso anche sui canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

<https://youtu.be/UcZIUu8fBnA?si=Fr7tDMelP-Zmfvl->

Di seguito gli interventi di sr. Lucia Mossucca, di don Luigi D'Errico, del Card. José Tolentino de Mendonça e della dott.ssa Morena Baldacci:

Sr. Lucia Mossucca: il taglio che ci è stato chiesto da suor Veronica è di tipo esperienziale. Una frase del Cottolengo che mi colpì al mio arrivo, come infermiera prima che come suora, fu: *I poveri sono i maestri*, e io posso dire che davvero i poveri li ho scoperti come grandi liturgisti, i veri insegnanti di liturgia. La mia idea di liturgia in precedenza era quella di una liturgia normativa dove a volte la ricerca della perfezione andava a scapito della partecipazione, anzi accresceva il nervosismo, lo stress, il prevalere di alcune figure che più che ministeriali erano autoritarie e quindi la partecipazione non deve essere soffocata dalla perfezione. Ciò non significa sciatteria o mancanza di cura perché è vero quando si dice che la liturgia dovrebbe ritmare in qualche modo la settimana. Proprio dagli ospiti delle RSA ho imparato questo *climax*, questa preparazione, questa attesa che rende la Messa domenicale qualcosa di bello, un incontro con il Cristo della gioia. Allora in questo può aiutarci e provocarci la presenza delle persone con disabilità nelle nostre liturgie attraverso gli accorgimenti che favoriscono anche la loro partecipazione attiva. La stessa cura dei luoghi e la preparazione della celebrazione può aiutare in ciò, mentre a volte la nostra teologia è un po' troppo intellettuale. Questo non vuol dire eccedere nella pietà popolare ma significa vivere una teologia affettiva. Ho provato a fare l'acrostico della parola *partecipare*, dove la "p" sta per presenza intesa come senso di appartenenza: il fatto che io non ci sia in quella comunità ha un'influenza soprattutto all'interno delle nostre liturgie nelle RSA che non sono grandi caserme ma delle piccole case in cui vivono nuclei piuttosto ristretti di persone proprio per favorire la conoscenza e la comunicazione tra loro. La "a", invece, rimanda alla parola accoglienza: la cura e l'attenzione mette a proprio agio le persone e ciò non significa creare una liturgia su misura del singolo, ma a volte adattarla per le Persone con disabilità affinché siano molto più libere nello svolgere le loro ministerialità, sentendosi a proprio agio, cosa che non significa non includere ma anzi includere nel senso di fare casa. Poi c'è la "r" come relazioni, cioè legami caldi, affettivi; la "t" di tatto che parla da solo; la "e" di essenziale: partecipando alla liturgia con i nostri ospiti si impara a discernere ciò che è necessario da ciò che è secondario. E ancora c'è la "c" di coinvolgimento: linguaggi concreti più che razionali e astratti, cosa che sicuramente va a vantaggio di tutti noi, laddove abbiamo un po' perso questa dimensione dato che a furia di sottolineare l'importanza della liturgia come momento di preghiera si rischia di diventare un po' individualisti, a furia di sottolineare l'importanza del silenzio all'inizio della celebrazione siamo diventati troppo freddi. Invece quel saluto previo prima di entrare e quel saluto all'uscita prima di andare a casa è fondamentale. La "p" di prossimità rimanda alla necessità di una personalizzazione intesa come andare incontro alle persone, riservare le prime panche per le carrozzine, e così via. La "a" di amore è l'affetto dimostrato, basti pensare all'importanza di accostarsi ai disabili gravi prima della comunione per dire loro che sta arrivando qualcuno di importante o magari dopo aver donato la comunione l'importanza di fare loro una carezza che sottolinei che Gesù

è venuto a visitarli. Per loro questi gesti sono importanti e ci fanno recuperare quella dimensione più umana capace di passare prima dal cuore che dalla mente. La "r" di registri intesi come capacità di adattamento alle abilità dell'altro, laddove questo richiede che si conosca l'altro, che si lavori in rete. Infine esperienza e concretezza che possiamo riassumere con il fare omelie semplici, perché il troppo stroppia. Ecco allora l'importanza di curare non solo la parola ma tutto il resto, altrimenti le nostre liturgie rischiano di essere con tante parole ma a volte cieche e sorde perché se il gesto è "ingessato" o troppo perfetto o troppo preoccupato della ritualità piuttosto di ciò che comunica, allora quella liturgia risulta cieca e se le parole sono troppe a un certo punto diventano anche sorde. Allora ecco che io, pur avendo studiato presso le grandi scuole di liturgia, il fatto che la liturgia sia bella, sia un momento di gioia e di festa l'ho imparato dai nostri ospiti presso le RSA.

Don Luigi D'Errico: ho provato a ricordare quale memoria avessi delle mie esperienze liturgiche nel tempo e mi sono venute alla mente tante cose, ma veramente poche sono le omelie o le catechesi. Ricordo piuttosto il clima che si creava nell'andare a Messa, l'incontro con gli altri, gli odori e i suoni, ma non ricordo le omelie, nemmeno quella di quando sono stato ordinato sacerdote. Dunque, nella mia esperienza personale non è soltanto la teoria e la concettualità che aiuta a partecipare alla liturgia. Essa è già di per sé una provocazione, perché provoca rispetto ai nostri stili di vita, perché ci porta a stare insieme con persone che inizialmente non si conoscono, ci aiuta nella capacità di ascoltare e ascoltarsi. Così la liturgia è di per sé una provocazione nella vita di tutti i giorni e lo è ancora di più oggi dopo che abbiamo vissuto e stiamo vivendo i limiti dovuti alla pandemia. Basti pensare a tutta una serie di cose che non si possono ancora fare e al doversi trattenere da quegli atteggiamenti che fanno parte di ogni liturgia umana, come quella di incontrarsi, salutarsi, darsi la mano, abbracciarsi. Anche le persone che partecipano alla liturgia sono una provocazione perché non è possibile sapere già da prima chi parteciperà e certamente la liturgia si modifica a seconda delle persone che sono lì. Come sacerdote, ti prepari per la liturgia, per la Messa, ma poi è la gente che partecipa che stimola o stimolerà quello che tu dirai, quello che cercherai di vivere insieme a loro e ciò significa una creatività che non è sempre programmabile. Soprattutto le persone con disabilità ci aiutano a uscire dai canoni rigidi del cerimoniale liturgico. Lo stesso papa Francesco ci ha aiutato a non obbedire a queste rigidità, ad adattarci alla novità della liturgia. Le persone con disabilità e la diversità delle persone rendono la liturgia in continuo cambiamento e non è possibile fare in modo di congelarla. Il rischio è anche quello che la liturgia diventi un'abitudine o una compensazione psicologica. Bisognerebbe, invece, considerare le chiese come luoghi dove la gente arriva e dove va via, perché l'arrivo e il dopo sono fondamentali, quasi una propaggine della liturgia. La cosa importante è lo stare insieme nel nome del Signore e allora tante cose assumono importanza secondaria, come la stessa ansia per la *performance* dell'omelia. Tra le lettere pastorali di Carlo Maria Martini ce n'era una molto bella che s'intitolava *Educare* e lui quando finì l'anno pastorale ne fece un'altra intitolata *Educare*

ancora, proprio perché l'educazione non ha scadenze. Questa è una delle chiavi di lettura per cogliere la partecipazione possibile in una fedeltà che è tipicamente familiare, dove si creano dei luoghi e degli sguardi che ti invitano e non ti allontanano. Col tempo allora si ridurranno anche gli sguardi giudicanti quando qualcuno, durante la Messa, alza il tono oppure fa qualcosa di non regolare o si muove da una parte all'altra. Per tutte queste ragioni, noi siamo provocati proprio dalla liturgia in sé e siamo provocati dalle persone che vi partecipano. A questo in qualche modo dobbiamo rispondere con un'attenzione ancora maggiore verso le Persone con disabilità e le loro famiglie.

José Tolentino de Mendonça: Un caro saluto a tutti voi, che avete in mano questa avventura che è quella di celebrare la fede e la vita senza separazioni, ma facendo di queste celebrazioni una cosa sola: è un'avventura, anzi diciamo che è la grande avventura. Un caro saluto anche a quelli che in modo telematico e a distanza, ma nella prossimità della Parola e della vicinanza, nell'interesse e nel coinvolgimento di queste tematiche, ci stanno seguendo da remoto. Io parlerò dei sensi e della loro rilevanza per l'esperienza, perché penso sia questa la parola chiave quando si parla di sensorialità, ma anche quando si parla di spiritualità, perché la spiritualità non è una sorta di "escapismo" alla vita, al mistero dell'Incarnazione. Parlare di spiritualità, come parlare di sensorialità, è sempre riferirsi a un'esperienza. Nella storia della tradizione cristiana riscontriamo un'importante teologia dei sensi. Noi non siamo la prima generazione a parlare dei sensi o a pensarvi, ma è vero che forse saremo noi i primi ad avvertire il bisogno di non ridurre la riflessione sui sensi soltanto a una dimensione spirituale. Non si può pensare ai sensi soltanto in chiave spirituale come in passato, quando si parlava, per esempio, del tatto, del gusto, dell'olfatto, dell'udito, della vista descrivendo questi sensi soprattutto come capacità dell'anima e non come capacità corporee. Purtroppo questa visione ci ha allontanato da uno sguardo più unitario, più inclusivo in rapporto alla vita. Il paradigma dominante della relazione fra sensi naturali e spirituali era e forse lo è ancora, dobbiamo riconoscerlo, di contrapposizione. Ancora non ci siamo liberati della contrapposizione: la vita spirituale vista più come affermazione di una separazione che come costruzione di una unità di tutte le nostre dimensioni esistenziali. Ancora si avverte un eccesso di interiorizzazione dell'esperienza spirituale, la quale risulta così tanto intima che il corpo non esiste più, non è più chiamato e non è più coinvolto in quella esperienza. Un certo distacco dal corpo e dal mondo ci fa pensare e praticare la spiritualità come un'altra dimensione. La spiritualità è sempre posta in un altro contesto, in un altro mondo, in un altro linguaggio. Tante volte a questo si aggiunge ancora il fatto che la dimensione spirituale viene considerata superiore a quanto viviamo attraverso i sensi del corpo. Noi pensiamo ciò che è spirituale come una meta, un qualcosa che sta oltre e che è superiore alla sensorialità della vita. Questo tipo di spiritualità è percepita come complessa, preziosa e profonda, mentre i nostri sensi sono di solito considerati come epidermici e dunque sempre un po' superficiali, sempre un po' frivoli. Questo però contraddice quello che la rivelazione biblica ci insegna, perché nel suo realismo non vengono mostrate

le abituali dissociazioni tra corpo e anima, tra pratica religiosa e vita comune, ma come ci insegna Gesù al centro c'è la vita. Al centro del processo storico di Rivelazione di Dio, che la Bibbia ci racconta, c'è la vita, amata da Dio, perché, come afferma Gesù stesso, Egli «non è Dio dei morti, ma dei vivi» (Lc 20,38). Per questo, noi possiamo dire che la concezione biblica è distante dalle visioni spiritualistiche. La concezione biblica porta avanti una visione unitaria dell'essere umano, dove il corpo non è un involucro esterno del principio spirituale o una sorta di prigione dell'anima come il platonismo e le sue repliche filosofiche o ideologiche hanno prospettato. Al contrario, il corpo, nella creazione, è immagine e somiglianza di Dio (Gen 1,27). Il teologo francese Louis Marie Chauvet sostiene che il più spirituale non avviene altrimenti che nella mediazione del più corporeo. Per questo possiamo adattare quel celebre aforisma di Nietzsche che diceva «c'è più ragione nel tuo corpo che non nella tua migliore filosofia», affermando: «C'è più spiritualità nel nostro corpo che non nella nostra migliore teologia». Il più fantastico libro di teologia è il corpo umano. Magari noi imparassimo ad abitare, a vivere, a leggere questo corpo, a capire il suo linguaggio. Oggi ci troviamo culturalmente di fronte alla necessità di un nuovo paradigma. Papa Francesco spinge la Chiesa a trovare, in questo grande movimento culturale, un nuovo paradigma e questo nuovo paradigma è necessariamente una nuova grammatica dell'umano e del Creato, dove si riesce a intessere un dialogo tra il sapere del credere e il sapere del vivere. Penso per esempio all'Enciclica *Laudato si'*, dove una delle parole chiavi è la parola connessione. Un paradigma antropologico, prevalente fino a oggi, metteva l'uomo, la sua razionalità e i suoi interessi al centro della creazione e si dimenticava dei bisogni e del contributo delle altre creature, della Terra, dell'ambiente dove noi siamo inseriti. Per questo il Papa sfida la Chiesa a capire che la vita è unica e intera, e a sostituire il paradigma della contrapposizione con il paradigma della connessione. Quando apriamo gli occhi, cosa vediamo? Vediamo che la vita è un immenso laboratorio di sensibilità, di stupore e in questo laboratorio noi possiamo riconoscere il riverbero della fantastica presenza di Dio. Per questo siamo chiamati a vedere il corpo che noi siamo come luogo di risonanza di Dio, come luogo di Rivelazione, di manifestazione di questo amore incondizionato del Padre. Infatti «Dio ha tanto amato il mondo da dare il suo Figlio unigenito perché chiunque crede in Lui non muoia, ma abbia la vita eterna» (Gv, 3,16). Dobbiamo avere fiducia perciò nel corpo che noi siamo (non che possediamo), in quanto esso è una grammatica di Dio. Il filosofo, psichiatra e psicanalista Jung affermava: «Sembra che faccia la volontà di Dio soltanto colui che cerca di realizzare la sua natura umana e non colui che fugge davanti a questo fatto». Ciò è importante perché un programma, un progetto spirituale deve essere volto a realizzare la nostra natura umana. La nostra umanità è sempre spirituale o almeno ne conserva in sé la possibilità perché Dio non bussa a una porta che non ci appartiene. Dove cercare Dio? Alle volte facciamo salti mortali per trovare Dio, come se Dio potesse bussare a una porta che non è la nostra. No, Dio ha un rapporto con noi attraverso le mediazioni che sono accessibili alla nostra umanità: «Se qualcuno ascolta la mia voce e mi apre la porta, lo verrò da lui, cenerò con lui ed egli con me» (Ap 3,20). Dio si fa vicino attraverso il più quotidiano, comune, senso-

riale e prossimo dei portali: quello dei cinque sensi, che sono i maggiori passaggi di ingresso e di uscita della nostra umanità. Noi dobbiamo interpretare i nostri sensi come grandi vie, grandi accessi, grandi possibilità di un'esperienza volta a costruire questa interconnessione. È tramite i sensi che apprendiamo il mistero che ci abita, e non esclusivamente con la mente. Siamo, invece, ancora troppo razionalisti, anche nell'immaginare la liturgia e nello scrivere la teologia. Dobbiamo iniziare invece a riconoscere i nostri sensi come luoghi teologici, come territori privilegiati del manifestarsi divino, della relazione con Dio. Il nostro corpo è linguaggio. Cos'è un corpo? Roland Barthes diceva che «il corpo è linguaggio». Il che vuol dire che il nostro corpo è una lingua materna. La nostra lingua materna non è solo l'italiano, il portoghese, il francese, ecc. La primissima lingua materna è il nostro corpo, che è pure la lingua materna di Dio, la lingua materna della comunicazione, dell'incontro con Dio. Per questo, quando pensiamo a una mistica, dobbiamo tener presente che essa deve stare al centro della costruzione dell'esperienza cristiana. Un cristiano o è un mistico o non è, ma nella costruzione della mistica noi dobbiamo vedere che essa è una spiritualità che intende i sensi come un cammino, come una porta che si apre verso l'incontro con la nostra umanità stessa e verso l'incontro con Dio. Incontrare Dio non significa ritirarsi nella sfera intima, dimenticando tutto il resto. La sfida è abitare appieno se stessi e sperimentare attraverso i cinque sensi la realtà di ogni persona o cosa che ci sfiora. Gettarsi tra le braccia della vita e ascoltarvi battere il cuore di Dio, senza fughe e senza idealizzazioni, è la vera sfida. Invece un ostacolo alla nostra spiritualità è proprio l'idealizzazione. Al contrario, la grande chiamata è l'immersione nelle braccia della vita così come è. Soltanto la sensorialità ci offre questo, ci dà il senso di questa mescolanza di verità e di sofferenza, di pura gioia e di stanchezza, di potenza e di vulnerabilità, di amore e di solitudine che la vita è sempre in fondo al suo mistero, nella sua espressione più banale. Se sapremo accogliere la vita con la sua forza interiore, questo rappresenterà per noi il privilegio di tanti cammini. Ma qui dobbiamo scegliere tra l'amore illusorio della vita che ce la fa rimandare di continuo e l'amore reale, pur se ferito, con cui la assumiamo. Dobbiamo scegliere tra amare la vita ipoteticamente per quello che da essa ci attendiamo o amarla incondizionatamente per quello che essa è, spesso nella completa impotenza, in pura perdita, in una irrisolvibile carenza, ma pur sempre vita, sacramento della vita. Grande è il lavoro spirituale da fare per passare dall'attaccamento all'idealizzazione della vita, all'ospitalità della vita; una cosa che non sappiamo ancora fare rispetto alla vita così come ci si presenta: appannata, minuscola, imprecisa e allo stesso tempo preziosa come null'altro. Ci occorre, allora quella sapienza spirituale che ci faccia vivere la vita stessa, che ci faccia pregare e celebrare, sotto lo sguardo tenero di Dio, la nostra vita nella sua dolorosa e affascinante totalità. Un'antica invocazione liturgica recita «Accende lumen sensibus», «illumina i sensi», sottolineando così la necessità del coinvolgimento dei sensi nell'espressione del credo. I cinque sensi aprono alla presenza di Dio nell'istante del mondo. Disponiamo del tatto, del gusto, dell'olfatto, della vista e dell'udito, ma non siamo capaci di affinarli tutti come si dovrebbe oppure non li sviluppiamo tutti alla stessa maniera. I sensi ci consentono di ricevere e trasmettere informazioni tanto varie perché di-

sponiamo di un cervello in grado di elaborare, digerire e metabolizzare. Cosa manca però? Abbiamo il cervello, abbiamo il corpo, abbiamo i sensi, ma cosa ci manca? Manca un'educazione dei sensi che possa insegnarci a curarli, a coltivarli e ad affinarli. Il grande poeta portoghese, europeo, Fernando Pessoa diceva: «Non so sentire, non so essere umano» o anche «ho sentito troppo per potere sentire ancora». Da una parte c'è la carenza, dall'altra parte c'è l'eccesso. Sappiamo come l'eccesso di stimoli sensoriali, questo eccesso nel quale siamo immersi nella contemporanea società dei consumi. Ha conseguenze opposte, in quanto non amplia la nostra capacità di sentire, ma la fa diventare atrofica, ridotta. Uno dei problemi contemporanei che avvertiamo maggiormente è questo grido di disperazione: «Ah se io solo potessi sentire!». Questo dramma contemporaneo della nostra cultura è un territorio in cui la spiritualità dei sensi può svolgere un ruolo fondamentale di riconversione. Michel de Certeau insisteva molto su questo punto: nella spiritualità «il nostro corpo è informato», ma noi alle volte facciamo poco con queste informazioni che riceviamo. Nel suo pregevole testo, "Lo spirito della liturgia", Romano Guardini, il grande maestro che ha segnato indelebilmente la teologia contemporanea, arriva a parlare della liturgia come gioco. E cosa è giocare? Giocare è attivare i sensi. Guardini dice: «Fare un gioco innanzi a Dio, non creare, ma essere un'opera d'arte, questo costituisce il nucleo più intimo della liturgia». Di qui la sublime combinazione di profonda serietà e di letizia divina che in essa percepiamo. Solo chi sa prendere sul serio l'arte, il gioco può comprendere perché con tanto rigore e accuratezza la Liturgia stabilisca in una moltitudine di prescrizioni come devono essere le parole, i movimenti, i colori, le vesti, gli oggetti di culto». La Liturgia ha una sua gravità ma è festa, è ludica e deve riempire pienamente, soddisfare pienamente i nostri sensi. Le norme, le rubriche liturgiche sono come le norme di un gioco, le quali ci insegnano a giocare ma non sono il fondamento, sono solo strumentali perché se si ha l'ossessione delle regole non ci si abbandona alla partita e ci si dimentica dell'essenziale, senza mai raggiungerlo. Questo è qualcosa che ci deve fare veramente riflettere e ci deve far prendere sul serio i sensi. Tanti di voi sono responsabili del settore liturgico o persone con responsabilità nei diversi ambiti, anche nel campo intellettuale, teologico e quindi è per voi molto importante affrontare questa sfida antropologica. Oggi, in questa grande transizione epocale che viviamo, siamo immersi in una crisi poliedrica, sanitaria, economica, adesso politica, di pace ma la grande crisi attuale è soprattutto antropologica. Un modo di risolvere questa crisi antropologica è prendere sul serio i sensi. L'esperienza cristiana, nella sua specificità, non si può tradurre in una serie di azioni, di idee forti, nemmeno in un pensiero. Il cristianesimo rappresenta una persona in carne e ossa, della quale si proclama: «Ecce homo», «Ecco l'uomo». Noi abbiamo tutti visto nel tempo della pandemia come la perplessità e l'inquietudine hanno occupato i nostri cuori quando abbiamo dovuto chiudere le chiese e sospendere le liturgie in presenza. Per noi diciamo che era impossibile celebrare l'Eucaristia, perché la Chiesa è mistero del corpo, la Chiesa è corpo di Cristo, ma il corpo di Cristo non secondo un'accezione astratta, analogica, simbolica della parola "corpo", bensì corpo di Cristo nella sua fisicità, nella sua fisiologia, nella sua biologia. Senza questo che è il mistero della fede radicato

nel mistero dell'incarnazione è impossibile celebrare. Qualsiasi filosofia cristiana, pur se ispiratrice, non si può sovrapporre all'autobiografia: si tratta sempre della "storia dell'uomo Gesù" che il cristianesimo ha il compito di testimoniare, esplicitando la forma in cui questa storia radicale va ad incrociarsi con la nostra storia concreta. Non seguire un'idea, ma essere. Gesù Cristo, essendo vero uomo, apre all'umano la possibilità di Dio, spalanca i nostri sensi alla trascendenza e allora i nostri sensi diventano sensori, antenne di una storia molto più grande. Cosa ci manca oggi? Ci mancano maestri di vita, di una vita totale, che ci dicano come tutti i nostri sensi sono impegnati nell'accoglimento di una promessa che ci raggiunge non in un'epoca futura e indefinita, ma già oggi, in ogni circostanza, in ogni momento. Mancano i cartografi, cioè quei testimoni del cuore umano, dei suoi infiniti, impervi cammini così come del nostro quotidiano dove ogni cosa è, e non è, straordinariamente semplice. Occorre una grammatica nuova che sappia conciliare concretamente gli elementi che la nostra cultura purtroppo ritiene ancora inconciliabili: ragione e sensibilità, efficienza e affetti, individualità e impegno sociale, amministrazione e compassione, spiritualità e sensi, preghiera ed emozione, eternità e istante. Quando riusciamo a fare unità, solo allora troviamo finalmente il tempo per contemplare, per deliziarci con l'ascolto e il sapore, per avvertire il profumo delle cose passeggiere, per toccare, o quasi, le cose durature. Ciò che davvero è in grado di risvegliare i sensi è, per esempio, l'amore e lo fa in una forma efficace, indimenticabile. Le diverse patologie dei sensi si determinano soprattutto quando manca l'amore; una dissociazione, una intransigenza, una severità nei confronti dei sensi è sintomo di una mancanza di amore, di un'assenza di amore. Non sarà ora tempo di tornare ai sensi, di riscoprirli? Non sarà questa la stagione propizia per rivitalizzarli? Non è arrivato il momento per comprendere meglio ciò che accomuna sensi e senso, sensi e spiritualità? Vorrei ripercorrere con voi ognuno di questi sensi. Quelli che hanno già letto il mio libro riconosceranno qualche aneddoto o qualche citazione, ma i bambini ci insegnano che la felicità è la ripetizione e anche la grande pedagoga Montessori diceva che l'educazione dei sensi si fa per ripetizione. Allora riflettiamo un po' sul tatto. Il tatto è interessante perché se anche in quella scala proposta da Aristotele (la riflessione sui sensi è antica) il senso sta al terzo posto, mentre i primi due sensi sono la vista e l'udito, di fatto però il tatto è il primo dei sensi. Proprio con il tatto inizia lo sviluppo dei sensi nel feto, poi, crescendo, è sempre attraverso il tatto che facciamo esperienza della realtà (il freddo, il caldo, il familiare e l'estraneo, lo sconforto e la consolazione). Per i neonati passa attraverso il tatto l'esplorazione degli oggetti, che portano inevitabilmente alla bocca e alle mani. Per tutte queste ragioni il tatto può essere definito come "il nostro primo grande occhio". Noi impariamo a vedere il mondo con il tatto. Il nostro corpo è rivestito di pelle dalla testa ai piedi ed essa divide e contemporaneamente unisce il mondo interno e quello esterno. Attraverso la pelle leggiamo la consistenza, la densità, il peso e la temperatura della materia, mentre il senso del tatto fa sì che ci connettiamo con il tempo e con la memoria. Le impressioni tattili, poi, ci consentono di partire per viaggi interminabili. Basta un semplice tocco per fare lunghi viaggi, senza i quali non saremmo quelli che siamo. Se nessuno ci toccasse la nostra vita sarebbe completa-

mente diversa. Il tatto, per esempio, da un lato ci permette di non andare a sbattere gli uni contro gli altri e dall'altro rende possibile l'incontro. Non è un caso se adesso, con la pandemia, noi ci troviamo in imbarazzo e non è un caso che il primo gesto che facciamo nell'incontro è quello del saluto, usando il tatto. La stretta di mano non è una formalità, non è un protocollo dell'educazione, ma è una necessità umana. Essa ci passa tante informazioni e noi abbiamo il bisogno di trasmettere delle cose che le parole non dicono e i gesti non esprimono, e lo possiamo fare solo attraverso il tatto. Quando io saluto c'è un'apertura all'altro e solo se tocchiamo la persona capiamo se davvero sta lì presente o meno. Per questo, quella domanda che un giorno Gesù ha posto in mezzo a una densa folla continua a essere significativa: «Chi mi ha toccato?» (Mc 5,31). I discepoli ebbero un bel da fare nel tentare di dissuaderlo, ricordandogli che c'era una folla di gente a stringerlo e a toccarlo, ma inutilmente, perché Gesù afferma che c'è modo e modo di toccare. Gesù ha capito l'intenzione, il desiderio, l'emozione unica di quel tocco. Quel modo di toccare non era un pro forma: Gesù ha capito il linguaggio dei sensi in quel tocco. Il poeta Rainer Maria Rilke diceva: «Le mani sono pur sempre un organismo complesso, un delta in cui molta vita confluisce da lontane origini per riversarsi nella grande corrente dell'azione. Le mani hanno una storia, le nostre mani hanno una storia, una cultura, una particolare bellezza». Si tratta di un'immagine bellissima. Uno dei testi spirituali per me più significativi è quello del francese Henri Focillon, storico dell'arte, che si chiama "Elogio della mano": è un testo straordinario. Se leggiamo quel libro non guarderemo una mano più nello stesso modo, perché noi abbiamo le mani ma non le cantiamo, non preghiamo le nostre mani. Le mani servono per trasportare, ma poche volte noi ci fermiamo a lodare le nostre mani, a ringraziare le nostre mani, ad ascoltare le nostre mani. Esse non sono soltanto strumenti, ma sono anche protagoniste di una storia e in silenzio ci dicono tanto. Tutto ciò che diciamo a proposito delle nostre mani possiamo dirlo anche della pelle. Così l'autobiografia di ognuno di noi è anche una storia della nostra pelle e del nostro tatto, della maniera in cui tocchiamo o non tocchiamo, del modo in cui siamo o non siamo stati toccati. Il racconto inscritto nella pelle risulta prevalentemente sommerso e noi non vi prestiamo attenzione, eppure, ci insegna molto. In conclusione, un certo tipo di conoscenza non solo nell'infanzia, ma durante tutta la vita, arriva a noi solo attraverso il tatto e pensare la liturgia nelle sue diverse modalità e forme è pensare anche il tatto. Passiamo ora al gusto. Ancora oggi siamo eredi di un deposito di teorie che stabiliscono, fra i sensi, l'esistenza di una gerarchia di dignità. Ci sono sensi più degni degli altri, per esempio, anche per San Tommaso d'Aquino la vista era il senso più perfetto e il più spirituale. Tommaso distingueva tra sensi superiori e inferiori. I sensi inferiori erano il tatto, l'olfatto, il gusto in quanto ritenuti principalmente affettivi. Tra tutti i sensi, poi, il gusto appariva come il più limitato, essendo la sua attività ristretta alla cavità orale e un senso reso attivo soltanto nel mettere qualcosa dentro la nostra bocca. Il gusto inoltre si suddivide in categorie fondamentali: l'amaro, il dolce, il salato, l'aspro. Jean-Jacques Rousseau affermava che esistono migliaia di cose indifferenti alla vista, all'udito, al tatto (al punto che noi nemmeno avvertiamo tante informazioni e non ce ne rendiamo conto), ma

non c'è quasi nulla che sia indifferente al gusto, che è attivissimo. Feuerbach parla invece del Vangelo dei sensi. Egli metteva in dubbio la divisione tra sensi superiori e inferiori, dicendo che esistono in ogni senso grandissime qualità cognitive e spirituali. Infatti, la nostra contemporaneità ci sta aiutando a riscoprire il senso del gusto. Oggi, per esempio, noi capiamo che nello sviluppo della storia umana, nella sua evoluzione, il passaggio dal crudo al cotto è stato fondamentale. Quello che troviamo in natura viene trasformato dalla cottura, grazie all'invenzione umana. Un primatologo importante della Università di Harvard, Richard Wrangham, afferma che fu la comparsa della cottura a permettere ai nostri antenati di triplicare le dimensioni del cervello. Il nostro cervello si è sviluppato quando questo passaggio dal crudo al cotto è avvenuto. Per questo lui dice con un po' di umorismo: «Spianando la strada all'espansione del cervello umano la cucina ha reso possibili tutti i risultati cerebrali come le pitture nelle caverne, il componimento di sinfonie e l'invenzione di Internet». Allora tutto lo sviluppo tecnologico del mondo è accaduto perché il nostro cervello si è sviluppato grazie ad un primo momento chiave che è il passaggio dal crudo al cotto. L'attuale rivalutazione del gusto segna anche un cambiamento epocale. Noi per esempio vediamo in TV il successo planetario dei programmi con gli chef e i cuochi, e potremmo essere portati a porli in relazione con la superficialità delle persone che pensano soltanto allo stomaco, mentre culturalmente sono un elemento importante su cui riflettere, un segno che ci parla più in profondità e ci indica come il gusto non sia una perdita di tempo, ma un momento di maggiore coscienza di sé stessi. La capacità gustativa rappresenta una delle forze più elementari della vita. Noi abbiamo bisogno di attivare questo gusto, abbiamo bisogno di cibo per nutrirci, per sopravvivere. Esso, però, non è soltanto un sensore della sopravvivenza, ma è di più, perché questo senso ci insegna l'arte del desiderio. È interessante che prima della Pasqua Gesù dica: «Ho ardentemente desiderato mangiare questa Pasqua con voi» (Lc 22,15), il che vuol dire che associare al desiderio la cucina e il cibo è profondamente saggio. Un grande pedagogo brasiliano, Rubem Alves, diceva: «Per entrare in una scuola, alunni e professori, dovrebbero passare prima da una cucina» e anch'io prima di venire qui sono stato portato da suor Veronica in cucina. È importante vedere una cucina perché senza attivare il desiderio, senza domandarsi qual è il desiderio, noi non riusciamo a identificare il cibo necessario. Infatti, ci insegna davvero tanto la cucina. Per questo la vicinanza etimologica fra "sapere" e "sapore" è qualcosa che noi dobbiamo riscoprire. Passiamo ora all'olfatto che, come gli altri sensi, è un'immensa via di conoscenza, pur essendo tanto sottile. Agisce in noi sollecitando il nostro contatto fusionale con il mondo. È uno dei sensi fusionali: l'olfatto è un contatto immediato, flagrante, intimo. Esseri viventi, cose, ambienti emanano informazioni indefinibili, che si possono cogliere solo per mezzo degli odori. Noi sappiamo tante cose solamente con il naso. Un odore è diverso da un'immagine: noi nella liturgia usiamo molto l'immagine, ma un tipo di comunicazione non esclude l'altra, perché l'immagine si attiva in un modo e l'odore in un altro. Per esempio, nell'immagine il nesso tra soggetto e oggetto è nell'ordine della rappresentazione, cioè è rappresentato in una immagine, mentre la percezione olfattiva ci si incolla addosso e ci impregna. L'immagine indi-

ca un oggetto collocato fuori da noi, ma quando l'olfatto segnala un profumo è perché lo abbiamo già addosso. La stessa Bibbia si legge anche con il naso: pensiamo per esempio al Cantico dei Cantici, in cui il naso è fondamentale perché si tratta di una lettura inebriante. In tutta la Bibbia il naso è chiamato alla lettura, ma purtroppo le nostre prediche, il nostro modo di parlare di Dio ci rimandano ad un Dio inodore, che non ha odore, e questo ha un costo. Dopo la prima settimana di vita il neonato riconosce la mamma dall'odore e viceversa, capita anche che molti anni dopo le madri abbiano ancora nostalgia dell'odore unico del loro bimbo. Questo mi ha confessato una mia amica da tanti anni: «Adesso, che ormai i figli sono grandi, sai di che cosa ho più nostalgia? Dell'odore di mio figlio da neonato». Si tratta, infatti di un odore unico che le mamme conservano in testa per sempre. Tra le frasi più emblematiche della prima esortazione programmatica di papa Francesco e che tutti ricordiamo c'è la raccomandazione che i "pastori abbiano l'odore delle pecore", laddove tutti noi capiamo cosa abbia voluto dire con questa frase. Pur se volatile, l'odore rappresenta un patrimonio. Quante volte ci capita che improvvisamente, un'informazione olfattiva faccia emergere dal fondo remoto del nostro inconscio un ricordo: mentre stiamo attraversando una via o entrando in una sala, in maniera del tutto imprevedibile, ci ritorna alla mente il ricordo della casa della nostra infanzia, un vecchio armadio, un giocattolo, una stazione, una persona amata. Riguardo a tale fenomeno, il filosofo Walter Benjamin ha scritto che dal riconoscimento di un odore ci aspettiamo di più che da qualunque altro ricordo: ci aspettiamo niente meno che il privilegio di essere consolati: «Un profumo fa tramontare anni interi nel profumo che ricorda». È uno dei sensi della consolazione l'odore. Quando le nostre capacità olfattive si atrofizzano diminuisce un po' la cartografia anche delle nostre emozioni e ciò fa dell'olfatto il senso che risveglia in noi sensazioni che in altri linguaggi non riusciamo a descrivere. Dunque l'olfatto è un senso decisivo. Pensiamo per esempio alla caccia, laddove i cacciatori fanno odorare ai loro cani l'odore di un animale e dopo il cane va in cerca di quell'odore; questo ci fa pensare "non sarà forse il profumo di Dio a portarci a Dio"? In uno dei suoi trattati, San Bonaventura parla per esempio delle «vestigia odorifere di Cristo». Cristo ha un odore. Mi ricordo una poesia di una mia amica poetessa che parla dell'odore di Cristo e dice che "Cristo puzza" perché ha l'odore del senz'altro, ha l'odore del più povero. Ma su questa teologia dell'odore di Cristo ognuno di noi può dire qualcosa. Passiamo poi all'udito. Il mondo in cui viviamo oggi è totalmente sonoro. Le ricerche del musicista John Cage sul silenzio hanno dimostrato che anche il silenzio è una forma di suono, perché il suono è un paesaggio immenso di cui il nostro orecchio umano coglie soltanto una minima parte. In riferimento al nostro udito, noi distinguiamo tra infrasuoni, ossia quei suoni che hanno una frequenza inferiore a 20 Hz, che è la frequenza più bassa udibile dall'uomo (mentre un elefante li percepisce facilmente anche sotto 20 Hz), e gli ultrasuoni, cioè quei suoni impercettibili per noi perché hanno una frequenza superiore a 20000 Hz, mentre i nostri cani e gatti percepiscono fino al doppio di questo limite. Allora noi siamo un po' sordi perché abbiamo una gamma di ascolto ridotta: con le nostre orecchie sentiamo il rumore del mondo esterno, il chiasso, le voci, la musica che ci consola, ma se ci riferia-

mo all'ascolto dell'altro avvertiamo che esiste un ulteriore livello dell'udito da sperimentare. Non si tratta solo di ascoltare con le orecchie, ma di ascoltare anche con il cuore: un ascolto profondo che necessita di tutti i sensi. La psicanalista Julia Kristeva parla, per esempio, di un infra-linguaggio legato al corpo, alla biologia, alle passioni e di un ultra-linguaggio che comprende la storia, le idee presenti, il futuro, che sono tutte sfide per l'ascolto. Il giudaismo e il cristianesimo sono religioni dell'ascolto: «Ascolta Israele», così comincia l'importante preghiera dello Shemà e «Chi ha orecchi ascolti» è il motivo neotestamentario che caratterizza il canone cristiano. Nell'ascolto cosa è richiesto di ascoltare? Probabilmente ciò che scriveva la scrittrice brasiliana Clarice Lispector: «Ascoltami, ascolta il silenzio. Quello che ti dico non è mai quello che ti dico, bensì qualcos'altro. Capta questa cosa che mi sfugge e di cui tuttavia vivo perché io da sola non posso». La complessità del detto e del non detto, di quello che dobbiamo ascoltare e di cosa ascoltiamo veramente, ci fanno comprendere che l'ascolto è veramente un cammino. Diciamo adesso qualcosa sulla vista. La vertiginosa velocità della luce è di 300000 km al secondo e noi non vediamo questo viaggio, pur se c'è sempre la luce che passa. A questa spedita viaggiatrice dobbiamo l'attivazione del sofisticato meccanismo che ci permette di passare dall'occhio allo sguardo e alla luce. C'è chi sostiene che la vista non sarebbe semplicemente un senso in più, ma la sintesi di un insieme di sensi: quello dell'intensità luminosa, quello del colore, quello della profondità, quello della distanza. In questo infinito e meraviglioso dibattito mi viene in mente una confessione del poeta Tonino Guerra, che si diceva agnostico. Egli sosteneva che, come i credenti hanno dei dubbi (il dubbio fa parte dell'itinerario credente) anche gli agnostici li hanno. Ciò che metteva più in dubbio il suo agnosticismo era proprio l'occhio, il miracolo assoluto che è l'occhio. Questo pensiero lo lasciava disarmato di fronte alle porte del mistero. Pur se la vista trasforma il mondo in una finestra, esistono anche altre dimensioni altrettanto essenziali del guardare, a cominciare dalla dimensione della riflessività. Il nostro corpo che guarda le cose riesce anche a guardare sé stesso; al tempo stesso è vedente e visibile. Come scrive il filosofo Merleau-Ponty: «Se i nostri occhi fossero fatti in modo che nessuna parte del nostro corpo potesse cadere sotto il nostro sguardo o semplicemente se, come certi animali, avessimo occhi laterali senza intersezione dei campi visivi, allora questo corpo che non si rifletterebbe, non sarebbe neppure un corpo umano». Dunque il nostro corpo è un corpo umano, perché è un corpo visibile, che si vede, che ognuno di noi può vedere, ma in parte, in quanto siamo mistero. Per esempio, una parte fondamentale del nostro corpo che nessuno di noi ha mai visto è il proprio volto. Il fatto che non abbiamo mai visto il nostro volto è una cosa molto importante, in quanto noi ne vediamo una immagine riflessa, mentre soltanto gli altri hanno accesso al nostro volto. Questo vuol dire tanto del mistero che ogni uomo rappresenta. Lo sguardo è essenziale nel poter celebrare l'incontro con noi stessi e con gli altri. Solo se guardiamo e ci lasciamo impressionare dall'altro di fronte a noi, possiamo amarlo in quanto persona. Lo sguardo risulta, dunque, fondamentale nell'avventura della ricerca del senso della vita. Uno dei maggiori trattati teologici sulla vista, "La visione di Dio", di Niccolò Cusano aveva lo scopo di iniziare alla visione ineffabi-

le di Dio. Il Cusano spiega così lo sguardo di Dio: «L'angolo del tuo occhio, o Dio, non ha quantità, ma è infinito. Vede dunque tutte le cose nello stesso tempo, all'intorno, in alto e in basso. Le creature esistono attraverso la visione di te. Poiché se non vedessero te, che sei colui che vede, non ricevirebbero da te l'essere. L'essere della creatura è il tuo vedere e l'essere visto insieme». Ognuno di noi è il vedere di Dio, l'essere visto da Dio. Il segreto è che io sono qualcuno che Dio vede. Lo sguardo di Dio riposa sulla nostra esistenza. Capiamo allora anche l'importanza del nostro stesso sguardo. Nonostante, come diceva l'apostolo Paolo «ora vediamo come in uno specchio, in maniera confusa» (1Cor 13,12) nemmeno l'incompiutezza, l'imperfezione del nostro sguardo può impedire la forza, la potenza spirituale dello sguardo stesso. Per concludere penso, che è tempo di guardare alla spiritualità come a un'arte integrale dell'essere. Occorre rileggere, trovare una nuova ermeneutica, una nuova pratica, una nuova sintesi, e proporre, a partire dall'atto del credere ma anche dall'atto del vivere, una nuova grammatica. Un grande credente, Dietrich Bonhoeffer, ha scritto: «Essere cristiano non significa essere religioso in un determinato modo, fare qualcosa di sé stessi in base a una certa metodica, ma significa essere uomini». Cristo crea in noi non un tipo di uomo, ma un uomo. Non è un cammino tutto particolare, lontano dalla nostra umanità, è essere umani. Ciò che celebra la fede, ciò che prega è la nostra umanità. La spiritualità rinnovata dei sensi richiede pertanto di prendere più sul serio la nostra umanità, in quanto narrativa di rivelazione di Dio.

Dott.ssa Morena Baldacci: oggi pomeriggio ci addentriamo nella questione più propriamente liturgica attraverso queste due parole: percezione e partecipazione. Tra percezione e partecipazione non c'è solo un'assonanza ma davvero c'è una correlazione strettissima. La liturgia cristiana è stata il luogo privilegiato dell'esercizio dei sensi in cui noi siamo chiamati continuamente a toccare, annusare, gustare, vedere e sentire. Proviamo allora a evocare solo qualche episodio: ad esempio, la bontà del vino dato nelle nozze di Cana, la brezza del profumo di nardo che quasi stordisce gli invitati nella casa di Betania, la saliva impastata con la terra e posta sugli occhi del cieco, l'acqua versata sui piedi dei discepoli, la postura stessa di Gesù che si accosta e si china su una parte del corpo generalmente considerata marginale, se non addirittura esclusa. Di questo tripudio dei sensi, le pagine evangeliche sono dense e nel corso della storia troviamo moltissime varietà di forme: la purezza del canto gregoriano, i colori degli affreschi nelle chiese, i profumi degli incensi, il bacio prima dello scambio dei doni, la bontà del pane e del vino che poi ha dato voce al più antico canto di comunione *Gustate e vedete quanto è buono il Signore*. San Tommaso arriva a dire che le conoscenze più elevate e più spirituali prendono le mosse proprio da una qualche esperienza sensibile. I sensi del corpo costituiscono non solo un luogo di transito dell'esperienza del mondo ma un vero e proprio luogo teologico. Tutti in qualche modo hanno avuto un momento tangibile, visibile e percepibile dell'esperienza di Dio nel nostro essere e diventare credenti. Questa particolare esperienza noi la facciamo nella liturgia. Nella "Sacrosantum Concilium" 7 dove troviamo proprio affermata questa esperienza di Dio: è attraverso la varietà dei segni e dei segni sensibili

che si manifesta, si realizza, si attua. Tutto nella celebrazione liturgica accade, cioè si realizza, si concretizza proprio nel regime dei segni. C'è dato di comprendere anche intellettualmente solo ciò che ci è dato di poter percepire, superando così completamente quella opposizione tra razionalità e sensibilità. Ormai anche le neuroscienze e le scienze pedagogiche sono arrivate a questa chiarezza: intelletto ed emozione vanno di pari passo, sono due aspetti di una stessa dinamica esperienziale perché si conosce solo ciò che si percepisce. È dunque la percezione la via maestra non solo della comprensione ma anche della partecipazione. Quindi i sensi non sono da considerarsi un elemento ornamentale della liturgia e neppure una strategia comunicativa, una sorta di passaggio per arrivare a un significato altro, una conoscenza intellettiva che cogliamo altrove in un aldilà, perché al contrario i sensi costituiscono proprio gli organi della nostra relazione. I sensi in qualche modo mettono in atto una dinamica relazionale perché hanno una doppia valenza: per un verso il mio corpo attraverso i sensi è un oggetto che percepisco e, per altro verso, è anche un soggetto che percepisce. Si tratta di una porta aperta quando riusciamo a comunicare attraverso i sensi sia col bambino piccolo che con la persona disabile. Dire sensi significa anche dire sinestesia cioè la possibilità di entrare in contatto con il tempo, con lo spazio e con gli altri, rispettandone al contempo la trascendenza e l'imprendibilità. La malattia, la disabilità e la vecchiaia non sono mai un ostacolo alla percezione liturgica; al contrario proprio l'esperienza dello scarto tra la percezione limitata della realtà e la realtà che in essa si rivela può dare spazio e corpo all'eccedenza, al dono del trascendente. L'esperienza liturgica risponde profondamente all'istanza antropologica e al contempo a quella teologica dove la disabilità diventa possibilità di una presenza altra e in quanto tale è riconosciuta: il non vedente vede oltre, il disabile motorio sperimenta un altro incedere, il disabile mentale un altro modo di relazionarsi. La "Sacrosantum Concilium" 48 addita come meta le barriere da superare e delle abilità da apprendere che ancora oggi impediscono alla comunità cristiana davvero di vivere pienamente partecipi e di compiere fino in fondo l'atto di culto: ad esempio, il nostro vedere il mistero che già c'è dentro le cose, ascoltare la voce di Cristo che parla quando si legge la Sacra Scrittura, gustare la bontà di Dio e assaporarla nei gesti di comunione, toccare con emozione i luoghi della presenza di Dio. Le nostre comunità in qualche modo hanno scelto la via breve di una partecipazione puramente intesa in modo funzionale e superficiale, scambiandola il più delle volte per attivismo o perfino per spettacolarizzazione o pura esteriorità fine a sé stessa. Ci siamo anche adagiati su una mediocrità insignificante, il brutto e lo sciatto in qualche modo viene tollerato e giustificato con l'idea di una sublimazione di significati che avviene in un piano altro; a furia di dare per scontata la partecipazione l'abbiamo smarrita. Ci attende allora un cammino della riforma liturgica in parte già intrapreso. La necessità di riscoprire i sensi non può ridursi a una mera istruzione dottrinale o a un puro esercizio cerimoniale. Occorre invece pensare percorsi di iniziazione ai sensi nella celebrazione liturgica a partire dal battesimo cristiano che è una vera e propria iniziazione sensoriale. La liturgia ci ricorda come i sensi hanno sempre questa dinamica comunione e relazionale. L'esercizio dei sensi nella liturgia non è mai fine a sé stessa e tutte le

volte che la liturgia mette in atto uno dei sensi questi mirano sempre a tessere una relazione con l'altro con la "a" minuscola e con l'Altro al contempo con la "A" maiuscola. Infatti nell'esercizio dei sensi la liturgia ci fa compiere un vero e proprio cammino spaziale come se il corpo si dilatasse uscendo dalla propria sfera dell'intimità per incontrare l'altro nello spazio liturgico. L'esercizio dei sensi ha sempre un moto ondoso, un andirivieni, un gioco di uscita e di ritorno: mai la liturgia è completamente chiusa in sé stessa né mai totalmente aperta. La liturgia ama parlare attraverso la varietà dei linguaggi e nell'alternanza di momenti dinamici e statici, di silenzio e di Parola, ecc. Anche Santa Teresina, raccontando la sua esperienza di comunione eucaristica, dice: «Fu un bacio d'amore, mi sentivo amata e dicevo anche vi amo, mi do a voi per sempre, ma poi dopo quello sguardo. Dopo quella fusione più nulla». Ecco allora che il discepolo amante è chiamato a vincere il desiderio del possedere, come nell'istante della Maddalena presso la tomba vuota per custodire il "Noli me tangere" (Non mi trattenere): dopo la risurrezione, infatti, non c'è più dato di poter trattenere e avere con noi il Maestro, ma l'invito per noi sarà sempre quello di tornare in Galilea e lì intraprendere di nuovo il viaggio. Il linguaggio rituale, allora, potremmo dire che è un continuo andare e ritornare in Galilea in questa continua dinamica tra separazione e congiunzione, lontananza e vicinanza, alterità e intimità, potenza di Dio e desiderio dell'uomo. Ciò che muove il discepolo è il desiderio, ma ciò che lo strugge è la lontananza. Tutta la logica rituale si muove in questo passo di danza sacra fatta di tocchi che accendono e lontananza lacerante. Questo è il compito allora della comunità cristiana in questo tempo di viaggio che ancora ci resta da fare per superare una certa atrofia dei sensi che rende la liturgia sterile e in molti casi fredda e insignificante. Infatti, nelle nostre assemblee liturgiche cadiamo ancora troppo spesso in un gesto stereotipato, in una espressività circostanziale, in un'esecuzione fredda, oscillando tra una banalizzazione spontaneistica e un perfezionismo rubricale e siamo insomma un'assemblea disabile. Può venirci in aiuto un'ultima immagine, quella di Lc 7,36-50, dove tutti i sensi in qualche modo ai piedi di Gesù sono esercitati. Questa donna, entrato Gesù in casa di Simone, gli ha dato l'acqua per i piedi, li ha bagnati con le lacrime, li ha asciugati con i suoi capelli, ha unto con olio il suo capo. Per questo le sono perdonati i suoi molti peccati perché ha molto amato, mentre colui al quale si perdona poco ama poco. Dunque la liturgia è tutto un gioco tra il molto e il poco. Il testo lucano infatti con grande sensibilità invita il lettore a entrare in uno spazio rituale, la casa di Simone, e ci conduce fin nell'interiorità anche dei cuori di coloro che abitano quella casa. Infatti, Luca ci rivela i segreti dei cuori: quelli della donna, quelli di Simone, quelli dei discepoli, perfino quelli di Gesù. Questa donna amante senza nome diventa per noi proprio l'icona della discepola prostrata ai piedi che si lascia mettere a nudo senza timore, in totale esposizione allo sguardo e al giudizio degli altri. Per noi davvero questa donna è l'immagine di una vera e propria liturgia capace di essere vera, autentica solo nella misura in cui sceglie di abbandonare il calcolo, il poco, per lasciare spazio alla dismisura. Questo rito nella casa di Simone è dunque un gesto pasquale che sconfigge il fetore della morte per liberare quell'eccesso che è una vera e propria liturgia d'amore che sa andare oltre il dovuto e il giusto,

preferendo il pericolo e il rischio della dismisura alla logica della convenienza e dell'opportunità. Gesù sente il buon profumo della donna, lo accoglie, lo gradisce, lo riconosce come un'operazione giusta, non frutto del calcolo ma dello slancio del cuore, della dismisura. È un invito a preservare la liturgia da ogni forma di tiepidezza, così la donna peccatrice come la Chiesa diventa per noi il desiderio del molto che si strugge nell'attesa di essere saziata. Diceva Sequeri proprio in un articolo su liturgia e disabilità che tante volte le nostre liturgie sono come il tram di Roma, cioè troppo affollate e troppo veloci, dove l'esercizio dei sensi non ha tempo di potersi consumare. La ritualità ha bisogno di dispiegarsi, di distendersi. Solo così, allora, la liturgia potrà tornare a ospitare quel vento impetuoso capace di spazzare via le nostre rigidità, le nostre tristezze e le nostre opacità.

3-4 GIUGNO 2022

Il 1° Convegno Nazionale del Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità

**1° CONVEGNO NAZIONALE
SERVIZIO NAZIONALE PER LA PASTORALE
DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
3-4 GIUGNO 2022 - ROMA TH - CARPEGNA PALACE**

1
VENERDÌ 3 GIUGNO 2022
ORE 8-13
**SEMINARIO
PRECONGRESSUALE:
LE FORME
DELL'ABITARE**
STEFANO RUSSO
ERIKA STEFANI
GIUSEPPE BATTURI
SERAFINO CORTI
ROBERTO SPECIALE
CARMINE ARICE
RICCARDO BENOTTI

2
VENERDÌ 3 GIUGNO 2022
ORE 14.30
**"NOI NON LORO,
LA DISABILITÀ NELLA CHIESA"
CONVEGNO NAZIONALE**
VERONICA DONATELLO, ROBERTO FRANCHINI
JOHN SWINTON, ERO CASTELLUCCI

3
VENERDÌ 3 GIUGNO 2022
ORE 19
**MUSEI VATICANI, VISITA
ESCLUSIVA GUIDATA
FRUIBILE PER I PARTECIPANTI
DEL CONVEGNO**

4
**SABATO 4
GIUGNO 2022**
ORE 9.15 - 14.45
**SESSIONI
PARALLELE
DIVISE NELLE
TRE AREE**
ORE 16.30
CONCLUSIONI
HANS REINDERS
VERONICA DONATELLO

**NOI
NON
LORO**
**LA DISABILITÀ
NELLA CHIESA**

INFO CEI - Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità
Tel: 06-66398.37
email: pastoralesdisabili@chiesacattolica.it
eventi.pastoralesdisabili@chiesacattolica.it
sito web: <https://pastoralesdisabili.chiesacattolica.it/>

Trasmesso anche sui canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

<https://www.youtube.com/watch?v=4BisOiWrZoE&t=5s>

Il I Convegno Nazionale “Noi non loro” si è tenuto a Roma, presso il TH Carpegna Palace. Sono intervenuti: On. Sen. Erika Stefani, Ministro per la disabilità; S.E. Mons. Giuseppe Baturi, Vice-presidente CEI e Arcivescovo di Cagliari; Dr. Serafino Corti, Direttore Dipartimento disabilità della Fondazione Sospiro; Dr. Roberto Speciale, Presidente Nazionale Anffas; P. Carmine Arice, Superiore Generale Cottolengo; Roberto Franchini, Docente di Pedagogia Università Cattolica Sacro Cuore; John Swinton, Professor in Practical Theology and Pastoral care at the University of Aberdeen in Scotland, UK; Mons. Erio Castellucci, Arcivescovo di Modena-Nonantola e Vescovo di Carpi, Consultore Segreteria del Sinodo dei Vescovi; Justin Glyn, SJ, Lecturer in Canon Law and General Counsel of the Astralian Province of the Society of Jesus; Hans Reinders, Professore di antropologia ed etica. Moderatore: Riccardo Benotti, Giornalista SIR.

Di seguito gli interventi di Mons. Russo, della sen. Stefani, di sr. Veronica Donatello, del prof. Glyn, del prof. Swinton e di Mons. Castellucci:

Disabilità: mons. Russo (Cei), “il progetto di vita di una persona con disabilità riguarda tutti e riguarda il nostro fare rete”

«Il progetto di vita di una persona con disabilità riguarda tutti e riguarda il nostro fare rete». Così mons. Stefano Russo, segretario generale della CEI, nel saluto di apertura del convegno sulla disabilità, “Noi non loro”, che si svolge oggi e domani a Roma. «Istituzioni, diocesi, movimenti, associazioni e congregazioni – ha continuato – sono tenute a interagire, confrontarsi, ascoltarsi e come dice il Papa ‘collaborare armonicamente’, per il bene di tutti e di tutta la società perché nessuno deve rimanere senza risposte che generino vita. Diamo corpo a quello che il Santo Padre ha definito ‘efficace sinergia, capace di incidere a fondo sulla società’. Citando il Pontefice, mons. Russo ha richiamato la necessità di far partecipare le persone con disabilità alla vita sociale, considerata un’azione necessaria, che pretende però un cambio di mentalità. Il segretario della Cei ha riportato in particolare le parole del Papa, nel suo discorso tenuto in occasione dell’ultima giornata mondiale dell’autismo: «Un aspetto essenziale – dice Francesco – della cultura dell’inclusione è la possibilità per le persone con disabilità di partecipare attivamente. Non chiuderle in delle mura che non permettano loro di partecipare. Metterle al centro vuol dire, oltre che abbattere le barriere fisiche, anche far sì che possano prendere parte alle iniziative della comunità civile ed ecclesiale dando il loro contributo».

Disabilità: Stefani (ministro), “costruire la vita della persona con la persona e la sua famiglia, rendendola finalmente protagonista”

«L’abitare è connesso ed è essenziale al tema del progetto individuale». Lo ha detto il ministro per la Disabilità, Erika Stefani, questa mattina a Roma, a margine del primo convegno nazionale promosso dal Servizio per la pastorale delle persone con disabilità della Cei dal titolo “Noi non loro”. La tavola rotonda a cui ha partecipato la titolare del dicastero è stata dedicata

alle forme dell'abitare. «È stato un momento – ha commentato Stefani – di confronto e dibattito estremamente fruttuoso. Ci siamo confrontati con una platea che vive direttamente le questioni. Ritengo che la strada introdotta dalla legge delega è la migliore in primo luogo per creare un sistema, come quello previsto dalla norma, basato su un nucleo di valutazione multidimensionale e multidisciplinare, per costruire la vita della persona con la persona e la sua famiglia, rendendola finalmente protagonista». In particolare sul tema dell'abitare per le persone con disabilità, la ministra ha aggiunto: «Nessuno ha una sua vita se non ha individuato qual è la sua casa e la sua casa sarà decisa da lui stesso, valutando i vari profili e le sfaccettature poiché il lavoro non è disgiunto dalla casa o dai sostegni. Nel Pnrr ci sono delle risorse destinate alla qualità dell'abitare. È importante perché il degrado urbanistico va ad influire sui propri percorsi. C'è molto da fare, abbiamo iniziato e spero che i prossimi governi porteranno avanti questi temi che sono fondamentali e hanno bisogno di tanti anni di costruzione. Da troppo tempo il tema è lasciato all'iniziativa e alla buona volontà del singolo. Occorre – ha concluso – una risposta piena delle istituzioni».

Disabilità: sr. Donatello (Cei), “la sfida è riconoscersi appartenenti alla stessa comunità”

«Più che lavorare con le strutture, sulle quattro mura, dobbiamo lavorare sul contenuto cioè sul progetto che vogliamo dare». Così suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio nazionale per le persone con disabilità della Cei, a margine del convegno dal titolo “Noi non loro. La disabilità nella chiesa”, che si svolge oggi e domani a Roma. L'appuntamento vede la partecipazione di oltre 300 persone, fra le quali sono presenti i rappresentanti di otto Conferenze episcopali estere. Nel voler spiegare il titolo dato all'evento, suor Donatello parla di «sfida grande» che «prende in esame tre ambiti: l'abitare, l'ambito pastorale e infine l'ambito della collaborazione fra associazioni e movimenti nelle varie transizioni di vita. La sfida è riconoscersi appartenenti alla stessa comunità». Riguardo ai passi per cambiare la cultura, la religiosa ha aggiunto: «Abbiamo già iniziato un cammino grazie al lavoro fatto negli anni precedenti con l'ufficio catechistico. Alcuni passi necessari da fare sono accompagnare le transizioni di vita cioè il mondo dell'abitare, del lavoro, dell'affettività, del fine vita. Trasversalmente stiamo lavorando con tanti uffici della Cei per accompagnare i vari ambiti della vita. Poi c'è la pastorale territoriale – ha concluso – sempre più per accompagnare nei vari ambiti e uscire dalla pastorale dei soli per arrivare alla partecipazione e fare in modo che la persona con disabilità non sia solo servita ma serva e abbia dei ministeri».

Disabilità: p. Glyn (Catholic Theological College di Melbourne), “persone con disabilità possono partecipare alle attività della Chiesa come pari”

«Nella Chiesa ancora tanta discriminazione è diffusa. Ad esempio, molti documenti non sono diffusi in maniera accessibile». Così p. Justin Glyn, sacerdote, praticante avvocato e docente di Diritto canonico al Catholic Theological College di Melbourne, nel suo videointervento al con-

vegno dedicato alla disabilità che si svolge oggi e domani a Roma. «Le persone con disabilità sentono di appartenere senza partecipare, l'obiettivo è la loro partecipazione attiva alla Chiesa. È un cammino esigente e faticoso che porterà alla formazione della coscienza». Il sacerdote ha riportato in particolare la sua testimonianza di non vedente: «La mia esperienza – ha detto – è che le persone con disabilità sono escluse o altre si limitano a una sorta di via istituzionale. C'è un grande bisogno che la Chiesa riceva l'esortazione della 'Fratelli tutti'». «Come sacerdote condivido con gli altri, entrando in contatto con grandi gioie o dolori. I miei limiti mi hanno dotato di una sensibilità fondamentale nel mio lavoro. Come sacerdote disabile sono consapevole della limitata umanità, sono capace di stare accanto agli altri, in una condizione privilegiata di debolezza. Abbiamo il dono di sostenerci, anche quando gli elementi tradizionali come la famiglia non lo fanno. Facciamo tutti parte dell'umanità vulnerabile e limitata che Gesù ha assunto e santificato. Le persone con disabilità possono partecipare alle attività della Chiesa come pari. Anche i disabili mentali possono viverla». «Se non facciamo parte di una Chiesa che ci parla – ha commentato – allora la sua voce non sarà ascoltata pienamente. Siamo stati prevalentemente invisibili e privi di voce nella Chiesa fino al presente pontificato. Lo Spirito sta ponendo un'opportunità che è stata accolta da papa Francesco».

Disabilità: Swinton (Univ. Aberdeen), "nella Chiesa facciamo accoglienza l'uno dell'altro e non facciamo differenza fra noi e loro"

Sull'appartenenza al mondo e alla Chiesa di tutte le persone, comprese quelle che hanno disabilità, si è soffermato John Swinton, docente di Teologia all'Università di Aberdeen in Scozia, durante il convegno Cei sulla disabilità in corso a Roma. «Siamo chiamati – ha spiegato – a prenderci cura del creato e cura dell'altro ma anche a ricevere cura. Nelle discussioni sull'eutanasia, le persone dicono che non vogliono perdere la propria dignità. La Genesi però ci dice che quando arriviamo all'ultimo stadio della vita non perdiamo la dignità ma riceviamo la cura, che è un aspetto dell'essere umano. Fa parte del processo, composto dal dare e dal ricevere cura». Sul concetto di inclusione, il docente ha ricordato come esso sia spesso limitato a un termine legale: «Significa che ovunque andiate l'organizzazione deve avere le caratteristiche per permettere l'accesso, ma il problema dell'inclusione, una volta che si entra nell'edificio, è che non ci sia nessuno pronto ad amarti o parlarti». Nei Vangeli, «una delle cose che notiamo nell'accoglienza di Gesù è che a volte era lui che ospitava, altre volte era accolto. Nella disabilità, dobbiamo accoglierci l'uno con l'altro, ovunque ci troviamo. Nella Chiesa facciamo accoglienza l'uno dell'altro e non facciamo differenza fra noi e loro. Spero che metteremo in pratica l'accoglienza e attueremo la trasformazione che Dio vuole da noi». Per appartenere e creare una comunità di appartenenza, secondo il docente, dobbiamo avere "amici speciali" nel senso che ci ha insegnato Gesù: «Per lui essere amico di qualcuno significa amarlo semplicemente per quello che è. Nella nostra società spesso avere amici serve per avere qualcosa. Il modello di amicizia di Gesù, invece, scompone molte delle barriere che abbiamo per darci un dono».

Disabilità: mons. Castellucci (Modena e Carpi), “riporta alla mente la relazione, ciò che è essenziale nella nostra vita”

«Apparentemente il contributo della persona con disabilità rallenta il cammino sinodale, in realtà lo velocizza perché porta a concentrarsi su ciò che è essenziale, senza perdere tempo in questioni secondarie». Così mons. Erio Castellucci, arcivescovo di Modena-Nonantola e vescovo di Carpi, consultore della segreteria del Sinodo, a margine del convegno dedicato alla disabilità che si svolge oggi e domani a Roma. «La disabilità – ha continuato – riporta alla mente la relazione, ciò che è essenziale nella nostra vita. Noi spesso perdiamo tempo ed energie in qualcosa che ha poco a che fare con l'essenziale. Tante volte sono davvero delle quisquiglie, invece gli amici con disabilità ci fanno fermare un momento. Ho sentito dire dai genitori delle persone con disabilità che averle è certamente un grande dono perché estrae dal nostro intimo le energie più belle, positive, porta all'abbraccio dell'ascolto. È più ciò che si riceve di quello che si dà stando accanto alle persone con disabilità. Chi sta accanto alle persone disabili, mi riferisco ai giovani, cresce con una maturità diversa». Nel suo intervento durante il convegno il presule ha aggiunto: «Il cammino sinodale non è una corsa e sarebbe bello che il logo del cammino sinodale fosse una tartaruga. Il cuore del servizio è l'ascolto, altrimenti il servizio diventa affanno e agitazione. L'ascolto richiede di andare lenti e di stare spesso seduti. La velocità del cammino sinodale è misurata dalla profondità delle relazioni che si creano. Una persona senza gambe mi ha insegnato a vivere e a usare bene le gambe, perché ciò che conta sono le relazioni. C'è solo un grande noi da cui imparare. Siamo membra diverse, siamo tutti membra e ciascuno ha qualcosa da dare e da dire all'altro». «Credo – ha sottolineato – che il cammino sinodale debba trovare delle zone buone mettendosi in ascolto. Il Papa ci chiede di rovesciare lo schema: come posso ascoltare anche chi dice cose scomode? Come posso imparare da una persona che vive in modo diverso da me? Lo Spirito ci sta chiedendo questo: ascoltare in maniera profonda. Ci possiamo arricchire tutti insieme, membra diverse – ha concluso –, eliminando i toni compassionevoli, che Gesù non ha mai usato, e usando quelli promozionali».

10-11 luglio 2022: giorni di verifica dell'anno pastorale 2021-2022 del Servizio pastorale delle persone con disabilità e di programmazione dell'anno 2022-2023 presso il Seminario della Diocesi di Venezia.

28 NOVEMBRE 2022

Si è tenuto il Seminario di studio *“Un altro punto di vista: la persona con disabilità come valore aggiunto nel mondo del lavoro”*, organizzato dal Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con disabilità in coedizione con l’Ufficio Nazionale per i Problemi Sociali e il Lavoro. Il Seminario, accessibile in Lingua dei Segni e fruibile esclusivamente in presenza, ha avuto luogo a Bologna, presso la Sede della Marchesini Group S.p.A. L’evento, iniziato con l’intervento di S. Em. il Card. Matteo Maria Zuppi, Arcivescovo di Bologna e Presidente della Conferenza Episcopale Italiana, ha dato voce alle preziose testimonianze di realtà aziendali impegnate nell’inclusione e nella partecipazione attiva delle persone con disabilità nel mondo del lavoro.

28 NOVEMBRE 2022
9.45 - 17.00
MARCHESINI GROUP S.P.A.
BOLOGNA PIANORO

UN ALTRO PUNTO DI VISTA:
LA PERSONA CON DISABILITÀ COME VALORE AGGIUNTO NEL MONDO DEL LAVORO

Seminario di studio in presenza
Accessibile in Lingua dei segni

Programma

9.45: Salotti di benvenuto
S.E.R. Card. Matteo Maria ZUPPI
Arcivescovo di Bologna, Presidente della Conferenza Episcopale Italiana
Dott.ssa Valentina MARCHESINI
Direttore Risorse Umane Marchesini Group s.p.a.

Intervengono:
Sig.ra Alessandra SMERILLI, F.M.A.
Segretario del Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano Integrato
L'ECONOMIA E I CARISMI
Prof. Elio BORGONOVÌ - Presidente CNIGS
Professore Senior Dip. Scienze Sociali e Politiche Università Bocconi
**IL MONDO DELLA DIVERSITÀ LE PERSONE CON DISABILITÀ
CONTRIBUISCONO ALLA COMPETITIVITÀ DELLE AZIENDE**
Ing. Flaminio SCIOGLIA - Delegato del Rettore del Politecnico
di Bari per l'integrazione degli studenti con disabilità
e referente diocesano del Servizio Pastorale Disabili
"UN PONTE TRA UNIVERSITÀ E MONDO DEL LAVORO"
Modera: Giulia MARIANCONI
Giornalista e autrice - Borse Italiane, Corriere della Sera

13.00: pranzo presso la Marchesini Group

14.30: **"UN ALTRO PUNTO DI VISTA"**
• Bar "Senza Nome"
• Cooperativa Olive l'Arte - Progetto Pollicoro
• Alibi Entertainment
• Pizzoni - AdulAcademy
• JCS spa - Brasilcraio
• Anitoni
• Comunità di Sant'Egidio

Modera: Paolo SEVERINI MELOGRAMMI
Giornalista e conduttore di "O'ander.net" - Rai3

16.30: Dibattito e conclusioni dei lavori

Iscrizione obbligatoria, entro il 15 novembre, al seguente link:
<https://inipastive.chiesacattolica.it/SeminarioBologna28novembre2022>
email:
inpsel@chiesacattolica.it
eventi.pastorale@chiesacattolica.it
www.chiesacattolica.it

Trasmesso anche sui canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

<https://youtu.be/LUV6fqDCVhM?si=FjNiyrg1TU0iQDt>

Di seguito gli interventi del Prof. Elio Borgonovi e dell' Ing. Floriano Scioscia:

Prof. Elio Borgonovi: L'inserimento di persone con disabilità nelle aziende ha visto tre stadi che rappresentano l'evoluzione culturale rispetto al problema: 1. Obblighi di legge corredati da incentivi all'inserimento: condizione facilitante ma non più rilevante in quanto irrigidisce le scelte aziendali; 2. Cultura della responsabilità sociale: importante soprattutto se essa è inserita nelle strategie aziendali, ma che può essere considerata condizione necessaria ma non sufficiente nel sistema della competizione globale; 3. Contributo alla competitività delle aziende: fattore di innovazione culturale e del *business model* non ancora adeguatamente analizzato ed evidenziato.

Il XX secolo e l'inizio del XXI sono stati caratterizzati dalla seguente logica:

- Bisogni delle persone (reali, indotti, percepiti);
- Beni e servizi idonei a soddisfare i bisogni (inizialmente standardizzati poi segmentati, in anni recenti sempre più personalizzati);
- Processi produttivi (standardizzati per sfruttare economie di scala e di replicabilità);
- Compiti, mansioni, ruoli, posti di lavoro (standardizzati per favorire la "sostituibilità" delle persone);
- Ricerca della persona giusta per il posto giusto (si afferma il concetto di "normalità" che ovviamente penalizza le persone con disabilità).

I pilastri di questo modello sono: • Standardizzazione di prodotto e di processo • Efficienza produttiva ed economica • Normalità.

Poiché il mercato globale ha spinto a una standardizzazione dei prodotti, prezzi e altre condizioni di scambio, da qualche anno i fattori di competitività sono diventati sempre più:

- La differenziazione dei prodotti;
- La personalizzazione dei beni e servizi;
- La flessibilità dei processi di lavoro (tipicamente *smart working*, etc).

La differenziazione e la personalizzazione: • Non rappresentano solo una leva di *marketing* • Non si possono ridurre all'uso di tecnologie • Mostrano la propria efficacia se diventano una cultura aziendale, un modo di pensare che coinvolge tutte le funzioni e in particolare quella del personale.

In un'indagine di qualche anno fa, oltre 2/3 dei *manager* intervistati hanno affermato che l'inserimento di persone con disabilità ha avuto effetti positivi: • Sulla loro maggiore sensibilità al tema della disabilità • Sulle relazioni di collaborazione e sul miglioramento del clima organizzativo nei *team* nei quali erano state inserite persone con disabilità • Sulla conoscenza degli interventi per favorire l'accessibilità ed eliminare le resistenze all'inserimento delle persone con disabilità.

Einstein sosteneva che è più facile rompere l'atomo che i pregiudizi sociali e, si può aggiunge-

re, le culture organizzative consolidate. Tuttavia, si può pensare che la cultura della diversità e della personalizzazione dei prodotti/servizi da un lato e delle posizioni di lavoro dall'altro possa diffondersi a seguito del principio di competitività guidata da valori profondi e non dalla massimizzazione del profitto, della quota di mercato, dell'aumento del potere economico nella società. Per ottenere questo cambiamento, si può agire su alcuni interventi abilitanti e facilitanti: 1. Cambiamento dei sistemi di misurazione della produttività che devono passare dalla misurazione dell'efficienza (rapporto risultati/ore di lavoro) a quella del raggiungimento degli obiettivi; 2. Concreta applicazione della flessibilità di lavoro consentita dalle nuove tecnologie (sostitutive e aumentative) in grado di valorizzare le specificità del contributo delle persone con disabilità, ad esempio in molti casi concentrazione su alcune *task* (spettro autistico ad alto funzionamento), in altri casi determinazione nel trovare soluzioni che smuovano i vincoli posti dalle disabilità (comportamenti di adattamento determinati per compensare limitazioni funzionali); 3. Sistemi di incentivazione monetaria e non monetaria collegati a fattori di collaborazione (incentivazione del *team*) più che a comportamenti di competizione individualistica (che spesso genera diseconomie derivanti da conflitti organizzativi, es. conflitti sulle competenze, etc.); 4. Orientare la cultura organizzativa verso il riconoscimento di fattori di successo che riconoscono la centralità delle persone: • Mappa delle abilità, che è un'estensione della mappa delle competenze e può essere applicata tranquillamente a persone con disabilità • Ridisegno della struttura organizzativa e dei processi • Attenzione agli aspetti di dettaglio, importanti per dare sicurezza alle persone con disabilità • Formazione orientata a modelli collaborativi.

Il sistema formativo può favorire l'inserimento delle persone nel mondo del lavoro tramite l'evoluzione dei suoi contenuti nei seguenti termini:

- Nelle scuole e nelle università, spostarsi dall'insegnamento (*teaching*) all'apprendimento (*learning*);
- Dall'apprendimento generico all'apprendimento finalizzato all'occupabilità (*employability*);
- Dalla occupabilità all'occupazione (*employment*) con il rafforzamento delle funzioni di placement tramite un più stretto rapporto con imprese, amministrazioni pubbliche, enti del terzo settore;
- Nei contesti lavorativi è necessaria l'evoluzione dalla logica di occupazione a quella dell'inclusione e valorizzazione di conoscenze, capacità, competenze, attitudini, relazioni di tutte le persone, in particolare di quelle con disabilità.

Ing. Floriano Scioscia: Nella società moderna il lavoro rappresenta il principale mezzo di realizzazione della persona e del suo inserimento nella società. Esso è non solo il luogo in cui la persona può mettere a frutto e affinare le proprie competenze, capacità e attitudini, ma anche luogo di incontro, interazione e socializzazione, nonché lo strumento principale per costruire il proprio progetto di vita. La Costituzione della Repubblica Italiana, come sappiamo,

proclama il diritto-dovere del lavoro tra le prime e fondamentali prerogative di tutti i cittadini, per contribuire alla costruzione della società. Specialmente nel caso delle persone con disabilità, il lavoro è uno dei principali mezzi di integrazione sociale, permettendo di superare le difficoltà personali, incrementare l'autoefficacia, avere un'identità più forte e propositiva, raggiungere adeguati livelli di autonomia. [Come è emerso dai contributi precedenti,] infatti, mettere in campo le proprie competenze professionali e trasversali (e poter vedere i risultati del proprio impegno) favorisce un senso di utilità e di autostima, e la collaborazione con gli altri riduce i sentimenti di sfiducia e di solitudine. La disoccupazione e l'occupazione non dignitosa sono da considerarsi, allora, tra le principali cause di esclusione sociale, sia perché la mancanza di lavoro può impoverire le relazioni umane, sia perché avere l'indipendenza economica è un fattore fondamentale per poter realizzare il proprio progetto di vita e le proprie aspirazioni. Essendo un ingegnere informatico, non sono uno specialista di economia né di diritto, però mi piace lavorare con i dati. Uno studio ISTAT pubblicato quest'anno e relativo agli anni 2019-2020 mostra che per le persone con disabilità in Italia la condizione occupazionale è il principale fattore per l'accesso a una vita indipendente, con l'uscita dalla famiglia di origine per creare un proprio nucleo familiare: le possibilità che una persona con disabilità occupata conquisti l'autonomia abitativa sono 5,8 volte più alte rispetto a una persona con disabilità non occupata. E tuttavia, dall'analisi della condizione occupazionale emerge una situazione di netto svantaggio per le persone con disabilità in Italia: è occupato solo il 32,1% delle persone tra i 15 e i 64 anni con limitazioni gravi, contro il 59,6% delle persone senza limitazioni nella stessa fascia di età. In questo quadro si inseriscono poi le endemiche disuguaglianze tra uomini e donne (occupati rispettivamente al 34,7% e al 29,4%) e tra Nord e Sud (in cui si attestano livelli di occupazione rispettivamente del 37,1% e del 26,8%).³ Questo *handicap* si riflette anche nell'incidenza sulla popolazione dei cosiddetti NEET. Non basta però promuovere il tasso di occupazione, perché il lavoro deve essere dignitoso, cioè commisurato alle capacità e competenze del lavoratore e che dia il giusto riconoscimento del valore e dei meriti. La qualità e le condizioni di lavoro, infatti, sono indispensabili per raggiungere adeguati livelli di motivazione e soddisfazione, e in definitiva di considerazione di sé e di integrazione sociale. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità a questo riguardo richiede agli Stati di promuovere misure di sensibilizzazione (Art. 8), e richiede una partecipazione aperta delle persone con disabilità al mercato del lavoro, con ambienti di lavoro che favoriscano l'inclusione e l'accessibilità (Art. 27), anche mediante un accomodamento ragionevole. La già citata indagine ISTAT ci offre una fotografia interessante ma – ah noi – preoccupante anche su questo aspetto. La percentuale di occupati che si dichiarano soddisfatti del proprio lavoro tra le persone con disabilità è del 59,9% a fronte dell'80,3% delle persone senza limitazioni. È utile confrontare questo dato con le differenze nella stratificazione tra le diverse categorie di posizioni lavorative occupate dalle persone con disabilità: si osserva che solo il 9,9% degli occupati con disabilità ricopre una posizione di dirigente, imprenditore o libero professionista, rispetto al 12,4% delle persone senza limitazioni; anche la

proporzione di direttivi, quadri e impiegati intermedi è ridotta nel caso delle persone con disabilità, mentre vi è una prevalenza maggiore di operai, apprendisti, lavoratori autonomi e coadiuvanti rispetto al resto della popolazione occupata. Benché l'esame approfondito di questi dati restituisca elementi non sempre di facile interpretazione, emerge con sufficiente chiarezza come un miglioramento della qualità e della soddisfazione lavorativa per le persone con disabilità passi anche attraverso l'accesso a posizioni di livello più alto nelle organizzazioni pubbliche e private. Questa funzione di ascensore sociale – ne siamo tutti convinti, almeno in teoria – è assoluta innanzitutto attraverso l'istruzione e la formazione. Non a caso, la situazione di svantaggio nel mercato del lavoro per le persone con disabilità si può correlare con i dati disponibili sul livello d'istruzione. Considerando le persone tra i 18 e i 49 anni uscite dalla propria famiglia di origine, si osserva che nel caso delle persone con disabilità quasi la metà (il 48,7%) possiede la licenza elementare o media, il 36,9% un diploma di scuola superiore e solo il 14,4% una laurea o dottorato. Vi è una netta differenza con le persone prive di limitazioni gravi nella stessa fascia d'età, che per il 23,5% hanno conseguito una laurea o dottorato, per il 45,1% un diploma di scuola superiore e per il 31,4% la licenza elementare o media. La nostra Costituzione all'Art. 34 afferma: «I capaci e meritevoli, anche se privi di mezzi, hanno diritto di raggiungere i gradi più alti degli studi. La Repubblica rende effettivo questo diritto con borse di studio, assegni alle famiglie ed altre provvidenze». Nel caso delle persone con disabilità, per rendere effettivo il diritto a raggiungere i gradi più alti dell'istruzione non basta rimuovere gli ostacoli di ordine economico: occorre garantire una effettiva inclusione nel mondo della scuola e dell'università, senza discriminazioni, attraverso una serie integrata di interventi, che a partire dall'accessibilità degli ambienti passano per le misure compensative e dispensative volte a rimuovere le situazioni di svantaggio nelle attività didattiche, fino al supporto per la progettazione di piani formativi personalizzati e per la loro implementazione, avvalendosi di figure di supporto anche di tipo professionale e specialistico laddove occorrono. Considerando nello specifico il mondo dell'Università, il riferimento legislativo fondamentale è costituito dalla Legge n. 17 del 28 gennaio 1999. Essa, innestandosi nel quadro tracciato dalla Legge n. 104 del 5 febbraio 1992, garantisce alle studentesse e agli studenti universitari con disabilità: • sussidi tecnici e didattici specifici; • servizi di tutorato specializzato; • personalizzazione delle modalità d'esame, d'intesa con il docente della materia e l'ausilio del servizio di tutorato, che può prevedere l'impiego di specifici mezzi tecnici in relazione alla tipologia di disabilità ed anche la possibilità di svolgere prove equipollenti; • la nomina di un Docente delegato del Rettore, che svolga funzioni di coordinamento, monitoraggio e supporto di tutte le iniziative concernenti l'integrazione nell'ambito dell'Ateneo. Pur nella complessità delle sfide e nella mutevolezza degli scenari, il mondo universitario si è sempre dimostrato sensibile al tema dell'inclusione delle studentesse e degli studenti con disabilità. Nel corso degli anni si è assistito a un costante impegno per incrementare e perfezionare da un lato i servizi a favore della popolazione studentesca con disabilità, dall'altro i livelli di consapevolezza e formazione del proprio personale docente e non docente e i processi e le prassi a supporto dei

servizi stessi. La presa in carico individualizzata – per tener conto delle esigenze specifiche del singolo – e il coinvolgimento dello studente stesso come parte attiva nella definizione di soluzioni personalizzate costituiscono la prospettiva fondamentale per permettere il raggiungimento di livelli sempre più pieni di integrazione nella comunità accademica e nel contempo una progressiva maturazione della capacità di autodeterminazione degli studenti con disabilità. In anni più recenti, a questo quadro si è aggiunto il fenomeno dei Disturbi Specifici di Apprendimento (DSA), ben definito e riconosciuto solo da pochi decenni dal punto di vista clinico e legislativo. È con la Legge n. 170 dell'8 ottobre 2010, infatti, che i DSA sono pienamente riconosciuti nell'ambito della scuola e dell'università a livello nazionale, e sono state definite linee-guida chiare per favorire il successo dei percorsi d'istruzione di ogni ordine, ridurre i disagi relazionali ed emozionali che l'insuccesso formativo può procurare alle studentesse e agli studenti con DSA e assicurare eguali opportunità di sviluppo delle capacità in ambito sociale e professionale. In seno alla CRUI (Conferenza dei Rettori Universitari Italiani) nel 2001 si è costituita la Conferenza Nazionale Universitaria dei Delegati all'Inclusione degli Studenti con Disabilità e con Disturbi Specifici dell'Apprendimento (CNUDD), con la finalità di svolgere «attività di promozione, coordinamento, riflessione e indirizzo del sistema universitario nazionale e dei singoli Atenei, in merito alle problematiche degli studenti con disabilità o con disturbi specifici dell'apprendimento». L'Università italiana, inoltre, negli ultimi anni ha sempre più assunto consapevolezza di quella che è stata denominata "terza missione". Accanto alle due missioni della didattica e della ricerca, che l'Università sin dalla sua nascita porta avanti congiuntamente (qui a Bologna da quasi un millennio ormai), è progressivamente cresciuta l'importanza di tutte le attività tramite cui essa coopera con il tessuto socioeconomico, svolgendo un ruolo di *leadership* culturale. Oltre alla valorizzazione dei prodotti della ricerca e al trasferimento di tecnologie e conoscenze verso gli attori del territorio, un'azione di rilevanza economico-sociale sempre più significativa è quella del *placement*, cioè l'accompagnamento al lavoro di studenti e laureati. Ogni Ateneo ha ormai in seno una struttura amministrativa dedicata al *placement*, che sempre di più si configura come un vero e proprio orientamento "in uscita" della propria popolazione studentesca, attivo durante tutto il percorso di studi curriculari accanto alle attività più tradizionali di orientamento "in ingresso" e "in itinere". Nel caso delle studentesse e degli studenti con disabilità, tuttavia, le iniziative dedicate all'accompagnamento verso il mercato del lavoro (come incontri con aziende, *job fair*, seminari, *workshop*, colloqui individuali e assistenza nella preparazione del *curriculum vitae*) sono rese più complesse da alcune problematiche, [richiamate dalle relazioni precedenti] che rendono le organizzazioni e gli ambienti di lavoro ancora non pienamente inclusivi. Non tutte le imprese o gli enti della Pubblica Amministrazione hanno ancora sviluppato livelli sufficienti di sensibilità e competenze per favorire l'inserimento negli ambienti e nei *team* di lavoro di potenziali candidati e personale neoassunto con disabilità, in modo tale da valorizzarne le capacità per contribuire agli obiettivi dell'organizzazione e da tenere alta la soddisfazione di tali lavoratrici e lavoratori. [Raccontare il caso di M. B.]. Certamente questo è, per molti versi,

un caso limite. Al Politecnico di Bari, l'Ateneo a cui appartengo, possiamo annoverare numerose storie di successo di studentesse e studenti con disabilità laureati e inseriti felicemente in aziende del territorio, grazie alle loro competenze professionali e relazionali e all'intelligenza di colleghi e *manager*, che hanno saputo accogliere, integrare e valorizzare queste persone riconoscendole come un potenziale valore aggiunto per l'organizzazione. E certamente lo stesso avviene in tutti gli Atenei italiani. In questo ambito, tuttavia, è imperativo per l'intero sistema universitario nazionale passare dai "testimonial" e "casi di successo" a prassi estese, replicabili e scalabili sul territorio. La posta in gioco, infatti, è troppo alta: si tratta del futuro di molti ragazzi e ragazze con disabilità, del loro progetto di vita, della serenità loro e delle loro famiglie, e di un'autentica crescita materiale e morale della nostra società. È possibile citare tre direttrici principali di azione allo scopo di creare un ponte tra università e mondo del lavoro.

1. Il consolidamento delle competenze trasversali degli studenti. Esse, anche dette *soft skill*, riguardano la sfera relazionale e comunicativa, e permettono di potenziare l'autoefficacia della persona. Nel caso di soggetti con disabilità, le difficoltà derivanti dalle limitazioni funzionali in rapporto a un certo ambiente – di studio e, in prospettiva, di lavoro – possono avere un impatto sul modo di relazionarsi con i propri pari e con i superiori, ed incidere sul senso di sicurezza, autostima e soddisfazione. Sviluppare i *soft skill* può permettere alle studentesse e agli studenti con disabilità di esprimere meglio le competenze specialistiche (*hard skill*) maturate nel proprio percorso di studi e di ridurre l'attrito nell'inserimento in un nuovo ambiente lavorativo.
2. La formazione dei datori di lavoro all'inclusione e alla valorizzazione delle persone con disabilità. Percorsi speculari a quelli per gli studenti possono essere pensati per aziende, enti pubblici, cooperative, etc., che vogliano sviluppare la propria capacità di includere e valorizzare la diversità. Particolarmente delicato risulta il ruolo dei *manager* che seguono l'*onboarding* del nuovo personale all'interno dell'organizzazione: esso richiede attenzione e competenza per individuare le potenziali criticità negli ambienti, nei processi e nella cultura della propria organizzazione (in ordine di difficoltà, probabilmente...) e gli adattamenti necessari per superarle; allo stesso tempo, richiede competenza la comprensione delle potenzialità di ogni membro del *team* nella sua diversità per valorizzarlo al meglio. In quest'ambito e nel precedente si possono rilevare altre iniziative molto interessanti, come la creazione di piattaforme per la condivisione di conoscenze, esperienze e buone prassi, quale ad esempio "TutorialMe – Managing Disability" [disponibile all'indirizzo Web <https://www.tutorialme.it/> e con la supervisione scientifica del Prof. Elio Borgonovi].
3. La sensibilizzazione e il coinvolgimento degli attori del territorio. Essi possono comprendere le Aziende di ogni dimensione, gli enti della Pubblica Amministrazione locale e nazionale – sia come potenziali datori di lavoro sia, nello specifico, quelli che si occupano di politiche del lavoro –, i Centri per l'impiego, le Agenzie di selezione del personale e gli enti del Terzo Settore. Tra le azioni su questa linea si possono considerare l'apertura di tavoli di confronto con singole realtà o con associazioni di categoria, la creazione di spazi di *coworking*, l'organizzazione di seminari di studio (come questo) e di eventi divulgativi, incontri e *job fair* mirati per studentesse e stu-

denti con disabilità, il coinvolgimento diretto di studenti con disabilità, anche all'interno di gruppi eterogenei, attraverso tirocini, *workshop*, *hackathon*, che addestrino la loro capacità di collaborare e fare squadra. Ritengo utile riportare brevemente, a questo punto, le esperienze condotte al Politecnico di Bari nel campo dell'orientamento in uscita. L'Ufficio Placement da diversi anni segue un approccio individualizzato alla consulenza per la valorizzazione del curriculum e l'orientamento nelle scelte di carriera professionale già durante gli ultimi anni dei Corsi di studio. Oltre ai *job fair* aperti all'intera popolazione studentesca, sono state organizzate giornate dedicate alle studentesse e agli studenti con disabilità: innanzi tutto sono state contattate le aziende del territorio e informate sui potenziali benefici nell'assunzione di giovani ingegneri, architetti e *designer* con disabilità (argomento di cui non sempre le aziende risultano a conoscenza). Raccolte le adesioni delle aziende, sono stati poi invitati in modo mirato studentesse e studenti con disabilità, sia neolaureati sia prossimi al completamento degli studi. A partire dal 2017 è stata istituita la Soft Skill Training Academy, un percorso riservato a studenti, laureati e dottorandi del Politecnico di Bari. La partecipazione all'intero corso prevede un riconoscimento di 3 CFU nel piano di studi, ma si può scegliere di seguire anche singoli moduli e ottenere le relative certificazioni nello standard *Open Badge*. Attualmente i moduli previsti riguardano: Bilancio delle competenze, *Team Building*, *Leadership*, Intelligenza emotiva, *Problem solving*, Pensiero critico, Ricerca attiva del lavoro, Comunicazione strategica e – proprio da quest'anno – Diversity. Quest'ultimo modulo vuole affrontare i temi di accoglienza, inclusione e accompagnamento al lavoro orientati alla *diversity* dalla duplice prospettiva dei lavoratori con disabilità (ma non solo, evidentemente) e dei colleghi, *manager* e datori di lavoro. In questo modulo si esaminano prassi e normative per l'inserimento di lavoratori con diversità per fornire strumenti utili per migliorare l'inclusione negli ambienti di lavoro. Il modulo Diversity si avvale di professionisti del settore ed è stato progettato in collaborazione con il Diversity&Inclusion Hub di Adecco Italia S.p.A., con il quale nel 2021 il Politecnico di Bari ha siglato un protocollo d'intesa, per mettere in campo una varietà di azioni volte a valorizzare la diversificata rete di candidati con disabilità provenienti dal Politecnico di Bari con l'obiettivo di favorirne l'ingresso nel modo del lavoro. Il Diversity&Inclusion Hub è un centro di competenza composto da consulenti specializzati interamente dedicato alla selezione, valutazione e reclutamento di candidati con disabilità, che lavora sul territorio e in sinergia con le istituzioni. Il Politecnico di Bari ha inoltre collaborato con gli altri quattro Atenei pugliesi e con il Consiglio direttivo CNUDD, costituendo il comitato organizzatore e comitato scientifico, coordinato dal Prof. Elio Borgonovi, del Convegno Nazionale "Un ponte tra università e mondo del lavoro per l'inclusione e la vita indipendente", svoltosi il 25 ottobre 2021 in modalità *online* a causa della pandemia. Esso ha accolto relazioni e tavole rotonde di elevato profilo scientifico in sessioni plenarie, più dodici sessioni parallele in cui sono stati presentati oltre 60 contributi di varia tipologia – ricerche, casi di studio, esperienze – da autori nazionali ed internazionali. Trentuno contributi sono stati poi raccolti in versione estesa e pubblicati nel volume omonimo, edito da Franco Angeli nel 2022. Il Convegno è stato inoltre occasione per la

pubblicazione del Manifesto “Cultura del lavoro inclusivo”, che riassume la posizione di cui la CNUDD intende farsi portavoce nei tavoli di confronto con le Istituzioni, il mondo accademico, imprenditoriale e del Terzo Settore. Il lavoro della CNUDD per l’inclusione lavorativa delle studentesse e degli studenti con disabilità non è per nulla finito, tutt’altro: quest’anno è stato istituito un apposito Gruppo di lavoro, coordinato dal Prof. Borgonovi, che ha iniziato a lavorare sui seguenti fronti: • aprire tavoli di confronto con Confindustria, Confcommercio, enti Terzo Settore e altri soggetti per iniziative finalizzate a migliorare i processi di inclusione nel mondo del lavoro delle studentesse e studenti universitari con disabilità e DSA; • supportare nei percorsi di inserimento lavorativo da un lato le aziende, dall’altro i Centri per l’impiego e le Agenzie regionali per l’impiego; • svolgere una mappatura completa di iniziative, prassi, risorse e strumenti adottati dagli Atenei italiani in questo ambito; • potenziare le iniziative e gli strumenti esistenti per la condivisione di esperienze e buone prassi. La persona con disabilità, specialmente se accompagnata al completamento di un percorso formativo qualificato e qualificante, è sicuramente un valore aggiunto per la società. Il passaggio dal mondo universitario, ancora relativamente “protetto”, a quello del lavoro può, tuttavia, comportare quello che in elettronica – perdonate se faccio ancora riferimento al mio personale percorso di formazione – è chiamato *impedance mismatch*, un cattivo adattamento di impedenza che impedisce il massimo trasferimento di potenza in un circuito. Allora se siamo ingegneri civili possiamo chiamarlo “ponte”, se siamo ingegneri elettronici “adattamento di impedenza”, ma comunque l’obiettivo è chiaro per il sistema universitario e per l’intera società: consentire alle giovani e ai giovani con disabilità non solo di conseguire una laurea, ma anche di mettere a frutto le competenze e capacità maturate in un’occupazione dignitosa e adeguata, per il progresso della società e per la realizzazione del proprio progetto di vita.

2-3 DICEMBRE 2022

In occasione della Giornata Internazionale delle persone con disabilità che si celebra il 3 dicembre di ogni anno, si è tenuto a Roma, l’evento organizzato dal Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità dal titolo “*O Tutti O Nessuno!*”. Il 3 dicembre alle ore 11 il Santo Padre Francesco ha incontrato alcune Persone con disabilità in rappresentanza dei servizi diocesani. Alle 15.00 si è tenuto l’incontro *online* (accessibile in diretta sul canale YouTube delle Conferenze Episcopali Italiane) dal titolo “Mentre erano in cammino, entrò in un villaggio. Dal Diritto di indipendenza al bisogno di Appartenenza nella società e nella comunità cristiana”. Moderatori: Riccardo Benotti - giornalista Sir e Rita Minischetti - referente delle persone con disabilità della CEI al Sinodo. Sono intervenuti: S.E. Mons. Giuseppe Baturi - Segretario Generale CEI; Roberto Franchini - Docente Unicatt, Formatore, Membro del gruppo di Coordinamento del Servizio; Marco Bollani - Formatore e progettazione Anfaas Lombardia. Al termine sono state presentate varie testimonianze dalle Diocesi italiane.

Di seguito il Messaggio del Santo Padre e il suo Discorso pronunciato durante l'incontro con le persone con disabilità:

**MESSAGGIO DEL SANTO PADRE FRANCESCO
IN OCCASIONE DELLA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ**

Cari fratelli e sorelle!

Tutti noi, come direbbe l'apostolo Paolo, portiamo il tesoro della vita in vasi di creta (cfr. 2 Cor 4,7), e la Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità ci invita a comprendere che la nostra fragilità non offusca in alcun modo «lo splendore del glorioso vangelo di Cristo», ma rivela «che questa straordinaria potenza appartiene a Dio, e non viene da noi» (2 Cor 4,4.7). A ognuno, infatti, senza meriti e senza distinzioni, è donato il vangelo tutto intero e, con esso, il gioioso compito di annunciarlo. «Tutti siamo chiamati ad offrire agli altri la testimonianza dell'amore salvifico del Signore, che al di là delle nostre imperfezioni ci offre la sua vicinanza, la sua Parola, la sua forza, e dà senso alla nostra vita» (Esort. ap. *Evangelii gaudium*, 121). Comunicare il vangelo, infatti, non è un compito riservato solo ad alcuni, ma diventa una necessità imprescindibile di chiunque abbia sperimentato l'incontro e l'amicizia con Gesù. [1]

La fiducia nel Signore, l'esperienza della sua tenerezza, il conforto della sua compagnia non sono privilegi riservati a pochi, né prerogative di chi ha ricevuto un'accurata e prolungata formazione. La sua misericordia, al contrario, si lascia conoscere e incontrare in maniera tutta particolare da chi non confida in sé e sente la necessità di abbandonarsi al Signore e di condividere con i fratelli. Si tratta di una saggezza che cresce man mano che aumenta la coscienza del proprio limite, e che permette di apprezzare ancora di più la scelta d'amore dell'Onnipotente di chinarsi sulla nostra debolezza. È una consapevolezza che libera dalla tristezza del lamento – anche il più motivato – e permette al cuore di aprirsi alla lode. La gioia che riempie il volto di chi incontra Gesù e a Lui affida la propria esistenza non è un'illusione o frutto di ingenuità, è l'irrompere della forza della sua Risurrezione in una vita segnata dalla fragilità. Si tratta di un vero e proprio *magistero della fragilità* che, se venisse ascoltato, renderebbe le nostre società più umane e fraterne, inducendo ognuno di noi a comprendere che la felicità è un pane che non si mangia da soli. Quanto la consapevolezza di aver bisogno l'uno dell'altro ci aiuterebbe ad avere relazioni meno ostili con chi ci sta accanto! E quanto la constatazione che neanche i popoli si salvano da soli spingerebbe a cercare soluzioni per i conflitti insensati che stiamo vivendo!

Oggi vogliamo ricordare la sofferenza di tutte le donne e di tutti gli uomini con disabilità che vivono in situazione di guerra, o di coloro che si trovano a portare una disabilità a causa dei combattimenti. Quante persone – in Ucraina e negli altri teatri di guerra – rimangono imprigionate nei luoghi dove si combatte e non hanno nemmeno la possibilità di fuggire? È necessario prestare loro speciale attenzione e facilitare in ogni modo il loro accesso agli aiuti umanitari.

Il *magistero della fragilità* è un carisma del quale voi – sorelle e fratelli con disabilità – potete arricchire la Chiesa: la vostra presenza «può contribuire a trasformare le realtà in cui viviamo, rendendole più umane e più accoglienti. Senza vulnerabilità, senza limiti, senza ostacoli da superare, non ci sarebbe vera umanità». [2] Ed è per questo che mi rallegro che il cammino sinodale si stia dimostrando un'occasione propizia per ascoltare finalmente anche la vostra voce, e che l'eco di tale partecipazione sia giunta nel documento preparatorio per la tappa continentale del Sinodo. In esso si afferma: «Numerose sintesi segnalano la mancanza di strutture e modalità di accompagnamento appropriate alle persone con disabilità, e invocano nuovi modi per accogliere il loro contributo e promuovere la loro partecipazione: a dispetto dei suoi stessi insegnamenti, la Chiesa rischia di imitare il modo in cui la società le mette da parte. Le forme di discriminazione elencate – la mancanza di ascolto, la violazione del diritto di scegliere dove e con chi vivere, il diniego dei Sacramenti, l'accusa di stregoneria, gli abusi – e altre, descrivono la cultura dello scarto nei confronti delle persone con disabilità. Esse non nascono per caso, ma hanno in comune la stessa radice: l'idea che la vita delle persone con disabilità valga meno delle altre». [3]

Il Sinodo, soprattutto, con il suo invito a camminare insieme e ad ascoltarsi a vicenda, ci aiuta a comprendere come nella Chiesa – anche per quello che riguarda la disabilità – non esista un *noi* e un *loro*, ma un unico *noi*, con al centro Gesù Cristo, dove ognuno porta i propri doni e i propri limiti. Tale consapevolezza, fondata sul fatto che siamo tutti parte della stessa umanità vulnerabile assunta e santificata da Cristo, elimina qualsiasi arbitraria distinzione e apre le porte alla partecipazione di ciascun battezzato alla vita della Chiesa. Ma, ancor più, laddove il Sinodo è stato davvero inclusivo, esso ha permesso di sfatare pregiudizi radicati. Sono infatti l'incontro e la fraternità ad abbattere i muri di incomprensione e a vincere la discriminazione; per questo auspico che ogni comunità cristiana si apra alla presenza di sorelle e fratelli con disabilità assicurando sempre ad essi l'accoglienza e la piena inclusione.

Che si tratti di una condizione che riguarda *noi*, non *loro*, lo si scopre quando la disabilità, in maniera temporanea o per il naturale processo di invecchiamento, coinvolge noi stessi o qualcuno dei nostri cari. In questa situazione si inizia a guardare alla realtà con occhi nuovi, e ci si rende conto della necessità di abbattere anche quelle barriere che prima sembravano insignificanti. Tutto questo, tuttavia, non scalfisce la certezza che qualsiasi condizione di disabilità – temporanea, acquisita o permanente – non modifica in alcun modo la nostra natura di figli dell'unico Padre e non altera la nostra dignità. Il Signore ci ama tutti dello stesso amore tenero, paterno e incondizionato.

Cari fratelli e sorelle, vi ringrazio per le iniziative con cui animate questa Giornata Internazionale per le Persone con Disabilità. Le accompagno con la preghiera. Di cuore benedico tutti voi, e vi chiedo per favore di pregare per me.

Roma, San Giovanni in Laterano, 3 dicembre 2022

FRANCESCO

**DISCORSO DEL SANTO PADRE FRANCESCO
A UN GRUPPO DI PERSONE CON DISABILITÀ
IN OCCASIONE DELLA LORO GIORNATA INTERNAZIONALE**

*Sala Clementina
Sabato, 3 dicembre 2022*

Cari fratelli e sorelle, buongiorno!

Sono lieto di incontrarvi oggi, in occasione della Giornata mondiale delle persone con disabilità. Ringrazio Mons. Giuseppe Baturi per le sue parole e anche per l'impegno delle Chiese in Italia di mantenere viva l'attenzione verso le persone con disabilità, con un'azione pastorale attiva e inclusiva. Promuovere il riconoscimento della dignità di ogni persona è una responsabilità costante della Chiesa: è la missione di continuare nel tempo la vicinanza di Gesù Cristo ad ogni uomo e ogni donna, in particolare a quanti sono più fragili e vulnerabili. Il Signore è vicino.

Accogliere le persone con disabilità e rispondere ai loro bisogni è un dovere della comunità civile e di quella ecclesiale, perché la persona umana, «anche quando risulta ferita nella mente o nelle sue capacità sensoriali e intellettive, è un soggetto pienamente umano, con i diritti sacri e inalienabili propri di ogni creatura umana» (S. Giovanni Paolo II, *Discorso ai partecipanti al Simposio "Dignità e diritti della persona con disabilità"*, 8 gennaio 2004).

Questo era lo sguardo di Gesù sulle persone che incontrava: uno sguardo di tenerezza e di misericordia soprattutto per coloro che erano esclusi dall'attenzione dei potenti e persino delle autorità religiose del suo tempo. Per questo, ogni volta che la comunità cristiana trasforma l'indifferenza in prossimità - questa è una vera conversione: trasformare l'indifferenza in prossimità e in vicinanza - ogni volta che la Chiesa fa questo e trasforma l'esclusione in appartenenza, adempie la propria missione profetica. In effetti, non basta difendere i diritti delle persone; occorre adoperarsi per rispondere anche ai loro bisogni esistenziali, nelle diverse dimensioni, corporea, psichica, sociale e spirituale. Ogni uomo e ogni donna, infatti, in qualsiasi condizione si trovi, è portatore, oltre che di diritti che devono essere riconosciuti e garantiti, anche di istanze ancora più profonde, come il bisogno di appartenere, di relazionarsi e di coltivare la vita spirituale fino a sperimentarne la pienezza e benedire il Signore per questo dono irripetibile e meraviglioso.

Generare e sostenere comunità inclusive - questa parola è importante, inclusive, sempre - significa, allora, eliminare ogni discriminazione e soddisfare concretamente l'esigenza di ogni persona di sentirsi riconosciuta e di sentirsi parte. Non c'è inclusione, infatti, se manca l'esperienza della fraternità e della comunione reciproca. Non c'è inclusione se essa resta uno *slogan*, una formula da usare nei discorsi politicamente corretti, una bandiera di cui appropriarsi. Non c'è inclusione se manca una conversione nelle pratiche della convivenza e delle relazioni.

È doveroso garantire alle persone con disabilità l'accesso agli edifici e ai luoghi di incontro, rendere accessibili i linguaggi e superare barriere fisiche e pregiudizi. Questo però non basta. Occorre promuovere una spiritualità di comunione, così che ognuno si senta parte di un corpo, con la sua irripetibile personalità. Solo così ogni persona, con i suoi limiti e le sue doti, si sentirà incoraggiata a fare la propria parte per il bene dell'intero corpo ecclesiale e per il bene di tutta la società.

Auguro a tutte le comunità cristiane di essere luoghi in cui "appartenenza" e "inclusione" non rimangano parole da pronunciare in certe occasioni, ma diventino un obiettivo dell'azione pastorale ordinaria. In tal modo potremo essere credibili quando annunciamo che il Signore ama tutti, che è salvezza per tutti e invita tutti alla mensa della vita, nessuno escluso.

A me colpisce tanto quando il Signore narra la storia di quell'uomo che aveva fatto la festa per le nozze del figlio e non sono venuti gli invitati (cfr. Mt 22,1-14). Chiama i servitori e dice: "Andate all'incrocio delle strade e portate tutti". "Tutti" dice il Signore: giovani, vecchi, ammalati, non ammalati, piccoli, grandi, peccatori e non peccatori... Tutti, tutti, tutti! Questo è il Signore: tutti, senza esclusione. La Chiesa è la casa di tutti, il cuore del cristiano è la casa di tutti, senza esclusione. Dobbiamo imparare questo. Noi siamo, a volte, un po' tentati di andare sulla strada dell'esclusione. No: inclusione. Il Signore ci ha insegnato: tutti. "Ma questo è brutto, questo è così...". Tutti, tutti. L'inclusione.

Cari fratelli e sorelle, in questo tempo, nel quale sentiamo quotidianamente bollettini di guerra, la vostra testimonianza è un segno concreto di pace, un segno di speranza per un mondo più umano e fraterno, per tutti. Andate avanti in questo cammino! Vi benedico di cuore e prego per voi. Grazie di quello che fate, grazie! E vi chiedo di pregare per me. Grazie!

CAPITOLO 5
ANNO 2023

5


 SERVIZIO NAZIONALE
PER LA PASTORALE
DELLE PERSONE
CON DISABILITÀ

UN ANNO INSIEME

GLI EVENTI PREVISTI PER IL 2022-2023

Eventi della Pastorale della Disabilità

febbraio 2023 – centro Italia
Incontro – Congregazioni – Società Vita Apostolica

11 marzo 2023 – Milano (Università Cattolica)
Seminario – Formazioni inclusive

24 marzo 2023 – Catania
Seminario – Il mondo dall'abitare

1 aprile 2023
Evento Webinar – Giornata di sensibilizzazione per il sostegno alle Persone con Disturbo dello Spettro Autistico – Autismo e Spiritualità

1 giugno 2023
Seminario presinagogale

2-3 giugno 2023 – Roma
Il Congresso Nazionale sulla Pastorale delle Persone con disabilità – Disabilità e luoghi di vita

3 dicembre 2023
Giornata Internazionale delle Persone con disabilità

Eventi in condizioni

6 maggio 2023 – Milano
Formazione – con l'Ufficio Nazionale per la Pastorale della Famiglia

13 maggio 2023 – Ferrara
Formazione – con l'Ufficio Nazionale per i beni culturali ecclesiaci e l'edilizia di culto

1-4 agosto 2023 – Lignano
XXXVIII Giornata Mondiale della Gioventù – con il Servizio Nazionale per la Pastorale Giovanile

FORMAZIONE

- Formazione online responsabili Servizi diocesani
- Novembre 2022-Maggio 2023
- Formazione afferitiva e assistiva (On-line)
- Formazione operatori pastorali Estate 2023

DURANTE IL 2023

- Formazione – con l'Ufficio per la Pastorale del tempo libero, turismo e sport
- Formazione – con Caritas Italiana
- Corso formativo – con l'Ufficio Liturgico Nazionale

Gli incontri saranno accessibili in LIS e con servizio di sottotitolazione

CSJ – Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
 Tel: 06.66.398.230/311
 342.121.5290
 email: pastoredisabili@chiesacattolica.it
 Sito web:
<https://pastoredisabili.chiesacattolica.it>

Di seguito si riporta articolo in merito pubblicato su SIR, articolo pubblicato su www.chiesadimilano.it e l'intervento di Mons. Delpini:

Persone con disabilità: don Montisci (Ups), "serve fattivo coinvolgimento nelle attività ordinarie della parrocchia"

Articolo di Filippo Passantino - SIR - dell'11 marzo 2023

11 Marzo 2023

"Il principio territoriale va progressivamente perdendo di forza, anche se in Italia mantiene la sua rilevanza sociale e pastorale. Stando ai documenti, quello che va coltivato è il territorio 'esistenziale', che mette al centro la vita della gente". Lo ha detto don Ubaldo Montisci, docente di Metodologia catechetica e formazione all'Università Pontificia Salesiana, intervenendo oggi a Milano alla conferenza su "Disabilità e appartenenza", promosso dal Servizio Cei, e soffermandosi sul ruolo della parrocchia. "Prima di pensare alle strutture, appare ancor più necessario un cambio di mentalità nelle persone, in modo che, progressivamente, si possa 'passare dal paradigma dell'appartenenza e della cura d'anime a quello dell'evangelizzazione e della missione, cioè da una Chiesa di servizi a una Chiesa a servizio'. L'evangelizzazione, infatti, è strettamente legata alla qualità delle relazioni umane, e la prossimità ne è una componente essenziale". Soffermandosi sul mondo della disabilità "rimasto finora sotto traccia", il docente ricorda che "se ne fa un accenno esplicito ora, perché direttamente coinvolti nelle dinamiche su cui si riflette". "L'attenzione ecclesiale verso di loro è sempre più forte e il contributo diretto di questi battezzati alla vita delle comunità cristiane è sempre più frequente. Essi non sono solo depositari di diritti ma anche soggetti a responsabilità, se le si vuole considerare persone a pieno titolo – conclude don Montisci -. L'impegno per la loro formazione in vista di un fattivo coinvolgimento nelle attività ordinarie della parrocchia è un compito non più derogabile per i responsabili".

La comunità cristiana, un "noi" in cui ci siano "tutti"

Sabato 11 marzo all'Università Cattolica seminario promosso dal Servizio nazionale per le persone con disabilità, con intervento dell'Arcivescovo

19 Febbraio 2023

Sabato 11 marzo a Milano, presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore, il Servizio nazionale per le persone con disabilità terrà un seminario dal titolo fortemente evocativo: "La strada e il villaggio, crocevia per camminare insieme".

Parole per immagini

Come si vede, ogni parola, pensata e pesata, richiama alla mente immagini di realtà vitali, calde di esperienze umane significative: la strada, per dire il dinamismo della vita, ma anche il villaggio, cioè lo stare insieme, il riconoscersi parte dello stesso popolo, l'appartenenza. Strada e villaggio che uniti formano il crocevia, cioè il luogo dei punti d'incontro necessari per rilanciare un cammino comune.

Il sottotitolo, «Disabilità e appartenenza», indica la necessità di potenziare la stessa inclusione, mandandola "oltre" e additando un «Tu sei mio, noi ci apparteniamo», carico di promesse per tutti. Una parola nuova, una parola di speranza destinata a diventare realtà.

La mattinata

Moderato da don Mauro Santoro, presidente della consulta diocesana "Comunità cristiana e disabilità", il seminario sarà aperto dai saluti di monsignor Claudio Giuliodori, assistente ecclesiastico dell'Ateneo, subito seguito dal dottor Luigi D'Alonzo, delegato del Rettore per l'integrazione degli studenti con disabilità e Dsa di tutte le sedi dell'Università Cattolica del Sacro Cuore.

La professoressa Moira Sannipoli, docente di Pedagogia dell'infanzia e Pedagogia speciale dell'Università degli Studi di Perugia, presenterà una prima relazione, dedicata alla diversità e alle differenze, definite ricchezze-risorse e poste in dialogo con il Cammino sinodale della Chiesa. Seguirà una raccolta di domande, che darà il via al dibattito. Al termine della mattinata monsignor Mario Delpini, Arcivescovo di Milano, offrirà la lettura di alcune prospettive per il futuro.

Il pranzo, presso la mensa dell'Università Cattolica, sarà occasione di liberi scambi di idee e di conoscenze.

Il pomeriggio

Nel pomeriggio, dalle 14.30 si apriranno i "Cantieri di Betania", i quali, assumendo l'evangelico titolo «Dille dunque che mi aiuti», attueranno dei laboratori ricchi di proposte, dimostrandone le possibilità realizzative e disponendole lungo due piste: si andrà cioè dalle problematiche di adolescenti e giovani (colti nell'ambiente dell'oratorio, nello sport, nel gioco, nella scuola, nei loro progetti di vita e perfino nel turismo e nella Bellezza), alla comunicazione, che intende mostrare come sia possibile togliere la Chiesa e i cristiani dalle paludi paralizzanti del linguaggio ecclesialese per deporli nelle acque libere della lingua *For All*, navigando attraverso l'uso dei cinque sensi e una ricca pluralità di linguaggi. Alle 16.30 la conclusione dei lavori, con la promessa di ulteriori incontri.

Mons. Delpini: Vorrei offrire una riflessione in quattro punti: il primo si intitola Dalla sinodalità verbale alla docilità condivisa allo Spirito Santo. L'uso eccessivo della parola sinodalità fa perdere la ricchezza e la complessità della Grazia di essere Chiesa. Per esempio, il tema della sinodalità comprende e insiste sul camminare: essere Chiesa significa anche stare, radunarsi per lo spezzar del pane, mentre la pratica sinodale mette in evidenza soprattutto la comunicazione verbale e intellettuale. Essere Chiesa invece significa anche azione, affetti, silenzi e abbracci. La pratica della sinodalità ha come obiettivo di prendere delle decisioni insieme sotto la guida dello Spirito. Ma essere Chiesa significa anche fare festa, condividere le lacrime non solo decisioni o parole. Il tema delle persone con disabilità chiede di condividere l'essere Chiesa in tutte le sue ricchezze e la disabilità sottolinea alcuni aspetti che sono trascurati quando un tema come quello del Sinodo occupa tutto il discorso. Essere Chiesa comporta la docilità di tutti a vivere insieme secondo lo Spirito di Cristo. Questo è il primo punto in cui metto in evidenza il rischio che aspetti organizzativi, aspetti di riunioni, di condivisioni intellettuali e verbali, che pur non potendo mancare, però rischiano di diventare un modo che esaurisce l'essere Chiesa. Quando si deve prendere una decisione cerchiamo di farlo con metodo sinodale, ma poi cerchiamo anche di far festa, di stare insieme, di essere semplici. Una seconda prospettiva potrebbe essere di passare dalla categoria della persona alla relazione personale. La categoria disabilità è utile per rendere attenti ad alcune forme di differenza dentro la Chiesa e dentro la società. Tuttavia dentro la categoria stanno persone e situazioni diverse e pertanto è necessario che a livello di configurazione della Comunità Cristiana e delle sue attività si consideri la categoria disabilità, ma a livello pratico è necessario stabilire relazioni personali e condividere attenzione specifiche alle persone con disabilità che hanno disabilità diverse tra di loro, che hanno esigenze diverse tra di loro e sono perciò però uomini e donne che hanno soprattutto bisogno di sentirsi a casa loro nella Comunità Cristiana. La relazione personale impegna a vivere situazioni diverse nelle diverse forme di disabilità, nelle diverse età della vita, nelle diverse situazioni sociali e geografiche. Quindi cerchiamo non di considerare solo la categoria nella sua genericità ma le persone nella loro concretezza. Una terza prospettiva potrebbe essere di passare dalla relazione di aiuto alla condivisione. La disabilità è una categoria che mette in evidenza un *deficit* che caratterizza una persona e quindi la relazione con questa persona come relazione di aiuto per dare un supporto e quindi sembra che si immagini una relazione a senso unico: io che ci vedo aiuto te che non ci vedi, io che cammino aiuto te che non cammini. La relazione di aiuto ha senso unico, ma come è ovvio la persona non si può definire per quello che le manca anche se la banalità e la superficialità favoriscono questa riduzione per cui se si deve caratterizzare una persona facilmente un aspetto fisico o una disabilità la identifica subito. Ma la persona non è quello che le manca e pertanto la relazione diventa una storia di condivisione

di affetti, di pensieri, di sofferenze. Le forme della condivisione sono molteplici e praticano anche diverse grammatiche. Ecco allora la grammatica della comunicazione che si impara praticando la lingua e anche studiando la teoria. Ora lo studio della teoria permette di programmare le attenzioni che la Comunità Cristiana e che le istituzioni mettono in atto provvedendo alle condizioni ambientali e agli strumenti tecnologici necessari. Ma la pratica della lingua è possibile solo nella relazione con questa persona. Insomma una relazione su due strade: non soltanto si dà ma sempre si riceve e il tema del dare del ricevere è dovuto al fatto che sono rapporti interpersonali, non rapporti tra un non vedente e un vedente. Ecco l'etichetta persona con disabilità evidentemente è utile perché dobbiamo ragionare su tutte le attenzioni necessarie ma in concreto noi dobbiamo essere predisposti a ricevere e a dare da tutte le persone che incontriamo. L'ultima prospettiva che però di per sé è inesauribile e questo passare dal generico all'analitico, cioè di interrogarci sul quotidiano come la generica e doverosa intenzione di creare le condizioni perché tutti si sentano portatori di doni, responsabili di talenti ma anche mendicanti di un aiuto e una opportuna tematica di programmazione, di studio, di prospettive. Ma questo fatto che tutti hanno dei doni da portare è troppo generico. Noi siamo chiamati a sperimentare e a interpretare il quotidiano come scambio di doni e per le responsabilità che abbiamo dentro le parrocchie, dentro la Comunità Cristiana dobbiamo domandarci come possa funzionare questo quotidiano scambio di doni e in particolare di che cosa manca la Comunità Cristiana se le persone con disabilità non vi fanno parte o sono ostacolate a partecipare. Si tratta di un tema non solo di giustizia del diritto di tutti i battezzati a essere pietre vive dalla Comunità Cristiana, ma si tratta della consapevolezza che una comunità che esclude qualcuno è una comunità più povera. Questo è un principio generale abbastanza indiscutibile però ci si deve domandare che dono portano le persone con disabilità per cui la Comunità Cristiana è più povera se non fa niente perché loro si sentano accolti. Questo naturalmente è un quotidiano analitico che può essere inesauribile e quindi più che un discorso sarebbero interessanti le esperienze, ma io vorrei fare almeno qualche esempio: per esempio la lentezza. La fretta nella vita delle comunità cristiane, la fretta nella nostra società più in generale è imposta dalle scadenze, dalle attese e pretese della gente, ma la fretta è una forma di povertà. Il culto dell'efficienza è una forma di presunzione e perciò la lentezza di chi non corre, di chi non impara con la prontezza degli altri suggerisce un modo di considerare il tempo e le priorità che è più saggio, che insegna alla comunità. L'attività della comunità non ha come obiettivo i risultati delle iniziative ma l'edificazione della comunità. È necessario che siano prioritarie le relazioni e ci si chieda se le iniziative, l'organizzazione di tutte le cose che si fanno, che pure sono utili, conducono allo scopo che è quello di edificare la comunità. Quindi la fretta per esempio è un limite e la lentezza è un valore. L'essenziale non è la tendenza all'accumulo e alla sovrabbondanza delle cose, del-

le parole, delle programmazioni che intasano i calendari delle parrocchie. Questa continua serie di adempimenti è una forma di ingordigia che rende obesa la comunità e ne rende insostenibile il peso anche perché le forze e le risorse si riducono. E talvolta è grande la fatica e anche la pretesa di mantenere in funzione delle cose che si sono accumulate nella vita di una parrocchia il cui significato viene sminuito a favore della inerzia che deve continuare; quindi c'è questo senso di frustrazione. Questo è un difetto che c'è nella chiesa obesa. La necessità di prendere le misure sui bisogni elementari caratterizza le persone con disabilità che non possono inseguire delle scadenze con la stessa frenesia e con la stessa ingordigia della comunità. Ecco, questo insistere sulle cose elementari consente di riconoscere l'essenziale e di prendersene cura, rimprovero che Gesù rivolge a Marta e anche a molte delle nostre comunità. Con questo riusciamo a convincerci che l'essenziale è meglio che l'ingordigia. L'ultimo esempio che faccio è la competenza comunicativa, la passione per la comunicazione del messaggio e per l'insegnamento della dottrina induce a una comunicazione spesso appiattita sugli strumenti più consueti; invece l'attenzione a utilizzare una pluralità dei linguaggi mi pare che sia più coerente con il desiderio di comunicare non la dottrina del Vangelo, ma il Vangelo stesso che comprende la dottrina, le immagini, la carezza, il pane distribuito comprendendo insomma una pluralità di linguaggi. Incrementare la competenza comunicativa della Chiesa significa imparare a raggiungere il destinatario, sapendo che il destinatario è quella persona lì e quindi talvolta una persona che capisce i discorsi metafisici e teorici ma talaltra è una persona che capisce il linguaggio del seminatore che esce a seminare o del pastore che esce a cercare la pecorella perduta e quindi una pluralità di linguaggi in cui il Vangelo è certamente una scuola preziosa.

Di seguito si riportano gli articoli in merito pubblicati su SIR:

Persone con disabilità: suor Donatello (Cei), “con la casa il diritto all’indipendenza, ma considerare la complessità dei bisogni”

“Nel modello sociale della disabilità, in qualche modo opposto rispetto a quello sanitario, la casa diventa un luogo di vita indipendente, dove l’individuo deve affrontare la sua vita da solo, scegliendo il proprio assistente personale, dimorando in un appartamento, a prescindere dai propri bisogni clinici e funzionali”. Lo ha detto stamani suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità, intervenendo al seminario “Il Cantiere dell’ospitalità e della casa”, in corso a Catania. “Al diritto alla salute si sostituisce il diritto all’indipendenza, ma, sotto il manto dei proclami, rischia di celarsi una nuova standardizzazione, che assegna a tutti la stessa risposta, senza considerare la complessità dei bisogni”, osserva la responsabile del Servizio, secondo cui “manca una visione pastorale piena e completa, capace di promuovere l’uomo in tutte le dimensioni, fisica, psicologica e spirituale”. Di qui la necessità di “mettere sul serio al centro l’ottica del progetto di vita, e rintracciarne il correlato a livello di risposte e soluzioni abitative”. Obiettivo del seminario di oggi è quello di “valorizzare la riflessione sul costruito di Qualità della Vita, rintracciando in esso lo strumento capace di superare ogni visione ristretta, offrendo la chiave per autentici progetti personalizzati, capaci di tenere conto sia dei problemi di salute che dei valori e desideri esistenziali”. Infine, un riferimento alla dimensione pastorale, che, in questo modo, “accoglie e completa quella tecnica e professionale, spingendo a offrire una gamma ampia di sostegni, capaci di rispondere a tutti i bisogni”. “Nella casa vera come a Betania c’è posto per tutti, per chi soffre e per chi lavora, per chi invecchia e per chi vive la transizione verso la vita adulta. In questa prospettiva, la vitalità della Chiesa ha saputo e saprà offrire risposte diversificate, valorizzando tutti i contributi della comunità viva, e costruendo così luoghi di appartenenza, prima che di indipendenza”.

Persone con disabilità: Franchini (Univ. Cattolica), “necessari luoghi dove possano realizzare la propria vocazione”

“Il cantiere per l’abitare è evidente che è anche un cantiere per il progetto di vita. Perché l’abitare insieme al lavorare sono alcune tra le grandi dimensioni della vita di un adulto che diventano rilevanti dall’adolescenza”. Lo ha detto stamani Roberto Franchini, docente di Pedagogia all’Università Cattolica del Sacro Cuore, intervenendo al seminario “Il Cantiere dell’ospitalità e della casa”, in corso a Catania. “Questi Cantieri di Betania servono a far riflettere le comunità cristiana a promuovere sul serio la vita delle persone con disabilità, all’insegna non semplicemente dell’iniziazione cristiana – importantissima –, ma più complessivamente della logica del progetto di vita, che non è in primis attenta a creare contesti dove proteggere o riabilitare ma una logica esisten-

ziale attenta a creare luoghi di appartenenza". Nel suo intervento, il docente ha ribadito l'esigenza di realizzare "luoghi dove la persona con disabilità può realizzare le proprie istanze più profonde, la propria vocazione di uomo e di cristiano". "Occorre – ha spiegato – cambiare paradigma". E "cantieri 'aperti' vanno in questa direzione".

Persone con disabilità: mons. Renna (Catania), "l'offerta dei Centri sia fondata sulle loro vere domande"

"L'iniziativa del Servizio nazionale in questa parte della Sicilia orientale è stata molto ben gradita perché sono presenti molti Centri che si prendono cura dei diversamente abili, centri che hanno una lunga storia". Lo ha detto stamani l'arcivescovo di Catania, mons. Luigi Renna, intervenendo al seminario "Il Cantiere dell'ospitalità e della casa", in corso nella città etnea. "Il loro rinnovamento, alla luce di tutto ciò che i Cantieri di Betania significano, permetterà di centrare un'offerta su quelle che sono le vere domande di persone che, anche se non possono esprimersi sempre come gli altri, manifestano assieme alle loro famiglie dei bisogni, che non possono non richiamare la nostra attenzione", ha aggiunto. Nel salutare i partecipanti al seminario, l'arcivescovo ha richiamato l'icona biblica di Betania nella quale Maria, Marta e Lazzaro accolgono, sperimentano che "la cosa più importante è ascoltare" e "ricevono da Cristo, loro ospiti, il dono della vita e, anche nel momento più critico, quello della morte di Lazzaro, una parola di speranza".

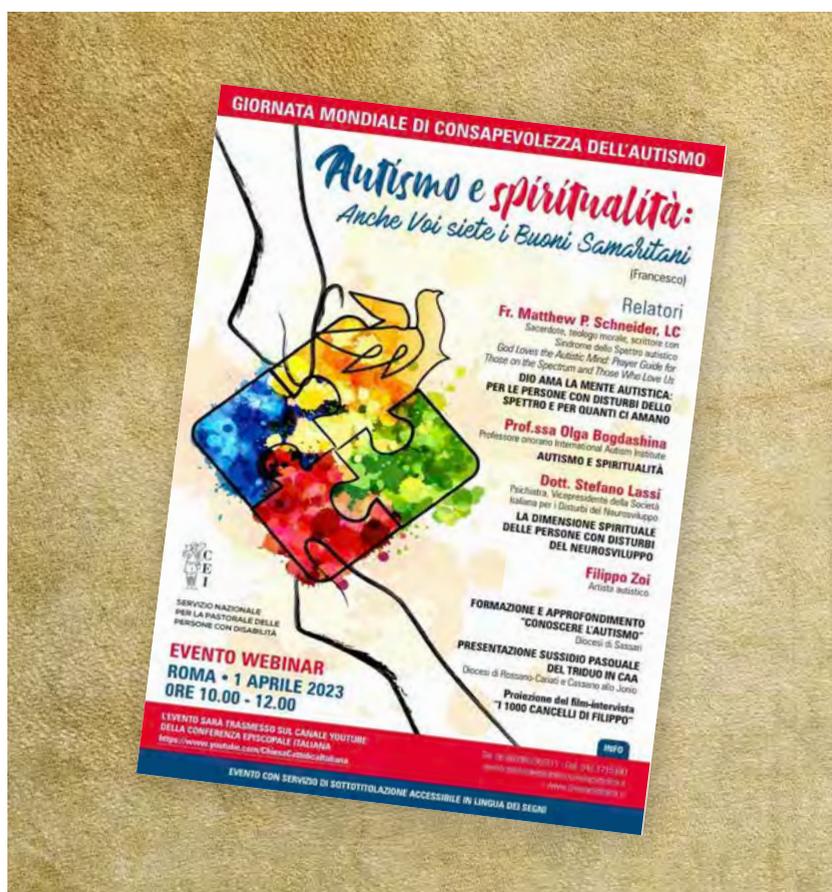
Persone con disabilità: don Arice (Cottolengo), "centri residenziali non siano solo ambienti specialistici, ma anche case"

"La casa non è solo un edificio, ma un termine che nel significato etimologico più profondo rimanda a un'idea di sicurezza, di intimità, di appartenenza". Lo ha detto stamani don Carmine Arice, padre generale della Piccola Casa della Divina Provvidenza di Torino, intervenendo al seminario "Il Cantiere dell'ospitalità e della casa", in corso a Catania. "Non sta scritto da nessuna parte che un luogo di cura non possa essere una casa. Certo una casa particolare, in cui si va ad abitare per necessità, raramente per scelta – ha aggiunto –. Un luogo dove si valorizza la dimensione della relazione e del riconoscimento delle identità e delle storie individuali dei suoi abitanti". Soffermandosi sull'ospitalità, il padre generale ha quindi spiegato che "ospitare una persona significa implicarla nei confini stessi della propria vita". "L'ospitalità riguarda la persona intera, non un aspetto o un bisogno particolare di essa. La parola ospitalità è significativamente espressiva di tutto il fenomeno dell'accoglienza: non esiste atto più grande". È così che, delineando la "sfida futura" dei centri residenziali, padre Arice ha evidenziato che "è quella di diventare non solo ambienti specialistici, ma anche case, perché nessuna persona può vivere dignitosamente in un luogo in cui non si sente parte". "Serve un luogo in cui la persona possa vivere la propria intimità e possa dire: 'sì, in fondo... sono stata ancora bene'".

SABATO 1° APRILE 2023

Dalle ore 10 alle ore 12, in occasione della Giornata Mondiale di Consapevolezza dell'Autismo 2023, si è tenuto l'evento *webinar* organizzato dal Servizio Nazionale, dal titolo "Autismo e Spiritualità: Anche Voi siete i Buoni Samaritani (Francesco)".

L'evento è stato trasmesso in diretta sul canale YouTube della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in Lingua dei Segni e con servizio di sottotitolazione. Sono intervenuti: Fr. Matthew P. Schneider, LC Sacerdote, teologo morale, scrittore con Sindrome dello Spettro autistico; Prof.ssa Olga Bogdashina Professore onorario International Autism Institute; Dott. Stefano Lassi Psichiatra, Vicepresidente della Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo.



Trasmesso anche sui canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

<https://www.youtube.com/live/PR-4Rz5kJY0?si=qxEdujg3WtEfjTsP>

Di seguito si riporta l'intervento della prof.ssa Bogdashina:

Parlerò di autismo e spiritualità, uno dei miei argomenti preferiti perché ritengo che sia molto importante per le famiglie con bambini autistici e per tutte le persone in generale. Prima di tutto, concedetemi qualche parola su come la spiritualità sia diventata una parte fondamentale della mia storia, ossia quando è avvenuto l'evento più importante della mia vita nel 1988: la nascita di mio figlio. Poi nel 1991 è avvenuto il secondo evento più importante della mia vita: è nata mia figlia. Ero la persona più felice del mondo ma purtroppo non sarebbe durato a lungo. Proprio nel 1991 mio figlio ha ricevuto una prima diagnosi in cui non gli era stato diagnosticato l'autismo, poiché a quel tempo in Ucraina, dove vivevamo, nessuno aveva mai sentito parlare di autismo. Così a mio figlio, a due anni e mezzo, venne diagnosticato di essere un bambino non ricettivo, ingestibile e senza prospettive future. Mi proposero di conseguenza di portare mio figlio in una struttura specifica e io ovviamente non accettai. Quello stesso giorno a casa rimanemmo in tre persone, perché mio marito mi lasciò. Così sono diventata una madre *single* e la mia famiglia composta da quattro persone divenne una famiglia di tre persone perché non tutti sono felici di avere un figlio con autismo. Dopo quella diagnosi decisi di diventare io per prima una specialista. Ho pensato che se non c'erano specialisti nel paese sarei diventata io stessa una specialista, ho fondato la prima società per l'autismo chiamata "Dalla disperazione alla speranza". Fu la prima scuola per bambini autistici e lì ho scoperto che a tante altre famiglie era accaduto ciò che era accaduto a me e a mio figlio; quindi quei bambini sono diventati i miei primi studenti. Andando velocemente avanti di 7 anni, mi sono trasferita in Inghilterra, dove ho scritto una tesi intitolata "Le percezioni sensoriali nell'autismo" e sono diventata una professoressa nell'ambito degli studi sull'autismo. Ora sono felicemente sposata e adesso la mia famiglia di tre persone è tornata a essere composta da quattro persone più due gatti. Per quanto riguarda la spiritualità, in quella parte del mondo molte persone non erano religiose, mentre per me la spiritualità è un sentimento di connessione con gli altri umani e non umani, un senso di unità come essere in armonia con l'universo. Ho portato avanti delle ricerche nel campo della spiritualità: sappiamo che la spiritualità è potenzialmente presente in ogni persona, siamo nati con essa come se fosse un fattore biologico. Su questa terra, noi siamo tutti interconnessi e alcune persone hanno una maggiore consapevolezza spirituale di altre, per esempio i bambini. Io penso che i bambini siano più spirituali degli adulti perché non sono limitati dai costrutti culturali e non sono condizionati come gli adulti. Così diventano più propensi verso esperienze spirituali e anche alcune persone affette da disabilità hanno una consapevolezza spirituale e religiosa davvero profonda. Molti professionisti del settore indagano la possibilità di una consapevolezza spirituale o religiosa in persone autistiche. Secondo alcuni, le persone autistiche a basso funzionamento non possono avere una spiritualità perché non

consapevoli di ciò che accade intorno a loro, mentre le persone cosiddette ad alto funzionamento invece sarebbero troppo rigide per capire e inoltre non sarebbero connesse alle altre persone. Ciò è assolutamente sbagliato perché noi possiamo vedere solo esternamente queste persone ma non sappiamo cosa provano o sentono davvero. Quindi il problema è nostro. Nelle mie ricerche sulla percezione sensoriale nell'autismo ci sono tantissimi risultati interessanti a questo proposito. Io preferisco la definizione di autismo secondo cui esso è una sindrome del mondo intenso, non una sindrome comportamentale, ed è causata dalla percezione sensoriale più intensa. Ciò si spiega sulla base di differenza nello sviluppo sensoriale ed emozionale: essi sono talmente consapevoli dell'ambiente che a volte questo può risultare doloroso proprio perché non possono filtrare tutte le informazioni. Così anche alcune esperienze spirituali, come quelle sensoriali, nello spettro autistico sono amplificate. Ciò si spiega attraverso molti e interessanti fenomeni come l'empatia nei confronti di oggetti, animali e persone oppure la telepatia. Per darvi alcuni esempi, loro sono così ipersensibili da riuscire a sentire ciò che le persone normali non avvertirebbero mai ed ecco perché a volte diciamo che hanno una percezione extra sensoriale. Alcuni di loro percepiscono e vedono l'energia: qualcuno di loro afferma di poter realmente vedere l'energia rimbalzare nell'ambiente (cosa che altre persone non avrebbero mai notato). Per tale motivo loro apprezzano tutto ciò che li circonda in maniera intensa e ciò ha il potere di risvegliare le esperienze spirituali. Per esempio, guardando l'immagine di una coccinella, qualcuno potrebbe vedere solamente l'insetto, mentre loro potrebbero stare a fissarla a lungo perché sono in grado di vedere ciò che noi non riusciamo a vedere, ossia una vibrazione di colori. Inoltre molte persone autistiche hanno un particolare *feeling* con gli animali forse perché adoperano i cosiddetti cervelli animali. Poi il loro sé è metà dentro i loro corpi e metà all'esterno e ciò significa che non riescono a percepire dove il loro corpo finisce e l'ambiente inizia, creando così una specie di allineamento con il loro subconscio e il loro sé spirituale. Essi sentono che il loro corpo sia sconfinato e dilagante e questo particolare fenomeno spiega tantissimo della spiritualità autistica perché è importante ricordare che è sviluppato molto bene. Nonostante il sé enorme sia sconfinato, le persone autistiche hanno un ego meno sviluppato rispetto agli altri e questa è una bella cosa. Nonostante le difficoltà oggettive nell'entrare in sintonia con le persone in maniera normale e convenzionale per esempio attraverso le parole, i bambini autistici sentono le persone attraverso i gesti e non pensano nemmeno lontanamente che gli altri non possano fare la stessa cosa, che altri non abbiano questa abilità. Ad esempio, parlando di colori loro possono diventare parte dei colori degli oggetti. Donna Williams scrive tantissimo a questo proposito. Lei stessa afferma: «Sento fisicamente il dolore quando qualcuno prende una botta alla gamba, sento male anch'io alla mia gamba». Essi provano anche empatia nei confronti degli oggetti e sempre Donna Williams

parlava con gli oggetti attorno a sé e provava compassione per le sedie (ad esempio stando seduta su una sedia lei pensava che forse era troppo pesante e se ne dispiaceva). Può sembrare una cosa infantile però mostra quanto queste persone sappiano essere spirituali, nel momento in cui trattano gli oggetti come un qualcosa pari alle persone o agli animali ed è anche interessante il fatto che il loro ego non è accentuato perché per loro è più facile essere empatici; infatti hanno un fortissimo senso di giustizia sociale. Essi si sentono connessi o uniti con il mondo che li circonda e quindi come potrebbero far del male agli altri? Se loro facessero del male a persone, animali, piante o addirittura agli oggetti si auto danneggerebbero perché loro sono parte del tutto. Donna William ha detto anche: «Il mio mondo è un corpo spirituale». Questo è molto importante per loro e per le loro famiglie ma sfortunatamente la maggior parte delle persone sono cieche davanti alla spiritualità autistica perché non è progettata per essere accettata nella nostra realtà culturale. Un altro aspetto è che non tutte le persone con autismo manifestano queste sensibilità e dunque non si dovrebbe parlare di autismo ma di autismi. Ci sono vari gruppi di disturbi neurologici con sintomi simili. Tuttavia, va sempre sottolineato il ruolo fondamentale che la spiritualità gioca nelle vite di molte persone con autismo, per le quali può essere un elemento potente che aiuta loro e le loro famiglie a superare difficoltà, a trovare un senso alla vita. Quindi cosa dovremmo fare? Imparare ad aiutare le persone con cui viviamo o lavoriamo a sperimentare ed esprimere la loro spiritualità, ma cosa ancora più importante ci potrebbero essere delle cose per noi da imparare nell'esperienza autistica. Dunque, non si tratta solo di aiutarli e di insegnare a loro, ma anche di imparare da loro per esempio il senso di giustizia che è molto forte in essi. Questi più di 30 anni mi hanno aiutata a imparare tanto e ora la mia vita procede secondo tre regole d'oro:

- tratta gli altri come vorresti essere trattato, in quanto, se danneggi una parte anche tu sarai danneggiato perché siamo tutti interconnessi;
- le emozioni negative non distruggono gli altri ma noi e le nostre anime;
- tu ricevi molto da quelle persone alle quali hai dato qualcosa e se dai di più al mondo riceverai tutto in cambio.

Grazie per la vostra attenzione e spero davvero che voi cercherete di capire la spiritualità di queste persone davvero speciali. Grazie, grazie di cuore.

12-13 MAGGIO 2023

Il 12 e 13 maggio si è tenuta a Firenze la Giornata Nazionale "Oltre lo scivolo. Beni culturali ecclesiastici: dall'accessibilità all'inclusione". Il convegno è promosso dall'*Ufficio Nazionale per i beni culturali ecclesiastici e l'edilizia di culto* insieme al *Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità* e alla diocesi di Firenze, con la partecipazione delle associazioni professionali di settore AMEI- Associazione musei ecclesiastici italiani, AAE-Associazione archivistica ecclesiastica e ABEI - Associazione bibliotecari ecclesiastici italiani, con la collaborazione dell'Opera di Santa Maria del Fiore, delle Gallerie degli Uffizi, della Fondazione Palazzo Strozzi e con il sostegno dell'8xmille alla Chiesa cattolica.



L'evento, che si è svolto in presenza presso la sala conferenze del Grand Hotel Mediterraneo (Lungarno del Tempio 44), è stato rivolto in particolare agli incaricati regionali e diocesani per i beni culturali ecclesiastici e l'edilizia di culto, ai responsabili e operatori degli Istituti culturali ecclesiastici e ai responsabili e incaricati diocesani per la pastorale delle persone con disabilità.

Durante le due giornate si sono alternati momenti più teorici, nei quali si sono affrontate le tematiche di inclusione, accessibilità e partecipazione, a momenti esperienziali che hanno suggerito strumenti e metodi di lavoro applicabili non solo alle grandi realtà ma anche in contesti piccoli e con risorse limitate. Dopo i saluti istituzionali e l'intervento del Card. Giuseppe Betori, arcivescovo di Firenze, sono seguite nelle due giornate le relazioni del prof. Andrea Cardone - Università degli Studi di Firenze, dell'arch. Lucia Baracco - Associazione «Lettura Agevolata Onlus», della dott.ssa Anna Peiretti - Fondazione Paideia, del dott. Carlo RIVA - l'Abilità Associazione Onlus, del prof. Paul Gabriele Weston - Scuola di biblioteconomia vaticana e Progetto Archivi e Biblioteche CEI, del prof. Roberto Franchini - Università Cattolica del Sacro Cuore. Il pomeriggio del primo giorno è stato interamente dedicato alle esperienze che si sono svolte alle Gallerie degli Uffizi e a Palazzo Pitti, al Museo dell'Opera del Duomo e a Palazzo Strozzi. Il convegno ha inaugurato l'edizione 2023 delle Giornate di valorizzazione del patrimonio culturale ecclesiastico, dal 13 al 21 maggio.

1 - 3 GIUGNO 2023

2° Convegno Nazionale “Noi, non loro: il progetto di vita”

Si è tenuto a Roma, presso il TH Roma – Carpegna Palace sito in Via Aurelia 481, il 2° Convegno Nazionale organizzato dal Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità dal titolo «“Noi, non loro”: Il progetto di vita».



Trasmesso anche sui canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLwsZ2- I53uZx6TW0zvaP1VGlhLcdbfEh>

Di seguito si riportano gli interventi del prof. William Gaventa e del prof. Stefano Lassi:

Prof. Gaventa: First, let me say thank you to all of you here, and to Sister Veronica and others who have organized this 2nd National Congress. It is an honor to be here, and I have watched with excitement from afar as I saw some of the precursors to the Congress and its growth.

Grazie mille.

Us, Not Them, the Project of Life. A provocative title. Let me give you my take on its meaning by starting off with a story of my friend Florence, from the 1980's, when I was the Chaplain and Coordinator of Religious Services at a state-run institution in Rochester, New York.

Florence was a short, round woman who went with 30 to 40 other Catholic residents of that Center to mass every Sunday at one of three Catholic churches. I sometimes went as well, celebrating the fact that this was one significant form of inclusion in the wider faith community after years of institutionalization. The fact that this was a large group of people going in mass to mass, in ways that never really facilitated interaction with the other parishioners, was a lesson yet to be learned.

One Sunday, I sat right behind Florence. The priest, of Austrian German background, was usually strait-laced, controlled, and not very effusive. But this Sunday, after his short homily, he then led the congregation in the recitation of the Creed. From my experience in Catholic masses, and in Protestant services where a creed is recited, it is usually something done somewhat on autopilot, cited from memory, not requiring a lot of thought. But this Sunday, he threw himself into leading it, like a solo singer. One could sense the congregation gradually responding more actively, perhaps out of curiosity about what had gotten into Father this morning. As he finished with a flourish, Florence, all five feet of her, stood up in front of me and started clapping.

I, of course, wanted to slink under the pew, alarmed that this action might cause a scene, and threaten their, or our, or my acceptance there. But three weeks later, I, a Protestant clergyman, got invited to give the homily at that church. I started off by sharing my reflections on Florence's "behavior." What had come to me was that if we all said the profession of faith as a Christian community with enthusiastic hearts, minds, bodies, and souls, and it was indeed a reflection of the active belief and actions of our community, well, then, we all ought to applaud and celebrate that kind of faith that leads to embodied Christian action.

I would wager that something like that has happened to you time and time again in your work with people with disabilities, times when someone says or does so-

something out of the ordinary, which is completely unexpected, and, on examination, more of a revelation than a problem, a speaking of the Holy Spirit that says that you, or I, were just the receivers here. I thought I was the giver, but I just learned something in a holy, unexpected way. They, "them," gave to me, or, depending on where it happened, to the us who were there. Those stories and experiences are, for me, what drives my commitment and vision. We could spend the rest of this conference sharing them. Think of them as "parables," short stories that grab one's attention, and often turn our thinking upside down.

I began as a clergyperson working in this area in a time where everyone thought you had to do something different, something "special," to reach and help "special people." Religious education had to follow special education techniques. Leading worship with people with intellectual disabilities required "special skills." But I soon realized, that as I and others asked, "How do we do this, or that, with a person with an intellectual disability?" that the first thing we should do is reverse the question: "How do we do that for anyone else?" Or, in other words, not how we do it for them, but how do we do it for us? And then start there, with adaptations as needed.

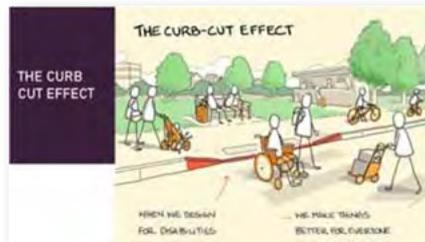
For example, the old question used to be in Protestant circles, "How can THEY receive communion if they do not understand communion?" Reversing the question, "How do we know anyone really understands communion?" If we prevented people from receiving communion based on accurate theological knowledge, many people would be excluded. That's why the Catholic Bishops' Conference of the United States has a new national project to remind believers about the holiness of communion.

Or, another example, how do people with disabilities grow in faith? Especially if they have an intellectual disability. Reverse the question. How does any child grow in faith? They start by getting included in the community of faith early on, hopefully experiencing it as the expression of a joyful, loving God. Then they start to learn the habits of going to mass, what to do when. They don't get it all at once. They have lots of practice. Then they get to the age when they can be assisted to make a decision, at their own level of ability, about their choosing that church or faith tradition as their own. Thus, the importance of being included from the very beginning, rather than being sent off into special religious education programs with people "like them," perhaps after they have not been included in their early years, and then being expected to know what to do when they come back into the whole church.

But, over and over again, as helped by my friend Florence, I grew in my faith by something that "they" said or did, which was in fact good for me, and on thinking about it, could also be good for the whole body of Christ. If people with disabili-

ties are culturally seen as the smallest or most hidden parts of the body of Christ, then, according to Paul, those parts of the body are essential to the whole, even if the whole does not yet know it.

There is a corollary to the strategy of “Reversing the Question.” Reverse the Answers. When we find strategies or methods that are truly effective in working with and including people with disabilities, then, lo and behold, they often turn out to be good for everyone else. One example is working to make worship more participatory, by appealing to more of the senses, doing different things in the service, moving, and interacting. Roman Catholics have always been better at that than many of us Protestants, who think that the service is the heard and spoken word, sometimes sung. Only recently have we gotten better at liturgy that involves all the senses, using symbols, movement, and other interactions. You need that to keep people whose cognitive abilities or short attentions spans makes it hard for them to sit and be still. And what happens? Most everyone else likes it better too.



It turns out there is a name for this. In the 1980's or so, the University of Minnesota put in curb cuts throughout their urban university campus because of new federal laws about accommodating people with disabilities. Then they asked the students, faculty, and staff why they did that. You know what the people in wheelchairs said. But the bicyclists said it was for me. The young families with strollers said it was for them. The workers who filled the vending machines said it was for them. It is now called “The Curb Cut Effect.” When we do something for those people, the “them,” with disabilities, it ends up being used by many of us.

Other examples include kitchen tools once designed by Occupational Therapists that now have much better handles and ease of use, technology advances like voice to text apps on our computers, and emojis and communication by symbols on our phones. Many of us now use, and count on, captioning that started because of deaf people. But it is larger things as well.

From architecture came universal design, making spaces better for everyone. In

education, we now have special education strategies maturing into universal design for learning, designing learning environments that are organized to accommodate different styles of learning from the very beginning. In behavior, we have Positive Behavioral Supports, a more ethical way to help “those people” with “challenging behavior issues” learn behavior that is more effective at meeting the unspoken needs under their problematic behavior. Positive Behavior Supports are being applied in the States to whole schools, not just to specialized classrooms or individuals with conditions like autism.

But I would like to look at some examples that involve matters of the spirit and faith, lessons learned in areas of disability and faith that end up being about US. And our Project in Life as God’s people.

First, for me, was coming to understand a different way of understanding spirituality as something that included everyone, regardless of intellectual or physical abilities. While its importance was not and still is not frequently recognized in services to and with people with disabilities, it is implicit throughout our models of service and support. Our Western values that shape services are independence, productivity, inclusion, self-determination, and cultural competence. They are secular ways of answering questions that are at the heart of spirituality:

- **Independence** (Who am I?), i.e., a person’s core values, meaning, and identity, including what is sacred.
- **Productivity** (Why am I?), i.e., a sense of purpose, call, vocation, or obligation, being able to contribute.
- **Inclusion** (Whose am I?), i.e., connections and relationships, to self, others, the sacred, time, and place.
- **Self-determination:** “What kind of control or power do I have over what happens to me?”
- **Cultural competence:** “Will my personal uniqueness and cultural heritage be respected?” At the heart of self-determination is the question of preferences, choices, power, and control.

But really, I learned, those questions are universal. You can easily see how connections and inclusion in the people of faith, and a sense of being connected to the sacred, however experienced, is not an intellectual exercise. We are learning from people with disabilities that one of their greatest desires in their participation in churches is a wish to serve as well as receive. “They” feel that God is calling them to serve in their faith. “We” say everyone has gifts. But people do not know they have

gifts unless someone receives them. And they, like we, all have our quest to learn and act on how we are called to make a difference in the world, i.e., our vocation.

But it may be in “Who am I?” question of identity that it is most profound, which also fits the project of this Congress, defining the “US.” Let me quickly teach you a simple exercise to do with a group of people sometime. We don’t have time to do it right now.

Everyone takes a piece of paper and writes “I am...” followed by ten blank spaces or numbers. Then everyone fills those ten with parts of their identity: relationships, hobbies, interests, passions, characteristics, etc. The only rule is you cannot use your job. I, for example, would be husband, father, grandfather, gardener, football (soccer) lover, reader, fan of several different sports teams, sometimes fisherman, Christian (specifically Baptist but not so much that anymore) Bruce Springsteen fan, etc.

Then you get everyone to share their ten out loud. Two things will happen. Even if you know people, you will find out important things about their identity that you may not have known. People will start wanting to talk with each other about shared interests, like being a gardener, or a grandparent, or a soccer fanatic. Second, I have never had someone use a devaluing label in their top ten. They may say “cancer survivor,” or recovering addict, with pride. Or claim a label that once devalued but is now worn as a badge of pride, like woman, or black, or deaf, or even now, autistic. But what is most important to them are things they see as gifts, as bringing meaning and purpose to their lives.

So, it becomes a powerful exercise in what makes for a holistic identity, and why labels that make others into a “them” are so destructive. Nigerian novelist Chimamanda Adichie calls this the *Danger of a Single Story* in a wonderful TED TALK, one that has nothing to do with disability on the surface. that has nothing on the surface to do with disability:



All 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.

Thus, one might say, part of our call as people of faith is to help others have as many positive stories as possible, including any that will help them claim being a child of God, created in the image of God, a member of this parish, or more. A spirituality that includes everyone.

Another example is what I am going to talk about tomorrow in my workshops: helping people with intellectual disabilities cope with aging, end of life, grief, and loss. As a chaplain, I had numerous pastoral experiences in this area, then provided trainings for direct care staff for about ten years in New Jersey. In the last five years, I helped the Hospice Foundation of America to create a website on grief for autistic adults and their families, friends, and caregivers, including clergy. As I and others worked to learn how to best help people with those disabilities cope, what was staring me in the face were attitudes and strategies that were good for everyone. Just for a quick example, worrying about how someone with autism might behave at a funeral mass or wake makes you realize, "We all act out our grief" through cultural traditions and habits that have developed over the centuries. So our job is to help people participate in the community of mourning, and learn the habits, behaviors, and ways that we all use to share our grief and comfort others: cards, flowers, visits to the grave, and more. Mourning is a full body exercise, not an intellectual, act of understanding.

Finally, let me use an example that has come out of the work of Erik Carter, someone whose work you need to know. He and others did a research project asking 500 families and people with disabilities about their interest and involvement in spirituality. They learned a lot, but out of the responses, Erik also put together a model diagram that described what the individuals and families said would help them feel like they belonged in the community of faith, to the US. Here it is:



I would simply ask you. Is that not a visual model of what belonging means for all of us. And not just belonging to a parish or a congregation, but to a community, a group, an organization.

My closing theological thoughts would simply be that this is why, I think, God calls people of faith to the margins, and to people on the margins, because at those margins, wherever there is a "them." We are called there because that is where God is, where Jesus lives, and where we see God more clearly than we do at the center. We learn, there, lessons and revelations that need to be at the heart of who we are as a people, because people on the margins, really are at the heart of who we are as human beings. In the Bible, we find a Jesus and a God who are always reversing expectations.

Perhaps WH Auden said it the best in his long poem, *For the Time Being*, about what we as God's people are to do between Jesus's time and the time when He comes again:

He is the way,
Seek him in the land of unlikeness
And you will find strange beasts and unique adventures.

He is the truth,
Seek him in the kingdom of anxiety
And you will come to a city that has expected your return for years

He is the Life,
Seek him in the world of the flesh

And at your marriage, all its occasions shall dance for joy. May your project in life, your vocation, and your life as a child of God, always come back to the US, and may you dance for joy.

Prof. Lassi: Quello che devo fare io è parlare di dove siamo rispetto al "rispetto" e alla promozione della spiritualità in generale, ma fondamentalmente nell'ambito della disabilità intellettiva. Io faccio parte anche del Consiglio direttivo del Servizio nazionale per la tutela dei minori e degli adulti vulnerabili della CEI e, quindi, credo che questo vada molto di pari passo con quello di pensare l'essere umano in ogni sua condizione come centrale per la determinazione di se stesso nel rispetto degli altri. L'autodeterminazione potrebbe essere l'unico concetto che alla fine vorrei promuovere come elemento di necessaria, maggiore consapevolezza in tutti quelli che si adoperano nell'uso del potere, nel senso di acquisizione di responsabilità verso un

altro, che sia un medico, che sia uno psicologo, che sia un educatore, che sia un genitore, che sia un sacerdote. Però (vabbè) cerco (se no non mi basta il tempo) di dire qualcosa anche di come siamo arrivati a oggi (un po' di narcisismo autoreferenziale fa sempre bene per convincersi di operare bene). Noi siamo partiti, tra l'altro, con le persone che sono qui, suor Veronica, Don Diego, Serafino, Marco Bertelli, nel 2013 a Firenze con il primo convegno sulla spiritualità dove si parlava di salute mentale e disabilità. Quindi, in realtà, è un narcisismo molto autocritico perché ci abbiamo messo dieci anni per arrivare a sviluppare meglio questa associazione, però insomma lo stiamo facendo, quindi non è stato del tutto inutile. Più che fare una presentazione ho pensato di fare il *promoter* editoriale, nel senso di portarvi dei testi che vale la pena approfondire e leggere, ciascuno poi a casa propria, facendo anche riferimento a degli articoli che sono facilmente rintracciabili su Internet, sperando che questa presentazione poi sia messa a vostra disposizione per chi volesse approfondire. In particolare, vi ho portato questi due lavori che sono del 2021 che parlano proprio dell'importanza della definizione della spiritualità nei sistemi di cura, quindi di salute in generale, ma di presa in carico. Leggevo un articolo uscito recentemente negli Stati Uniti, che metteva ad esempio i sacerdoti al primo posto come coloro che prestano cure di salute mentale ai malati mentali gravi, pensate. Quindi prima dello specialista psichiatra, prima ancora del medico di medicina generale al primo posto ci sono le figure religiose; interessante questo dato. Quindi sicuramente l'elemento "spiritualità" è un dato di fatto e un elemento importante che non può essere più trascurato. Guardate, questo è un piccolo articolo, uscito nel 2015 e proprio parlava del ruolo della religione e della spiritualità nella salute mentale e nella resilienza. Ancora non c'era stato il Covid, quindi per resilienza si intendeva la capacità di reggere agli urti della vita che ciascuno di noi sviluppa nel corso della propria esistenza. Ecco, il titolo era "*Ci sono abbastanza prove*". È vero ci sono abbastanza prove, esiste un ruolo della religione e della spiritualità nella salute mentale. Guardate, questo è il lavoro molto noto di Koenig del 2009 che esce su una rivista scientifica molto importante, il quale evidenzia come esistano già nel 2009, più di 3000 studi empirici che indagano la relazione tra religione, spiritualità e salute in generale, ma non solo, in quegli anni l'Organizzazione Mondiale della Sanità esce con un primo strumento che valuta la qualità della vita utilizzando anche la dimensione spirituale. Lo abbiamo visto, ne ha parlato prima Marco Bertelli. Quindi c'è un passaggio nel corso del tempo che porta persino a produrre un ulteriore approfondimento. Guardate qui: nel 2014 il presidente dell'allora World Psychiatric Association della sessione della spiritualità (esiste una sessione della spiritualità nell'associazione mondiale di psichiatri) esce con questa *review* che evidenzia come esistano più di mille articoli che evidenziano l'applicazione clinica della spiritualità e della religiosità. Quindi è certamente un argomento anche di interesse scientifico. Questo è lo *spot* pubblicitario per Bill Gaven-

ta, leggetelo questo libro se non lo avete letto! Francamente è una sorta di sintesi di tutto quello che diremo nei prossimi tre giorni e certamente quindi lo *switch*, dalla componente salute mentale a disabilità intellettiva è abbastanza automatico, ma ancora di più lo è, avendo sentito quello che ci ha detto Marco Bertelli oggi, lo switch su quello che è il tema fondamentale che deve guidare qualsiasi intervento in questo ambito che è l'impatto della vita spirituale sulla qualità di vita di ciascuno di noi, compreso la disabilità e qui si allarga anche ai disturbi dello spettro autistico. Vedete questo articolo uscito l'anno scorso, 2022, di Carter che conosce benissimo Bill e appunto sintetizza in modo magistrale quello che è stato detto oggi, che avete già ascoltato e che non ripeto ovvero i rapporti cioè fra spiritualità, disabilità e qualità di vita. Bene, questa l'avete già vista perché la ritengo di nuovo fondamentale per il concetto di qualità di vita che ci ha proposto sia Bill che poi Marco Bertelli. L'avete già vista due volte: quel cerchio è proprio il percorso che anche, ad esempio, la Chiesa, visto che siamo in CEI ha affrontato, dall'accessibilità all'inclusione, dall'inclusione all'appartenenza, dall'appartenenza alla partecipazione. Mettere al centro il soggetto, nessuno è più oggetto ma siamo tutti soggetti. Questo pure l'avete visto, ma questo è uno "spottone" proprio su un libro che vale la pena leggere e che appena uscito, nel 2022. È un manuale di psichiatria purtroppo con il limite dell'inglese (lo capisco) ma è interessante perché c'è un capitolo dedicato completamente al tema della spiritualità curato appunto, l'ha detto prima Marco Bertelli, in particolare da Bill Gaventa e altri di noi. In realtà non siamo soli in questo percorso, non è solo l'Italia che sta lavorando su questo, non sono solo gli Stati Uniti. Tanti *partner* istituzionali si sono mossi e questo è il tema che dovrò affrontare io, cioè quello che è prendere posizione su questo tema e vedete sia l'Organizzazione Mondiale della Sanità che il Royal College di psichiatri, l'American Psychiatric Association, l'American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, la World Psychiatric Association con la sessione speciale "spirituality, religiosity and personal reliefs" si sono organizzate proprio per produrre dei documenti che in qualche modo mettano al centro la spiritualità di un rinnovato interesse e di una rinnovata spinta. Anche questa l'avete già vista (non ci siamo messi d'accordo evidentemente, ma cerchiamo di parlare di certi temi che condividiamo). Questa è una bellissima rivista italiana curata dal Don Orione che si chiama *Spiritualità e qualità di vita*, esce un po' poco con due numeri l'anno, ma insomma si fa quello che si può ma è una rivista molto bella e vi invito a leggerla perché scaricabile gratuitamente da Internet (forse non lo dovevo dire). Vi trovate ad esempio questo bellissimo articolo tradotto di Bill Gaventa che è *Nascosto in bella vista*. Leggetelo perché lì si legge il coraggio e la fragilità di Bill che parte dalla propria storia, dall'incontro con la propria fragilità per rappresentare la fragilità di tutti e questo direi che è molto illuminante rispetto alle nostre perplessità sull'importanza della spiritualità nella vita di chi, ad esempio, ha un *deficit* cognitivo grave. Ne ha parlato ora Roberto. È assolutamente

iniquo e stupido pensare che la disabilità intellettiva, anche nelle sue forme gravi, rappresenti un limite all'espressione della spiritualità. Questa me l'hai rubata, secondo me Roberto, e però io vi aggiungo due dettagli su questa frase: Pierre Teilhard De Chardin era un paleontologo, era un gesuita, un prete gesuita, era uno scienziato evoluzionista (non a caso per un po' l'hanno anche un po' imboscato). Però è stato uno dei primi che ha cercato proprio di integrare la dimensione scientifica con quella teologica, facendo anche un bel lavoro anche se qualcosa è criticabile, ma la frase è assolutamente evocativa. Bene, cosa rispettare, cosa promuovere o meglio quali sono i bisogni che ci vengono rappresentati dalle persone con disabilità intellettiva e con disturbi dello spettro autistico e quali sono le risposte che possiamo cercare di dare? Di nuovo vi porto degli articoli scientifici (secondo me i traduttori mi odiano perché sto andando un po' veloce, cerco di andare più piano). Certamente ci sono da organizzare i servizi e quindi inizialmente tutta la letteratura che voi troverete dall'inizio del 2013, '14, '15 fino al 2019 più o meno è rivolta a cercare di capire cosa bisogna fare e lo fa andando a studiare gli specialisti. Quindi è un lavoro che vedrete nei primi anni si è concentrato (e Bill lo sa benissimo) più sulla formazione degli specialisti, degli educatori, dei formatori, cioè di tutte le figure che poi intervenivano su persone con disabilità intellettiva e quindi c'è stato bisogno di un percorso di consapevolezza fondamentale e questo si è tradotto anche (vedete ci sono altri studi pubblicati dall'American Psychological Association) sulla necessità di incrementare tutte le competenze necessarie per una vera integrazione della spiritualità nelle pratiche e nei servizi di tipo psicologico e psichiatrico, rivolgendolo inizialmente alle persone e alle loro famiglie, quindi come organizzare i servizi. Poi si è cominciato anche a chiedersi di andare a vedere come vivono la spiritualità le persone con disabilità o con disturbo dello spettro autistico. Ed ecco che vedete questi sono articoli non per forza del mondo cattolico, del mondo cristiano. Questo, ad esempio, l'ho trovato e ve l'ho messo e proviene dal mondo ebreo perché vedete che ci sono degli approfondimenti anche sulle forme più gravi persino quelle con autismo non verbale, che quindi sono più difficili da sondare e da valutare. Vedete che qui persino in questi studi molto recenti (uno del 2023) si sta cercando di andare a vedere le diverse codifiche legate alla cultura o al linguaggio di appartenenza; molto interessante perché vuol dire che stiamo prendendo sempre più un occhio che veda il bisogno da dove nasce e non da come lo vediamo noi dall'esterno.

Poi si sta cominciando anche a lavorare su quali sono le raccomandazioni da dare anche a chi vive le comunità, chi struttura le comunità di tipo religioso in modo da individuare strumenti che la psicologia può mettere a disposizione per facilitare la partecipazione di persone con disabilità o con autismo, vedete, fino ad arrivare a capire come lo si vive il coinvolgimento. È molto interessante, quindi, come queste persone riescano a vivere persino l'attitudine degli altri verso di loro. Quindi stiamo ve-

ramente entrando sempre di più nel vero bisogno della spiritualità nelle persone con disabilità intellettiva o disturbi del neurosviluppo in generale. Ecco quindi che dobbiamo prendere posizione e dal 2013, in realtà avevamo fatto un tentativo nel 2008 (ve l'ho messo) era *Salute mentale e Chiesa*, ma fu un fallimento, una roba disastrosa a cui 10 persone intervennero. Rispetto al 2008, il 2013 fu un bel risultato. Infatti, dal 2013 si sono poi realizzate una serie di condizioni molto favorevoli che hanno portato ad esempio a coinvolgere l'Ordine dei medici della Toscana, a portare Pargament qui a Firenze a parlare di questi concetti a un'*audience* di psichiatri (scusate non qui a Firenze mi sono confuso, noi fiorentini facciamo tutto nostro e ora ci sta la Coppa settimana prossima) fino arrivare poi invece a sviluppare a livello nazionale, con un respiro molto più interessante, col coinvolgimento ad esempio del Fatebenefratelli o ad esempio col Sacro Cuore, con la Cattolica di Milano, con Cremona... Insomma abbiamo fatto veramente tante cose per cercare di individuare gli elementi importanti per un'azione poi propositiva e attuativa del riconoscimento di questa dimensione nella disabilità intellettiva e nell'autismo nello specifico. Vedete, vi ho messo sulla destra un convegno del 2014 che si fece con la baronessa Sheila Hollins, che è stata ed è una persona che è impegnata ad oggi in Inghilterra a sviluppare strumenti facilitatori proprio con delle storie, delle narrazioni per vivere le varie dimensioni, dal dolore alla partecipazione, alla confessione e ai vari momenti importanti nella vita spirituale di una persona, fino ad arrivare appunto al primo Convegno Nazionale l'anno scorso. Anche Roberto ha fatto questa bella cosa, *Cosa dice la Chiesa sulla disabilità*, che ho sentito che ha interessato tante persone; evidentemente, ecco, finalmente si parla schiettamente (e ti ringrazio Roberto che penso che ti ci sei impegnato tanto in questo). Vedete, fino ad arrivare ad avere tutta una serie di strumenti, di elementi sempre più importanti messi a disposizione anche di chi opera nell'ambito cattolico. Qui un piccolo riferimento a un primo documento che abbiamo prodotto nel 2013 proprio come Ordine dei medici di Firenze, poi allargato a tutta la Toscana. Vi metto solo in evidenza come finalmente un ordine dei medici emetteva un documento approvato da tutto il Consiglio dell'Ordine che diceva "*Obblighiamo tutti i medici, senza distinzioni, a prendere e a tutelare la religione di ciascun loro paziente ma non solo valorizzandone, stimolandone la dimensione etica, spirituale, religiosa per favorire la reazione positiva alla malattia e alla cronicità*". Quindi un ordine dei medici, toscano, fiorentino e non particolarmente e favorevolmente clericale, che aggiunge ai propri documenti un'ufficialità di questo tipo. Scrive: *promuove un atteggiamento culturale sì laico, ma nel rispetto e tolleranza dei principi e dei valori della persona umana come metodo di lavoro, con il rispetto al principio fondamentale di autodeterminazione con l'integrazione nella visione del mondo ai sistemi dei valori della persona*. Quindi in qualche modo stimola tutti i medici a fare questo, superando il riduzionismo e introducendo il valore sempre più importante della dimensione esistenziale, facendo atten-

zione alla storia del paziente. Poi è arrivato il Covid e i medici sono al *computer*: la digitalizzazione ci ha trasformato, invece che in persone più abili, in disabili e molti purtroppo anziani in realtà hanno la disabilità della digitalizzazione che li fa sentire più fragili. Però certamente dovremo lavorare sempre di più per portare la narrazione dei pazienti (io parlo da medico) al centro della presa in carico delle persone che si rivolgono al medico. Questo ha prodotto poi degli orientamenti anche per gli psicologi, delle produzioni sulla valorizzazione della religiosità e spiritualità, ma non mi interessa farvi vedere questo. Voglio farvi vedere come questo documento poi è stato condiviso con la World Psychiatric Association di Madrid nel 2014 e ha portato alla produzione di movimenti, proprio di prese di posizione importanti. Questo è quello dell'American Psychological Association che parla proprio del bisogno di sviluppare competenze spirituali e religiose da parte degli psicologi e questa molto importante del 2015 della World Psychiatric Association che proprio fa un *position statement* sulla spiritualità e la religione nella psichiatria, invitando a fare sette cose:

- 1) non dimenticare mai di raccogliere la storia del paziente compreso le credenze religiose, le pratiche e la spiritualità di *routine*;
- 2) gli psichiatri si devono anche formare su questa dimensione;
- 3) è necessario fare ulteriore ricerca perché si ha bisogno di ancora più dati scientifici;
- 4) bisogna centrare il proprio intervento sulla persona, senza mai cadere nel proselitismo né spirituale né secolare;
- 5) gli psichiatri, qualunque siano le proprie convinzioni personali, devono comunque essere disposti a collaborare con i membri delle comunità religiose (purtroppo a volte non si riesce a collaborare tra membri delle comunità);
- 6) riconoscere il ruolo vocazionale della spiritualità nell'assistenza, quindi riconoscere la propria metapsicologia, la propria antropologia di riferimento e dichiararla in qualche modo, poi garantire che non interferirà nella presa in carico delle persone;
- 7) riconoscere che ci sono dei benefici ma anche dei rischi connessi a questa dimensione.

Per sottolineare quello che in sintesi viene richiesto da questo *position statement* dobbiamo comunque capire che è importante formare gli operatori sanitari, eliminare i pregiudizi scientifici e poco scientifici, essere consapevoli che il proprio *background* culturale, le proprie attitudini e valori influenzano sia il datore di cure che il ricevitore di cure. Nella clinica bisogna riconoscere (ne ha parlato Roberto prima) i limiti delle proprie competenze, bisogna avere molta attenzione a rispettare i limiti professionali e di nuovo valutare di routine la spiritualità. Il Royal College però è andato avanti perché nel 2019 fa una raccomandazione agli psichiatri, pensate, dove dice "*chiediamolo alle persone con queste problematiche di salute mentale cosa vogliono come assistenza spirituale*" e viene fuori che c'è bisogno di sentirsi sicuri e trattati

con dignità e rispetto, c'è bisogno di poter esprimere i sentimenti religiosi anche con gli operatori sanitari, c'è bisogno di svolgere attività significative che mettano in contatto con il proprio senso della vita, con il lutto, con la malattia cronica e sviluppare una relazione con Dio, avere un tempo e anche un luogo riservato per poter pregare. Pensate, questo è quello che dal Royal College del Regno Unito viene fuori, ma poi abbiamo anche il *position statement* dell' American Association on Intellectual and Developmental disabilities in accordo con questa associazione molto importante negli Stati Uniti d'America, Advocacy and Care (?) e anche loro: spiritualità, crescita spirituale, espressione religiosa come diritti; la pratica religiosa, l'attività spirituale come diritti; supporti e facilitatori, materiali di facile lettura come diritti; i supporti e i programmi dovrebbero essere adeguati all'età e inclusivi; le comunità religiose devono organizzarsi per accogliere persone con disabilità intellettiva; bisogna formarsi e le persone con disabilità intellettiva, a loro volta, apportano sempre un contributo e non possiamo dimenticare che loro sono protagonisti di questo. Anche la TASH, che è un'altra associazione di *advocacy*, dice lo stesso. È ormai scientificamente provato che c'è un senso di sviluppo di dimensione interiore e trascendente anche nelle persone con disabilità, anche nello sviluppo neurologico più grave, che abbiamo bisogno di formarci, che c'è bisogno di fare ancora ricerca, che dobbiamo coinvolgere sempre di più tutti coloro che hanno un ruolo educativo e di coinvolgimento di persone con disabilità anche nel mondo religioso, elemento nucleare nell'autodeterminazione. Chiudo con quattro riflessioni di tre secondi: è ora di agire, che vuol dire che le Nazioni Unite hanno sì prodotto la Convenzione per i diritti delle persone con disabilità, ma non c'è nessun riferimento specifico ai diritti spirituali, L'American Psychological Association parla di dinamiche interdisciplinari nella cura spirituale ma non fa nessun riferimento specifico, l'Organizzazione Mondiale della Sanità parla di un nuovo concetto di salute e dovrebbe includere la dimensione spirituale nella definizione di salute, quindi non più salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, ma anche spirituale. Papa Francesco, (e davvero chiudo) l'anno scorso (ero presente), a dicembre 2022, parlò della necessità, di un dovere della Chiesa di accogliere le persone con disabilità, ma la Chiesa ha fatto di più con l'azione sinodale, in cui si sta lavorando perché proprio le persone con disabilità in realtà definiscano come vogliono essere curate, come vogliono essere sostenute; quindi noi e non loro.

13-15 LUGLIO 2023

Giorni di verifica dell'anno pastorale 2022/2023 e di programmazione dell'anno 2023/2024 con i referenti diocesani del Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità, presso le sedi CEI in Roma.



Trasmesso anche sui canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

<https://www.youtube.com/live/DQIC66e2x04?si=GMzy7fJr5r5wOrxO>

Di seguito articolo pubblicato sulla rivista Vita.it relativo alla partecipazione delle Persone con disabilità alla GMG Lisbona 2023:

3mila giovani con disabilità alla Gmg: insieme è più bello

Un milione di giovani a Lisbona per l'incontro con papa Francesco. Fra loro, 3mila giovani con disabilità. «Non devono esistere barriere tra le persone con disabilità e normodotati, la Gmg si deve vivere con la massima apertura. Si vedono le reciproche fatiche e anche i disagi», racconta suor Veronica Donatello, responsabile della pastorale delle persone con disabilità. Il sorriso genuino e travolgente di suor Veronica Donatello è un autentico inno alla vita. È anche il più immediato indizio che ci aiuta a capire perché è così tanto amata e stimata. La responsabile del Servizio nazionale per la Pastorale delle persone con disabilità per la Conferenza episcopale italiana da alcuni giorni si trova in Portogallo, per partecipare alla 37esima Giornata mondiale della Gioventù – Gmg 2023, al quale prende parte anche papa Francesco. Lunedì è stata celebrata la Messa d'apertura, mentre ieri si è tenuto un incontro dedicato ai sordi. «Al quale hanno preso parte i circa 3mila giovani partecipanti con disabilità che sono già arrivati. E altri ci stanno raggiungendo in queste ore. Questo è uno dei significati più belli che ho tratto sinora: farlo insieme è più bello», sottolinea suor Veronica. Sono circa 400mila i pellegrini già arrivati a Lisbona per l'occasione. L'Italia è al secondo posto dopo la Spagna per numero di partecipanti, con oltre 65mila presenze. Molta gente sta seguendo gli eventi della Gmg senza passare per la registrazione. La *Cidade da alegria*, ovvero la "Città della gioia" allestita nei Jardim Vasco de Gama, nel quartiere di Belém a Lisbona, è presa d'assalto. È stata suddivisa in due grandi aree: la Fiera vocazionale, all'ingresso della quale sono stati collocati alcuni totem con i nominativi dei partecipanti e le immagini delle passate Gmg, e l'area della Riconciliazione, dove i giovani si mettono pazientemente in fila per la confessione, nei vari idiomi. All'interno della Gmg ci sono tanti momenti dedicati ai giovani con disabilità anche gravissime. Suor Veronica, che di questo si occupa da anni, in passato ha vissuto parecchi momenti come questi. «Ed è sempre un'esperienza nuova e arricchente», sottolinea. «Sia sotto il profilo spirituale che sociale. Il comitato organizzatore locale bene ha fatto quest'anno a coinvolgere e valorizzare persone con differenti disabilità nell'allestire il programma degli eventi: cito su tutti un giovane con Sindrome di Down, un *influencer*, che ieri è stato coinvolto nell'incontro con i sordi. E a questo appuntamento hanno preso parte anche coloro che ci sentono benissimo, perché si tratta comunque di una esperienza di vita e di crescita interiore, molto formativa. Lo spirito è questo, insomma». «L'accessibilità dei testi e dei luoghi è un ulteriore passo avanti: ogni anno si fa tesoro della precedente edizione per migliorare. Devo peraltro dire che, per tradizione, il tema dell'accessibilità è sempre stato al centro dell'attenzione della Giornata mondiale della Gioventù. Perché dev'essere inclusiva al massi-

mo. Ecco il significato dei maxi-schermi collocati in più punti, per consentire a tutti di seguire bene – anche attraverso la Lingua dei segni – i lavori. Naturalmente non mancano le aree dedicate a persone con disabilità molto particolari». «È più bello insieme: questa è la frase più ricorrente in questi primi giorni di accoglienza», puntualizza Suor Veronica. «Non devono esistere barriere tra le persone con disabilità e normodotati, la Gmg si deve vivere con la massima apertura. Si vedono le reciproche fatiche e anche i disagi che si affrontano quotidianamente. Ecco, se devo individuare il lato più bello che emerge in queste Giornate sono i volti dei partecipanti. E i luoghi. Poi, è chiaro, si intrecciano migliaia di storie. Ma è bello vedere che le persone con gravi disabilità, che talvolta si spaventano di fronte ai controlli o a certe situazioni cui non sono abituate, sono aiutate da altri giovani che si prestano a fare da mediatori agli ingressi. Esperienze normali, non straordinarie, perché di questo è fatta la vita di ciascuno di noi. Si va oltre l'evento in sé, insomma. Ed è importante esserci».

22-23 SETTEMBRE 2023

Si è svolto a Rimini "EXPO AID 2023 – Io persona al centro", il più grande evento istituzionale, promosso dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, che coinvolge il mondo del Terzo Settore e dell'associazionismo italiano, per parlare di piena attuazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, partecipazione alla vita sociale, politica e civile di ogni persona e valorizzazione dei talenti e delle competenze di tutti. Presente suor Veronica Donatello e una rappresentanza dei referenti del Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità.

Di seguito i relativi articoli pubblicati su SIR e Avvenire:

Disabilità: suor Donatello a ExpoAid 2023, "la persona è stata al centro, ora spetta alle istituzioni fare la loro parte"

(Rimini) "La persona è stata al centro di questi due giorni di lavoro. Si è visto nelle sintesi delle riflessioni appassionate dei gruppi tematici, nella qualità del confronto e negli incontri informali tra persone che nemmeno si conoscevano e che si sono 'incontrate' nell'area espositiva e durante la festa al porto. Quando si creano delle occasioni di incontro accade che la persona è davvero al centro, per un evento o uno spettacolo ma perché siamo tutti fratelli". Lo ha detto suor Veronica Amata Donatello, responsabile del Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità della CEI, nella giornata conclusiva di ExpoAid 2023 a Rimini. "Mettere le persone al centro

è un gesto vero e autentico. Ci auguriamo che ExpoAid sia una esperienza replicabile in futuro, ringraziando per la collaborazione il Ministero per le disabilità. Così come il vescovo Nicolò Anselmi e i tanti referenti delle associazioni cattoliche che hanno partecipato. Invece di parlare sempre delle persone con disabilità – ha concluso suor Donatello –, a Rimini hanno parlato le persone con disabilità. Ora spetta alle istituzioni fare la loro parte”.

Disabilità. A Rimini l'Expo Aid. La ministra Locatelli: «Ecco perché è importante»

L'ultimo a farsi vivo è stato Francesco. Che non ha braccia e gambe, e allora dipinge con la bocca. I suoi quadri, la sua passione per l'arte, li porta in giro per le scuole, dove insegna ai ragazzi che vita piena di dignità può (e deve avere) anche un ragazzo come lui. «Mi ha contattato, mi ha raccontato la sua storia, in un'ora avevamo trovato un posto e un momento tutto dedicato anche a lui» spiega la ministra per le Disabilità Alessandra Locatelli, mentre fa la spola tra gli *stand* che oggi e domani, a Rimini, ospiteranno l'Expo Aid. L'evento, che la stessa ministra ha fortemente voluto, non ha precedenti nel nostro Paese: oltre 60 associazioni coinvolte pronte a esporre i propri progetti, tutta la galassia degli enti istituzionali (dalla Polizia alla Guardia di Finanza, dalla Protezione civile alla Croce Rossa) con le proprie buone pratiche diffuse sul territorio, sei seminari tematici con oltre 2.300 iscritti coordinati da docenti universitari ed esperti ad ogni livello, le cui conclusioni diventeranno le linee guida per l'azione dell'Osservatorio sulle disabilità che si insedierà il prossimo mese e inizierà a confrontarsi coi ministeri sulle risorse a disposizione. E poi mercatini di prodotti frutto dell'inclusione lavorativa, *truck food*, itinerari turistici e mostre animati da ragazzi con disabilità motoria o intellettiva, incontri con *testimonial* dello spettacolo e dello sport, persino un grande concerto. «Al centro c'è la persona – insiste Locatelli – che è il fulcro del percorso che stiamo provando a costruire e che ci porterà nel 2024 alla messa a terra della legge delega sulla disabilità, con le sue novità dirompenti. Su tutte, quella del progetto di vita».

Ministra, partiamo da qui. Sul progetto di vita le idee sono ancora un po' confuse: di che cosa stiamo parlando esattamente?

Con progetto di vita s'intende lo strumento attraverso cui diventa possibile integrare tutti i servizi di cura – sanitari, sociosanitari e sociali – facendo in modo che lo Stato non si limiti a fornire alle persone con disabilità soltanto prestazioni, per altro frammentate, ma si prenda in carico globalmente la persona e la accompagni in un percorso di crescita fino all'età adulta studiato e realizzato su misura da un'équipe di professionisti che lavora con le famiglie. Lo ripeto da tempo: si tratta di una rivoluzione, la sfida che abbiamo davanti è grande. L'obiettivo a cui dobbiamo arrivare – e dobbiamo farlo nel giro di un anno, approveremo la legge delega in primavera – è quello di semplificare il più possibile la vita delle persone con disabilità e di chi le assiste, creando consapevolezza di quello che va fatto nei territori. Serve formazione:

i servizi e le professionalità che dovranno trasformare in realtà i progetti di vita vanno preparati per tempo.

Ci sono resistenze?

La resistenza è la burocrazia, il fatto che “le cose sono sempre state gestite così” ed è difficile cambiare. Lo abbiamo riscontrato anche sul “dopo di noi”, che è stato poco capito: da maggio ormai ci siamo seduti a un tavolo di lavoro per mettere a fuoco quali sono le difficoltà sui territori e perché abbiamo ottime esperienze in Emilia Romagna, Lombardia o Veneto e altrove invece si stenta a partire. Il nostro punto di forza è il lavoro costante con le associazioni e il mondo del Terzo settore: questa collaborazione continua è la base su cui costruire il percorso che ci attende. Non a caso nel nuovo Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità ho voluto, oltre alle 10 presenti, altre 20 associazioni come invitate permanenti. Il lavoro che dobbiamo fare nei prossimi mesi è molto operativo e necessita di chi sul campo, nella quotidianità, si occupa di disabilità: il primo passo sarà quantificare le risorse che abbiamo a disposizione e come sono utilizzate. All’orizzonte c’è il nuovo Piano operativo nazionale.

In questi giorni, tra l’altro, anche l’annuncio di una svolta sull’invalidità civile, che lei ministra aveva già anticipato ad Avvenire qualche mese fa...

Esatto. Proprio nell’ottica di quel cambiamento di cui parlavamo rispetto al progetto di vita, ecco pronti a essere modificati – sempre nella legge delega del 2024 – i parametri in base a cui viene riconosciuta l’invalidità. Per anni abbiamo ragionato sulle tabelle percentuali, sulle capacità residue di lavorare. Il nuovo sistema sarà invece basato sull’Icf, ovvero la valutazione funzionale e qualitativa della persona, che verrà presa in considerazione sotto molteplici aspetti: l’integrità delle funzioni e delle strutture corporee, la capacità di svolgere delle attività, la possibilità di partecipare alla vita sociale. Col nuovo sistema inoltre chi ha malattie cronico-degenerative riconosciute o disabilità gravissime non dovrà sottoporsi a visite periodiche, come invece avviene adesso. Anche qui l’obiettivo è semplificare.

Perché Rimini?

Per mettere un punto, innanzitutto. Per creare un luogo di incontro e di confronto, innestare una svolta culturale, per valorizzare ogni persona e porla al centro delle azioni politiche. Da questo punto di vista è fondamentale la presenza della *premier* Giorgia Meloni, che oggi sarà all’Expo Aid. L’attenzione di tutto il governo su questo tema è necessaria. E anche quella dei media: di disabilità si finisce per parlare soltanto davanti a fatti eclatanti, o a grandi scandali o a grandi primati, come quelli degli atleti paralimpici per dire. In mezzo c’è la quotidianità di milioni di persone e di famiglia per cui, per esempio, il progetto di vita può essere davvero un punto di svolta. Ma

il progetto di vita non va in prima pagina, non interessa al mondo della comunicazione, come se il grado di civiltà del nostro Paese non dipendesse dalla capacità che abbiamo di valorizzare i percorsi dei più fragili. Vorremmo che questo cambiasse. Il segnale positivo che è arrivato con Expo Aid, nato come un piccolo progetto e per così dire una scommessa, è la grande attenzione e la grande partecipazione che ha mobilitato: non ci aspettavamo così tante adesioni, non ci aspettavamo il coinvolgimento così fattivo di tanti territori ed enti. E anche dall'estero ci arrivano segnali incoraggianti: dagli Stati Uniti al Canada alla Francia, riceviamo manifestazioni di interesse e proposte di collaborazione sul tema della disabilità. L'Italia può diventare un modello.

07 NOVEMBRE 2023

Webinar sul 25° Rapporto sulla scuola cattolica in Italia 2023, dal titolo «Includere la disabilità», che il Centro Studi per la Scuola Cattolica della CEI ha dedicato quest'anno all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità. L'evento-*webinar*, organizzato dallo stesso Centro Studi per la Scuola Cattolica e dal Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità, è stato trasmesso in diretta *online* sul canale YouTube della CEI (in LIS e con servizio di sottotitolazione). Sono intervenuti: S.E. mons. Claudio Giuliodori, Presidente della Commissione Episcopale per l'educazione cattolica, la scuola e l'università della CEI; prof. Sergio Cikatelli, coordinatore scientifico del Centro Studi per la Scuola Cattolica; suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità; prof. Luigi D'Alonzo, docente ordinario di Pedagogia speciale presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore; prof. Fabio Bocci, docente ordinario di Didattica inclusiva presso l'Università Roma Tre; padre Domenico Fidanza, Istituto Piamarta – Brescia; suor Daniela Galletto, Scuola Materdomini – Roccapiemonte (SA)



CS SC CENTRO STUDI PER LA SCUOLA CATTOLICA

SERVIZIO NAZIONALE PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

Scuola cattolica in Italia,
venticinquesimo Rapporto 2023
(a cura del Centro Studi per la Scuola Cattolica,
edizioni Schole)

INCLUDERE LA DISABILITÀ

Martedì 7 novembre 2023
alle ore 17,00
diretta online sul canale YouTube della CEI:
<https://www.youtube.com/@ChiesaCattolicaItalia>

Intervengono:
S.E. mons. **Claudio Girolodori**, Presidente della Commissione Episcopale per l'educazione cattolica, la scuola e l'università della CEI
prof. **Sergio Cicatelli**, coordinatore scientifico del Centro Studi per la Scuola Cattolica
suaor. **Veronica Donatello**, responsabile del Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità
prof. **Luigi D'Alonzo**, docente ordinario di Pedagogia speciale presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore
prof. **Fabio Bocci**, docente ordinario di Didattica inclusiva presso l'Università Roma Tre
padre **Domenico Fianza**, Istituto Piamarta – Brescia
suaor. **Daniela Galletto**, Scuola Materdomini – Reccajunghe (SA)

Il Centro Studi per la Scuola Cattolica della CEI ha dedicato il suo Rapporto del 2023 all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità. Ne parliamo con alcuni autori e con esperti e testimoni del settore. Per le scuole cattoliche l'inclusione è connotata alla loro identità. Dietro l'accoglienza degli studenti con speciali bisogni educativi c'è l'antropologia cristiana e la missione della Chiesa, c'è una tradizione pedagogica e ci sono tanti carismi educativi che hanno prodotto i loro effetti su tutto il sistema scolastico, a livello nazionale e mondiale.

Trasmesso anche sui canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

https://www.youtube.com/live/XuaAvik9gCc?si=poy9sUUKHQtwAV_0

Di seguito i relativi articoli pubblicati rispettivamente su SIR:

Scuola cattolica: mons. Giuliodori (Cei), “sull’inclusione degli alunni disabili si gioca la partita più delicata”

“È proprio sull’inclusione degli alunni con disabilità che si gioca la partita più delicata per la scuola cattolica perché, da una parte, essa deve essere all’altezza della sua missione e, dall’altra, l’intero sistema nazionale di istruzione non può escludere o penalizzare al suo interno, nella scuola paritaria, proprio i suoi alunni più fragili”. Lo sostiene mons. Claudio Giuliodori, presidente della Commissione episcopale per l’educazione cattolica, la scuola e l’università, nella presentazione del XXV Rapporto del Centro studi per la scuola cattolica (Cssc) della Cei, arrivato come di consueto in libreria nelle prime settimane dell’anno scolastico. Il volume, intitolato “Includere la disabilità” (edizioni Scholé) propone quest’anno un’approfondita panoramica sulla presenza degli alunni con disabilità nelle scuole italiane, e in particolare in quelle cattoliche. “Nella storia della scuola italiana, che pure ha in materia una delle legislazioni più avanzate al mondo, si è passati dall’inserimento all’integrazione e all’inclusione”, osserva ancora Giuliodori. Tuttavia, secondo i curatori del Rapporto, non si può più affrontare il problema in maniera settoriale, ma ripensando l’intera scuola e la sua organizzazione a partire dagli alunni più deboli. “Se vogliamo provare a riassumere in un concetto sintetico il contenuto di questo Rapporto – afferma nella conclusione del volume Sergio Ciatelli, coordinatore scientifico del Cssc – il messaggio principale è quello di raccogliere la sfida dell’inclusione e farne l’occasione per cambiare decisamente il nostro modello di scuola” ancora troppo legato “all’idea della scuola-apparato, in cui la dimensione burocratica e organizzativa prevale su quella educativa”. Insomma, la sfida dell’inclusione “non è solo un adempimento formale o un impegno di politica sociale. È l’occasione per ripensare la nostra idea di scuola e ricostruirla su basi nuove”. Il Rapporto verrà presentato il 7 novembre in un *webinar*, in collaborazione con il Servizio nazionale Cei per le persone con disabilità. Appuntamento alle 17 in diretta sul canale YouTube della Cei.

Scuola cattolica. Cssc, oltre 7.700 istituti con 530mila alunni. Mons. Giuliodori: “Strategica l’inclusione dei ragazzi disabili”

Oltre 7.700 istituti con più di 530mila alunni. In affanno il settore dell’infanzia mentre aumentano gli studenti nella secondaria di secondo grado; oltre 10mila gli alunni con disabilità. Sono i numeri del XXV Rapporto del Centro studi per la scuola cattolica (Cssc) intitolato “Includere la disabilità”, che verrà presentato online il 7 novembre ma è già in libreria “È proprio sull’inclusione degli alunni con disabilità che si gioca la partita più delicata per la scuola cattolica perché, da una parte, essa deve essere all’altezza della

sua missione e, dall'altra, l'intero sistema nazionale di istruzione non può escludere o penalizzare al suo interno, nella scuola paritaria, proprio i suoi alunni più fragili".

Ne è convinto mons. Claudio Giuliodori, presidente della Commissione episcopale per l'educazione cattolica, la scuola e l'università, che firma la presentazione del XXV Rapporto del Centro studi per la scuola cattolica (Cssc) della Cei. Arrivato puntualmente in libreria, come di consueto nelle prime settimane dell'anno scolastico, il volume, intitolato "Includere la disabilità" (edizioni Scholé) propone quest'anno un'approfondita panoramica sulla presenza degli alunni con disabilità nelle scuole italiane, e in particolare in quelle cattoliche. Il Rapporto verrà presentato il 7 novembre in un webinar in collaborazione con il Servizio nazionale Cei per le persone con disabilità. Appuntamento alle 17 in diretta sul canale YouTube della Cei.

Partire dagli alunni più deboli. "Nella storia della scuola italiana, che pure ha in materia una delle legislazioni più avanzate al mondo, si è passati dall'inserimento all'integrazione e all'inclusione", osserva ancora mons. Giuliodori. Tuttavia, rimane ancora molto da fare. Soprattutto – una delle tesi sviluppate nel Rapporto – non si può più affrontare il problema in maniera settoriale, ma ripensando l'intera scuola e la sua organizzazione a partire dagli alunni più deboli. "Se vogliamo provare a riassumere in un concetto sintetico il contenuto di questo Rapporto – afferma nella conclusione del volume Sergio Cicatelli, coordinatore scientifico del Cssc – il messaggio principale è quello di raccogliere la sfida dell'inclusione e farne l'occasione per cambiare decisamente il nostro modello di scuola. Siamo infatti ancora legati all'idea della scuola-apparato, in cui la dimensione burocratica e organizzativa prevale su quella educativa". Insomma, la sfida dell'inclusione "non è solo un adempimento formale o un impegno di politica sociale. È l'occasione per ripensare la nostra idea di scuola e ricostruirla su basi nuove".

Esperienze pilota. Il Rapporto non si limita a esaminare l'argomento nella sola scuola cattolica, anche se propone una breve rassegna di esperienze pilota sviluppate in gran parte di queste scuole. Il tema viene trattato in tutti suoi aspetti: dalle scelte di politica scolastica all'analisi della legislazione e della giurisprudenza, dai contributi della ricerca pedagogica alle prospettive di vita dell'alunno con disabilità al di fuori della scuola, dall'identità dell'insegnante di sostegno al ruolo di tutti gli altri insegnanti. Con una necessaria precisazione, spiega Cicatelli: "In Italia possiamo distinguere sostanzialmente tre diverse aree: quella della disabilità certificata, quella del disturbo specifico di apprendimento (Dsa) e quella del bisogno educativo speciale (Bes). Ognuna di esse comporta un diverso approccio da parte della scuola".

I numeri. Dall'appendice statistica curata da Cicatelli – che come di consueto completa il Rapporto – si evince che nel 2022-23 le scuole cattoliche in Italia sono in tutto 7.713, cioè 116 in meno rispetto all'anno precedente; il 59% al nord, il 15% al centro, il 26% al sud. Gli alunni sono complessivamente 530.690, anche in questo caso con

una perdita di 11.390 unità. Il settore in maggiore difficoltà è la scuola dell'infanzia, che perde 62 scuole e 8.073 bambini, mentre la secondaria di II grado è l'unico livello in cui si registra un aumento di oltre 1.000 studenti, nonostante la scomparsa di 32 scuole. Gli insegnanti di ogni ordine e grado sono complessivamente 53.653.

All'interno di tutto il sistema nazionale di istruzione i disabili certificati sono da alcuni anni più di 300mila (oltre il 4% del totale), cui corrispondono circa 200mila insegnanti di sostegno (un quarto di tutti i docenti). Nelle scuole cattoliche si registra un'analoga crescita, anche se in misura minore per via dei costi che le famiglie devono sostenere: nel 2022-23 si è comunque arrivati a una media dell'1,9% di alunni con disabilità (in tutto 10.127), con punte del 2,5% nella primaria e del 2,4% nella secondaria di I grado. Cresciuti in proporzione anche gli insegnanti di sostegno, assicurando in media poco più di un docente ogni due disabili. "Il confronto – si legge nel Rapporto – è negativo solo per la disabilità certificata (che comporta le spese per l'insegnante di sostegno), mentre i casi di Dsa e di Bes (che non richiedono impegni di spesa ma solo attenzione educativa) sono proporzionalmente più numerosi nelle scuole paritarie e in particolare in quelle cattoliche, a testimonianza di una qualità del servizio che viene senz'altro ricercata e apprezzata dalle famiglie". Secondo i curatori dell'indagine, "se non ci fossero costi aggiuntivi, molto probabilmente anche il numero degli alunni disabili sarebbe molto più alto nelle scuole cattoliche, a conferma di una limitata libertà di scelta educativa".

Scuola cattolica: Cssc, in Italia 7.713 istituti (-116 rispetto all'anno scorso) con 530.690 alunni (-11.390). Aumentano quelli con disabilità e i non italiani

Nell'anno scolastico 2022-23 le scuole cattoliche in Italia sono in tutto 7.713, cioè 116 in meno rispetto all'anno precedente; il 59% al nord, il 15% al centro, il 26% al sud. Gli alunni complessivi sono 530.690, anche in questo caso con una perdita di 11.390 unità. Il settore in maggiore difficoltà è la scuola dell'infanzia, che perde 62 scuole e 8.073 bambini, mentre la secondaria di II grado è l'unico livello in cui si registra un aumento di oltre 1.000 studenti, nonostante la scomparsa di 32 scuole. Aumentano gli alunni con cittadinanza non italiana: 35.963, (+2.525 rispetto all'anno scorso). Gli insegnanti di ogni ordine e grado sono complessivamente 53.653. È quanto emerge dal XXV Rapporto del Centro studi per la scuola cattolica (Cssc) della Cei intitolato "Includere la disabilità" (ed. Scholé). All'interno di tutto il sistema nazionale di istruzione gli alunni con disabilità certificata sono da alcuni anni più di 300mila (oltre il 4% del totale). Analoga crescita si registra nelle scuole cattoliche, anche se in misura minore per via dei costi che le famiglie devono sostenere: nel 2022-23 si è comunque arrivati a una media dell'1,9% (contro l'1,6% dell'anno precedente) di alunni con disabilità (in tutto 10.127 contro gli 8.756 dell'anno scorso), con punte del 2,5% nella primaria e del 2,4% nella secondaria di I grado. Cresciuti in proporzione anche gli in-

segnanti di sostegno, assicurando in media poco più di un docente ogni due disabili. “Il confronto – precisa il Rapporto – è negativo solo per la disabilità certificata (che comporta le spese per l’insegnante di sostegno), mentre i casi di Dsa e di Bes (che non richiedono impegni di spesa ma solo attenzione educativa) sono proporzionalmente più numerosi nelle scuole paritarie e in particolare in quelle cattoliche, a testimonianza di una qualità del servizio che viene senz’altro ricercata e apprezzata dalle famiglie”, si legge nel Rapporto. Nell’anno scolastico 2020-21, infatti, i casi di Dsa erano il 6,3% del totale in entrambi i gradi della secondaria del sistema nazionale (su cui la scuola statale pesa per oltre il 90%), mentre l’anno successivo (le rilevazioni non sono purtroppo omogenee) nella sola scuola cattolica i casi di Dsa sono pari al 9,6% nella secondaria di I grado e al 10,3% in quella di II grado (e nel 2022-23 le percentuali crescono ancora). Secondo i curatori del Rapporto, “se non ci fossero costi aggiuntivi, molto probabilmente anche il numero degli alunni disabili sarebbe molto più alto nelle scuole cattoliche, a conferma di una limitata libertà di scelta educativa”.

27 NOVEMBRE 2023

A Reggio Calabria il 2° Seminario di studio *“Un altro punto di vista: il valore delle differenze”*, organizzato dal Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con disabilità in coedizione con l’Ufficio Nazionale per i Problemi Sociali e il Lavoro. Il Seminario è stato accessibile in Lingua dei Segni. Sono intervenuti: Dott. Marino Bottà Direttore generale ANDEL Agenzia Nazionale Disabilità e Lavoro; Dott.ssa Silvia Gabbioneta Diversity and Inclusion Manager – Nokia; Prof. Alessandra Martelli Delegata del Rettore per disabilità e DSA Università degli Studi di Teramo; Dott.ssa Patrizia Ordasso Responsabile Affari Sindacali - Intesa Sanpaolo con Dott.ssa Ilaria Galbusera e Dott.ssa Rossana Zambon GdL Disability Management - Intesa Sanpaolo; Moderatrice: Dott.ssa Karen Sarlo Giornalista di Rai Parlamento

SERVIZIO NAZIONALE PER LA PASTORALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
UFFICIO NAZIONALE PER I PROBLEMI SOCIALI E IL LAVORO

2° SEMINARIO DI STUDIO
Reggio Calabria
27 novembre 2023

SEMINARIO DI STUDIO IN PRESENZA
ACCESSIBILE IN LINGUA DEI SEGNI E SOTTOTITOLAZIONE

“UN ALTRO PUNTO DI VISTA: IL VALORE DELLE differenze”

programma

09.00 SALUTI DI BENVENUTO
S.E.R. Mons. Fortunato MORRONE
Arcivescovo Metropolita di Reggio Calabria (Bevo)

Intervengono:
Dott. Marino BOTTÀ
Direttore generale ANZDEL
Agenzia Nazionale Disabilità e Lavoro

Dott.ssa Silvia GABBIONETA
Diversity and Inclusion Manager - Nokia

Prof. Alessandra MARTELLI
Delegata del Rettore per disabilità e DSA
Università degli Studi di Teramo

Dott.ssa Patrizia ORDASSO
Responsabile Affari Sindacati - Intesa Sanpaolo

con
Dott.ssa Ilaria CALBUSERA e
Dott.ssa Rossana ZAMBON
GdL Disability Management - Intesa Sanpaolo

Moderata:
Dott.ssa Karen SARLO
Giornalista di Rai Parlamento

13.00 Pranzo

14.30 TESTIMONIANZE
Dott.ssa Simona BALISTRERI
Presidente Cooperativa Raggio di Luce - Roma

Dott. Mauro BUZZI
Presidente di FE.D.MAN
Federazione Disability Management

Fratel Stefano CARIA
Comunità Luigi Monti - Polzeno

Dott.ssa Marina CALATI
Direttrice Associazione Comunità Progetto Sui -
Lamezia Terme

Dott. Giovanni MINUCCI
Presidente Il Tulipano Coop Sociale

Moderata:
Dott. Alessio BIANCO
Disability Manager Fe.D.MAN
Federazione Disability Management

16.00 DIBATTITO E CONCLUSIONE DEI LAVORI
S.E.R. Mons. Francesco SAVINO
Vescovo di Cossano all'Orto
Vice Presidente CEI

INDIRIZZO DEL SEMINARIO:
Azienda Vinicola Casale 1890
Tenuta Tramontana
Contrada Mirto,
Lugaresi Sarnano (MC)
81122 Reggio Calabria

ISCRIZIONE:
Iscrizione obbligatoria,
entro il 12 novembre 2023,
al seguente link:
<https://www.serviziocentralecei.it/uffici/uffici-nazionali/uffici-nazionali-sociali-e-lavoro/27nov2023>

INFO:
uffici@serviziocentralecei.it
centrali@serviziocentralecei.it
www.abascattolica.it

Trasmesso anche sui canali YouTube e Facebook della Conferenza Episcopale Italiana, accessibile in LIS e con servizio di sottotitolazione:

<https://youtu.be/rtLEFLCvQXo?si=uKU4HcmBH-zowXtJ>

Di seguito si riporta il link del sito internet RaiNews.it, sezione Calabria, dove è disponibile la video-intervista a don Bruno Bignami, Suor Veronica Donatello e a S.E. Mons. Morrone, Arcivescovo di Reggio Calabria-Bova, realizzata il giorno stesso dell'evento (servizio di Pino Guglielmo):

<https://www.rainews.it/tgr/calabria/video/2023/11/disabili-pastorale-cei-reggio-calabria-inclusione-lavoro-d8ef63a6-d154-473d-b980-3be3e71c4d63.html>

Di seguito gli interventi di S.E. Mons. Fortunato Morrone, del dott. Marino Bottà, della dott.ssa Silvia Gabbione e della dott.ssa Alessandra Martelli:

S.E. Mons. Fortunato Morrone: Buongiorno e benvenuti a tutti e a ciascuno di voi qui presenti. A me tocca semplicemente fare il saluto. Qui abbiamo il fior fiore di gente che ha le mani in pasta che ci guiderà questa mattina nell'approfondimento di questo tema così delicato. Inclusione è un tema che per noi cristiani dovrebbe essere il pane quotidiano. Nella preghiera del Padre Nostro non c'è nessuno escluso, ma tutti siamo figli dell'unico Padre. La relazione è persona secondo i termini antichi per cui si è anzitutto persone, secondo le nostre condizioni culturali, sociali e genetiche. Ringrazio tutti coloro che sono impegnati da tempo in questo campo. Sì, è vero che abbiamo due Italie, ma è vero pure che qui in Calabria e un po' in tutto il sud c'è molto movimento e fermento. Ecco quindi anche un appello diretto alle nostre autorità che sono qui presenti che già lavorano e collaborano con la Chiesa su questi temi. Possiamo essere vincenti solo quando si fa sistema e quando ci mettiamo in rete. Questi termini per noi cristiani dovrebbero essere forse frutto anche di una cultura cristiana che ci siamo dimenticati. Ricordo un passaggio di papa Francesco che trovo veramente eccezionale. Nel 2022 nel suo Messaggio per la Giornata internazionale delle persone con disabilità parla di "magistero della fragilità". È un carisma con il quale voi sorelle e fratelli con disabilità potete arricchire la Chiesa. La vostra presenza può contribuire a trasformare le realtà in cui viviamo rendendole più umane e più accoglienti. D'altra parte colui che è il forte per eccellenza, il figlio del Padre quando si è incarnato per noi, si è reso fragile ma questa fragilità è diventata per tutti noi salvezza, salute e vita piena. Grazie ancora per questo bel momento che ci regalate e buon lavoro.

Dott. Marino Bottà: Il sistema del collocamento disabili è tutto periferico perché è regionalizzato. La gestione della disabilità è fatta dalle regioni, per cui troviamo una regione totalmente diversa dall'altra che vive contraddizioni e problematiche totalmente diverse. Quindi, se vogliamo operare in questo settore, dobbiamo personalizzare e regionalizzare. Qui per esempio abbiamo un territorio ricco di monti, ricco di mare e povero di aziende: 155.000 aziende di cui il 75% è fatto da micro aziende unifamiliari. Quindi parlare di inserimento lavorativo in termini di legge 68 comincia

a essere un pochettino difficile, perché quando si sistemano 10 lavoratori ne rimangono altri 90 da inserire. Il collocamento disabili, volente o nolente, riguarda i disabili abili, che non sono la totalità della disabilità. Un'altra caratteristica del mondo della disabilità e del lavoro è di non avere dati aggiornati e neanche attendibili. Quando ci viene detto che c'è un milione di iscritti al collocamento disabili sappiate che non è vero, perché sono già oltre 1 milione e due. Poi il fatto che siano iscritti non vuol dire che siano tutti disponibili al lavoro: circa il 50% non sono in questo momento, per varie ragioni, disponibili al lavoro. Occorre dare una giusta risposta alla diversità delle persone disabili e alla diversità degli ambienti. Qui in Calabria avete un territorio molto vasto e molto ricco in termini di agricoltura e quindi dovremmo pensare di sfruttarla come ambito di inserimento, che tra l'altro è il miglior ambito di inserimento per la malattia mentale. Lo si può fare creando delle realtà di cooperative sociali che lavorino in ambito agricolo e si mettano in relazione con le cooperative del nord. Abbiamo anche delle catene di supermercati che sarebbero disponibili a vendere questi prodotti. Un altro ambito potrebbe essere il turismo. Tuttavia dobbiamo interpellare la regione per chiedere come mai, ad esempio, la legge Biagi (articolo 14) che va a favorire le cooperative dal 2003 siamo qui ancora ad aspettare che ci sia una delibera per la convenzione quadro. La regione ha anche le risorse economiche a disposizione, ma questo denaro o non viene speso o viene speso male e distribuito in modi non efficaci. Al di là dell'articolo 14, poi, abbiamo tutta una serie di lavori che oggi si chiamano "da remoto" che potrebbero essere tranquillamente qui sul territorio nazionale, anziché all'estero. E questo sarebbe utile anche per le persone non disabili, dovrebbe valere per tutti, specialmente per il Meridione d'Italia. Concludo dicendo che la disabilità è un valore aggiunto nel momento in cui si ha l'attenzione e la cura verso la disabilità e questo è il messaggio che io mi sento di dare a voi, sottolineando che ci sono gli strumenti, le risorse economiche e anche le competenze per andare in questa direzione. Grazie.

Dott.ssa Silva Gabbione: Grazie a tutte e a tutti per questo invito che mi consente di raccontarvi un po' della mia esperienza. Lasciatemi dire prima due parole su chi è Nokia perché secondo me per capire i progetti bisogna prima capire i contesti. Nokia è una multinazionale nata nel 1865 in Finlandia dove produceva carta igienica e sorgeva sul fiume Nokia, visto che per fare carta servono acqua e alberi. Poi nel corso degli anni ha saputo rinnovarsi, producendo prima pneumatici e poi telefonini. Oggi Nokia non fa più neanche i telefoni perché ci occupiamo di reti e di telecomunicazioni. I nostri principali clienti sono gli operatori telefonici. Questo per dirvi che Nokia è un'azienda che ha saputo reinventarsi e anche dal punto di vista dell'inclusione è un'azienda che mi ha stupito per il livello di attenzione a questi temi. Io sono in Nokia da circa un anno dove sono stata assunta come *diversity inclusion manager* e mi occu-

po in particolare di *Disability Management*. Vengo da 13 anni di esperienza come responsabile di tre centri per l'impiego e quindi ho sviluppato un'esperienza in un ente pubblico, che ho lasciato faticosamente ma ora sono molto contenta. In Nokia mi viene chiesto di occuparmi di reti, però sono reti di persone e non reti di telecomunicazione. A mio avviso, il successo di qualsiasi progetto di inclusione è saper costruire delle alleanze interne all'azienda e alleanze esterne all'azienda. All'interno noi ci teniamo a far sapere a tutte le nostre persone, quelle con disabilità e quelle senza disabilità, che devono sentirsi libere di portare in azienda loro stessi, ma questa non è solo una dichiarazione di principio, perché ci sono una serie di *policy* che puniscono e reprimono in maniera veramente molto forte qualsiasi forma di discriminazione e qualsiasi forma di bullismo. L'idea è che le persone con disabilità debbano sentirsi libere, se lo vogliono, di rendere nota la loro disabilità. All'interno dell'azienda proprio poche settimane fa abbiamo fatto una campagna in cui abbiamo invitato un esperto che ha spiegato qual è la procedura per vedersi certificata una disabilità. Infatti la nostra popolazione è una popolazione molto adulta e quindi nel corso della vita possono succedere degli eventi che portano ad affrontare una situazione anche temporanea di disabilità. Abbiamo spiegato cosa vuol dire essere computati e quali sono i vantaggi per l'azienda e per la persona che viene computata. Ora stiamo per attuare un progetto di isola formativa interna all'*Academy* proprio rivolto a ragazzi con autismo che non hanno nessuna competenza tecnica specialistica, ma che nel giro di 3 anni abbiamo l'ambizione di fare diventare *tester* e quindi una figura professionale con un altissimo contenuto professionale. Quando poi attuiamo un'azione rivolta ai vulnerabili ne trae vantaggio l'intera organizzazione: per esempio se io in una riunione inserisco il giro di tavolo, questo servirà alla persona con autismo che magari non si sarebbe esposta ma servirà anche al collega più timido che ha tantissime cose da dire e che magari prima di allora rimaneva in silenzio. Lavoriamo anche sulla cultura della disabilità e perciò abbiamo proposto una serie di *webinar* e di interventi sia in presenza che a distanza dove abbiamo cercato di parlare alla pancia delle nostre persone prima ancora che alla testa, quindi anche interventi su cosa sono le neurodivergenze, sul linguaggio inclusivo, ecc. Ma le alleanze che noi vogliamo creare sono anche alleanze esterne perché lavoriamo in un sistema in cui dobbiamo fare la nostra parte all'interno di un territorio e all'interno di reti. Una particolare rete per l'inclusione è quella tra aziende, università, cooperative del terzo settore, associazioni perché l'idea è di non porci in antitesi con gli altri soggetti territoriali. Questo non vuol dire che siamo l'azienda perfetta perché c'è tanta strada ancora da fare. Per ogni persona che inserisco, infatti, devo prima fare un lavoro quotidiano per superare i pregiudizi, i preconcetti e le paure. Io credo che la paura sia proprio l'elemento che frena l'inclusione ancor prima di considerazioni economiche e di altro tipo. È la paura nei confronti di quello che non conosciamo ma dobbiamo sempre ricordarci che le persone

con disabilità hanno dovuto affrontare in prima persona la paura di non essere adeguati, la paura di una malattia, la paura di non essere all'altezza e quindi possono diventare per noi grandissimi maestri di come si supera la paura stessa. Dunque creiamo le alleanze e cerchiamo di valorizzare quelle che sono le peculiarità di tutti e sicuramente questo farà sì che la differenza diventi realmente un valore. Grazie a tutti.

Dott.ssa Alessandra Martelli: lo volevo partire, in realtà, riallacciandomi agli interventi che sono stati fatti adesso. Si è parlato di vulnerabilità, si è parlato di paura e quindi di processi culturali e l'università si inserisce all'interno di questo percorso con un passo che è uno dei tanti passi e che è appunto il processo culturale. In realtà non riguarda solo l'università di Teramo e infatti in qualche maniera io oggi ho l'onore e l'onere di rappresentare un po' tutte le università d'Italia perché il delegato alla disabilità è l'unico delegato obbligatorio all'interno del contesto nazionale. Oggi alcuni rettori chiamano in modo diverso il delegato della disabilità perché ovviamente anche il linguaggio si adegua al percorso storico e quindi spesso viene chiamato anche delegato per l'inclusione. Ma al di là dei nomi, che sono relativi, è importante che siamo uniti all'interno di una struttura che ha un nome specifico CNUD, che è la Conferenza nazionale dei delegati alla disabilità che si pone l'obiettivo, nonostante l'autonomia delle università, di creare un percorso comune e significativo in un rapporto di reciprocità anche con i territori. Ogni regione ha le sue caratteristiche e l'Italia è un Arlecchino in questo senso. Dunque l'obiettivo delle università è quello di creare dei momenti territoriali con le proprie specificità e con le proprie individualità, ma con un filo rosso comune. All'interno di questa Conferenza che raggruppa tutte le università ci occupiamo di diverse tematiche, tra cui quella appunto dell'occupabilità e dell'occupazione delle persone con disabilità ma non solamente dei nostri studenti e delle nostre studentesse con disabilità, ma è rivolta a tutte le persone con disabilità perché appunto rappresentiamo l'università quindi un percorso culturale da diffondere e da condividere. Prima abbiamo fatto ovviamente un'analisi di contesto come gruppo di lavoro dedicato appunto alla tematica, cioè un'analisi di contesto di cosa fa l'università su questi temi. Ne è emerso che le università sono organizzate in modo diverso ma in linea generale chi si occupa di occupabilità e di occupazione sono i servizi per la disabilità. Ci sono fondamentalmente tre filoni che vengono portati avanti all'interno dei contesti universitari: da una parte Garanzia giovani, quindi progetti regionali per formare le persone sulle politiche attive nei confronti del mondo del lavoro e produttivo e un'altra attività che si sta portando negli ultimi tempi è anche un'attenzione dedicata ai ragazzi con certificazione cioè noi abbiamo tantissimi studenti che finiscono la scuola superiore e non hanno il diploma, ma hanno un diploma equipollente e quindi si cerca anche a loro di dare l'opportunità di continuare il percorso formativo ovviamente con un'attenzione dedicata perché c'è tutta una

parte normativa che va ovviamente attenzionata, tuttavia, ci sono dei buchi anche normativi, per cui dobbiamo anche costruire dei percorsi e lo possiamo solamente fare insieme. Poi un'altra cosa che abbiamo fatto proprio in questa reciprocità è confrontarci con i centri per l'impiego, confrontarci con le aziende e confrontarci anche con gli enti e i diversi attori che si occupano di queste tematiche. Occorre soprattutto la formazione per le persone che lavorano nei centri per l'impiego e la formazione all'interno delle aziende, oltre che valorizzare l'esistente. Ci sono infatti tante attività veramente interessanti che meritano di essere valorizzate e portate in sinergia, a sistema. L'altra cosa fondamentale è armonizzare gli interventi delle varie regioni, ognuna con le sue specificità. Abbiamo pertanto già avviato dei tavoli regionali dove i delegati alla disabilità in sinergia cercano un coordinamento. Concludo facendo riferimento alla letteratura scientifica che dimostra appunto scientificamente il valore aggiunto di avere persone con disabilità all'interno di un contesto organizzativo. A noi il compito di scardinare i vecchi costrutti e i vecchi paradigmi per portare invece i nuovi significati della valorizzazione della singola persona e di tutte le persone che sono fondamentali all'interno di una collegialità. Grazie.

Dott.ssa Patrizia Ordasso: Purtroppo non si conosce ancora l'essenzialità della formazione e dell'educazione alla differenza, alla disabilità, perché quello che non si conosce fa paura. Anche in azienda la cosa importante ad esempio è partire dai *manager*, a cui far conoscere la differenza e tutte le differenze, inclusa la disabilità quale elemento di opportunità per le imprese. Il mondo del credito è un settore particolare perché non opera normalmente come gli stabilimenti industriali. Infatti, c'è una capillarità sul territorio e sono tante le filiali Intesa, oltre 3300 su tutto il territorio nazionale. La difficoltà è proprio affrontare le differenze dei vari territori. Come dicevano prima i colleghi, ogni regione ha le sue regole e quindi è difficile poter operare sul territorio laddove abbiamo bisogno di omogeneità, perché evidentemente siamo un'unica azienda e dobbiamo agire nello stesso modo su tutto il territorio. Il settore del credito ha un tasso di sindacalizzazione molto elevato, che supera il 75% mentre in Intesa arriviamo quasi al 78%, per cui il dialogo sindacale è un elemento essenziale per noi che da quando è stata costituita Intesa San Paolo e quindi dal primo gennaio 2007 ha fatto oltre 1300 accordi sindacali. Tra questi nel 2018 abbiamo fatto un accordo per costituire un gruppo di *disability manager* che potesse affrontare insieme il tema della disabilità. In questo momento abbiamo un gruppo di *disability manager* che è composto da circa 80 persone che hanno seguito quasi tutte un corso di alta formazione per diventare *disability manager* con l'Università Cattolica di Milano, perché abbiamo ritenuto importante dare una base di conoscenze comuni a tutti, in modo che ciascuno potesse con la propria competenza affrontare il tema della disa-

bilità, vedendola da tanti punti di vista diversi. Per esempio abbiamo persone dell'organizzazione, persone degli immobili, persone del *welfare*, persone che si occupano di tutela aziendale e quindi cerchiamo proprio di affrontare la tematica vedendola da tutti questi punti di vista diversi. Ringrazio di essere stata invitata qua oggi con le mie colleghe perché ci permette di conoscere anche un ambito nuovo che darà sicuramente del valore aggiunto a noi che operiamo come reti interaziendali sul tema della disabilità. Ma questo è un contesto nuovo ed è molto importante perché solo appunto la rete può aiutare a far crescere la conoscenza e a poter dare maggiori opportunità alle persone con disabilità in azienda. Noi lavoriamo sulla gestione delle persone con disabilità in azienda che possono essere sia quelle che arrivano dal collocamento obbligatorio sia quelle che acquisiscono una disabilità nel corso degli anni poiché l'età media si sta alzando. L'età media in Intesa è di circa 51 anni e, dunque, noi cerchiamo una visione strategica. Stiamo, per esempio, lavorando sul tema della digitalizzazione perché ci dà delle nuove opportunità di far lavorare le persone con disabilità in modi diversi e possono avere più opportunità.

Abbiamo anche provato a creare delle opportunità lavorative al di fuori del contesto aziendale e abbiamo creato anche un progetto *cross* in sinergia con enti del terzo settore.

Grazie a questo siamo riusciti a dare la possibilità a persone che non sono più in grado di svolgere l'attività bancaria di svolgere comunque un'attività lavorativa presso enti del terzo settore, visto che riteniamo che il lavoro sia dignità, una dignità da portare avanti, garantendo la possibilità di lavorare a persone che non riescono più a fare quello per cui erano stati assunti.

Di seguito si riportano gli interventi del dott. Antonio Giuseppe Malafarina, di don Giorgio Ronzoni e dello scultore Andrea Bianco:

Antonio Giuseppe Malafarina: Anzitutto grazie per avermi invitato. Mi piace molto il titolo “E vissero per sempre infelici e scontenti?” perché mi aiuta per il mio intervento a sfatare alcuni miti, alcune credenze. Parlerò della mia esperienza di giornalista che si fonda sul mio essere direttore di *superando.it*, ma anche su una serie di interviste condotte a persone con disabilità congenite e acquisite. Le disabilità congenite sono quelle che semplicemente si hanno dalla nascita mentre quelle acquisite sono quelle che si incontrano durante la vita. La mia esperienza mi ha portato a fare delle scoperte e quindi a sfatare dei miti. Noi pensiamo che la disabilità che si incontra durante la propria esistenza sia una disabilità che ti porta a cambiare vita e che all’improvviso ti porta a vivere in maniera infelice; questo capita ma non sempre è così. Vorrei fare una premessa prima di entrare nel vivo della discussione: si parla spesso di disabilità, ma che cos’è la disabilità? La disabilità, stando alla definizione dell’Organizzazione Mondiale della Sanità attraverso un documento del 2001 che si chiama ICF (Classificazione Internazionale del funzionamento della disabilità e della salute) e anche poi attraverso quello che è il documento fondamentale per l’acquisizione dei diritti della persone con disabilità che è la “Convenzione ONU sui diritti della persone con disabilità” di qualche anno dopo, intorno al 2006-2007 e diventata legge in Italia nel 2009, la disabilità sta nel rapporto fra persona e ambiente. La persona con le sue condizioni di salute è circondata da un ambiente che può essere favorevole od ostile e quindi si configura la disabilità quando questo ambiente è ostile. La disabilità ci riguarda tutti in quanto la disabilità è un qualcosa che dipende dalla persona con le sue condizioni di salute e dall’ambiente circostante. Noi per ambiente dobbiamo considerare non solo l’ambiente fisico ma anche l’ambiente culturale, l’ambiente socioeconomico, l’ambiente lavorativo e via dicendo. Ora, data questa definizione di disabilità possiamo entrare nel vivo della discussione. Quando parliamo di disabilità congenita pensiamo al trauma. Io, per esempio, sono una persona che è diventata disabile per una disabilità acquisita a seguito di una malattia, ma tra le disabilità acquisite esistono anche le patologie: ad esempio il diabete può portare a una disabilità e tutte quelle malattie congenite che non causano una disabilità inizialmente la possono poi causare all’improvviso durante l’arco della propria esistenza. Esiste, infine, l’anzianità che pure ci può portare alla disabilità. Basta un paio di occhiali, basta un apparecchio acustico, basta anche un una gamba o un arto che si spezza e che ci porta a dover indossare un gesso per divenire disabili; quindi esistono disabilità permanenti o temporanee. Secondo la mia esperienza ormai pluridecennale quando si incontra una disabilità si tende a considerarla come un qualcosa che ti cambia completamente la vita e quindi si parla di passaggio a una nuova vita, ma in realtà non

sempre è così. Ci sono delle persone che considerano quello che succede come un passaggio, come il cominciare una nuova vita e ci sono persone che, come me e molte altre, considerano l'accaduto semplicemente un fatto della vita, dunque si resta quelli che si è e si affronta la vita in un'altra maniera. Dobbiamo considerare che la disabilità acquisita è una disabilità che è molto democratica perché non riguarda solo le persone giovani che fanno il tuffo in mare o fanno l'incidente in macchina e in seguito diventano disabili, ma possono riguardare momenti della vita differenti, in condizioni di salute differenti e quindi anche le persone anziane. Dunque dobbiamo sfatare questo mito che sempre ci sia un cambiamento di atteggiamento nella vita della persona con disabilità acquisite: ci sono persone che reagiscono in maniera differente e reagiscono non solo in funzione dell'età. Ognuno ha delle proprie convinzioni e continua a mantenere queste convinzioni che affronta però in maniera differente, naturalmente con un cambio di strumenti, con un cambio di partecipazione alla vita perché è la disabilità stessa che ti porta ad affrontare il contesto in maniera differente. Per esempio, ho intervistato recentemente un ingegnere che da giovane aveva questa passione per lo studio e che ha mantenuto questa passione portandola avanti e senza cambiare punto di vista sulla vita. Ha continuato a fare le cose che gli piaceva fare prima, ma naturalmente, diventata una persona tetraplegica, lo ha fatto con degli strumenti nuovi, con dei modi nuovi. Chiaramente non tutte le persone reagiscono così, perché ci sono delle persone che soffrono questo cambiamento dovuto alla disabilità acquisita e non riescono a superarlo. In base alla mia esperienza alcune persone, incontrando dei momenti di difficoltà tremendi, faticano a superarli e persone che invece li superano in maniera abbastanza rapida. Ma come si supera questo momento di difficoltà? Si supera o guardando la testimonianza delle altre persone con disabilità che sono state in grado di farlo, o incontrate in un centro di riabilitazione oppure vedendole in televisione, come i classici esempi di Bebe Vio, ecc. Naturalmente ci vuole spesso e direi quasi sempre l'accoglienza di un ambiente favorevole, quindi di una famiglia che ti sta accanto, di amici e di colleghi di lavoro che ti stanno accanto. Comunque quello che ti porta ad andare avanti è una motivazione che magari non trovi subito appunto perché è il tuo momento di difficoltà ma che poi via via riemerge o emerge per esempio grazie alla fede. Dopo un momento di crisi spirituale poi ti riaccosti e scopri che la fede può aiutarti ad andare avanti oppure altri trovano motivazione nello sport, che è un grande veicolo di riabilitazione fisica e mentale, o ancora nello studio.

Comunque la motivazione è importante ed è quella che ti aiuta a superare l'infelicità e la scontentezza e ti porta a essere una persona che vive semplicemente con serenità, se non con entusiasmo. In conclusione del mio intervento, vorrei dire che dobbiamo considerare che noi persone con disabilità siamo prima di tutto persone a tutti gli effetti. Infatti non bisogna pensare che la disabilità prevalga rispetto alla persona e

per questo è la persona quella che deve essere messa al centro. Quando parliamo delle persone con disabilità non dobbiamo pensare che siano tutte persone infelici e scontente, così come non dobbiamo pensare che siano tutte persone eroiche e rampanti, in quanto siamo semplicemente persone e come persone ognuno di noi reagisce in maniera differente. La persona può essere infelice e scontenta oppure può essere felice e contenta a seconda di come affronta la vita e questo suo affrontare la vita dipende anche dall'ambiente che ci circonda e ci plasma.

Don Giorgio Ronzoni: Io sono uno dei pochi sacerdoti che continua a fare il parroco pur essendo in sedia a rotelle, ma come ci ha spiegato molto bene Antonio Giuseppe le disabilità sono tante e sono anche democratiche; quindi toccano anche tantissimi sacerdoti che hanno vari tipi di disabilità sensoriali, motorie e così via. Forse qualcuno potrebbe ironicamente sottolineare che la percentuale di quelli che hanno delle disabilità intellettive e psichiche è più alta di quello che si può pensare. L'ironia è proprio una cosa che mi caratterizza e che mi ha anche aiutato a gestire il cambiamento che c'è stato nella mia vita dal momento dell'incidente che ho avuto il 7 agosto del 2011 e che mi ha reso tetraplegico. Si tratta di un modo diverso di vivere grazie agli elementi che ha evidenziato Antonio Giuseppe, come per esempio la motivazione interiore, che per me viene dalla Fede, e l'ambiente, come gli amici, i parenti e i parrocchiani. I parrocchiani che un po' alla volta si sono organizzati, a mia insaputa sono andati a chiedere al Vescovo di allora se mi permetteva di continuare a fare il parroco della parrocchia in cui mi ero da poco inserito e poi naturalmente sono venuti in ospedale a trovarmi e a dirmi che avevano preso questa iniziativa. Mi hanno un po' spiegato che desideravano che io continuassi a essere parroco di questa parrocchia e naturalmente io a quel punto mi sono detto che se ci credevano loro ci dovevo credere anch'io. Così poi abbiamo un po' impostato le cose: dopo 13 mesi di ospedale sono rientrato in parrocchia e abbiamo sistemato l'ambiente in modo tale che potessero essere superate le barriere architettoniche e poi effettivamente come sacerdote ho potuto continuare a celebrare i sacramenti con l'aiuto dei ministri straordinari della comunione, ho potuto continuare a fare catechesi, ho potuto continuare a fare più o meno le cose che facevo prima. Purtroppo ho smesso di andare a camminare in montagna e, anche se la cosa mi è dispiaciuta, già dai primi giorni, quando ero in terapia intensiva, mi dicevo che in fin dei conti non vivevo per andare in montagna, cosa che era un *hobby* al quale ho dovuto rinunciare in buona parte, e che invece lo scopo della mia vita era un altro ed è un altro. C'è un film con Woody Allen in cui gli chiedono: "Ma chi ti credi di essere Dio?" e lui risponde: "Io a qualche modello devo pure rifarmi...". Io invece sono più umile e mi sono rifatto a modelli un po' meno alti ma non molto: San Pietro e San Paolo. Proprio a San Pietro nell'ultimo capitolo del Vangelo secondo Giovanni, Gesù dice "Quando eri giovane ti cingevi la

veste da solo e andavi dove volevi e quando sarai vecchio un altro ti cingerà la veste e ti porterà dove tu non vuoi". Io ho avuto l'incidente poco dopo aver compiuto i 50 anni e anche se tutti quanti dicono che a 50 anni uno è ancora giovane io invece ho sempre pensato che è un'età già importante, in cui si spera che tutto vada bene, ma non è più l'età dell'adolescenza. Ecco che quindi sono entrato presto in una fase della vita in cui appunto ho perso buona parte della mia autonomia, ma tutto questo non è un impedimento all'esercitare il ministero. Anzi, sempre restando su dei modelli molto umili mi rifaccio anche a Gesù che ha fatto tante cose: ha aiutato, ha guarito i malati, ha predicato ma ci ha redenti solo quando è stato inchiodato a una croce, cioè quando è stato completamente privato della sua autonomia. L'altro esempio a cui mi sono rifatto è appunto San Paolo che nell'ultimo capitolo degli Atti degli Apostoli si trova a Roma agli arresti domiciliari, chiuso in casa con un piantone di guardia ma può ancora continuare a ricevere visite e ad annunciare il Vangelo. Come egli dice nelle lettere pastorali: "Io Paolo, sono vecchio ed ora anche prigioniero per Cristo, ma la Parola di Dio non è incatenata". Qualche volta anch'io mi sento un po' gli arresti domiciliari anche se gli amici gentilmente cercano anche di trascinarci fuori di casa e quelli sono dei bei momenti pur se un po' faticosi. Tuttavia, pur stando in casa e in questa parrocchia che anticamente era anche un monastero, vivo la possibilità di continuare ad annunciare il Vangelo, a perseguire quello che è stato sempre lo scopo della mia vita. Sì certe cose sono cambiate e altre no, e per mia fortuna ho potuto continuare a esercitare il ministero anche grazie alle persone che hanno cercato di rendere questo possibile, soprattutto i parrocchiani che si sono dati da fare e che ancora adesso si danno da fare per aiutarmi, cercando di facilitarmi un po' il compito. Dopodiché vivo, seppure in questa condizione, le difficoltà che sono quelle di tutti gli altri sacerdoti come il dopo covid in cui molte famiglie molti bambini, ragazzi e giovani non sono più tornati in chiesa. Dunque, ci sono anche motivi di infelicità e di scontentezza nella mia vita che però non vengono dalla disabilità e che condivido con gli altri sacerdoti o con tutte le altre persone di questo mondo abili e non.

Così direi che l'infelicità e la scontentezza, come si diceva giustamente nell'intervento precedente, dipendono anche da tante cose, dalle condizioni dell'ambiente, dalle motivazioni interne. Io cerco di coltivare un atteggiamento gioioso e ne faccio una sorta di dovere perché dice San Paolo nella Lettere ai Filippesi: "Rallegratevi sempre nel Signore" e anche San Francesco insegnava che abbandonarsi alla malinconia e alla tristezza è qualche cosa che ci fa veramente male e dal punto di vista spirituale ci consegna nelle mani del male. Abbiamo bisogno tutti, di coltivare l'elemento gioioso e il più possibile di essere nella gioia del Signore. È importante fare la nostra parte per non consegnarci mani e piedi ad atteggiamenti che poi ci trascinano inevitabilmente verso il basso e, per quanto è possibile, coltivare un atteggiamento positivo nei confronti della vita. Ho conosciuto anche persone che non ce l'hanno fatta e che poi

sono andate in Svizzera a chiudere la loro esistenza ritenendo di non poter trovare altri motivi per vivere. Queste persone le rispetto e le capisco, ma credo che il Signore ci metta vicino le risorse per poter vivere meglio la nostra vita. Almeno io cerco di accettare la mia vita, quel che voglio io è che la persona si fermi davanti a una mia scultura e si faccia delle domande, si prenda del tempo e cerchi di fare un lavoro interiore. Molte volte mi suggeriscono di usare un unico materiale o un'unica forma, mentre io voglio esprimere la gioia, la bellezza e la libertà. Come posso esprimere questi aspetti se qualcuno mi dice cosa devo fare e come lo devo fare? Non ci sarebbe più libertà. L'arte, al contrario, è il canale prediletto della libertà. Io mi occupo di arte da anni e continuo a farlo, sperando di entusiasmare le persone e stimolarle a seguire il mio esempio, perché vorrei che la gioia che provo io nel realizzare questi lavori, potessero provarla anche gli altri. così com'è, con i suoi limiti e con le sue limitazioni, ma di fare comunque qualche cosa di buono e di positivo per me e per gli altri.

Andrea Bianco: Salve. La mia storia da disabile inizia nel 1991, esattamente il 28 marzo quando un camion mi è venuto addosso e mi ha scaraventato con la macchina contro un platano. Le mie possibilità di sopravvivenza erano ridotte al lumicino, ma sono stato trasportato a Verona, dove ho fatto 20 giorni di coma e una dozzina di operazioni e ne sono uscito, anche se con grande fatica. A quel punto i miei nervi ottici erano lesi a causa di un ematoma e di un edema cerebrale, ma da lì è cominciata una nuova vita, soprattutto improntata su un ambito spirituale. Da allora ho cominciato ad avvicinarmi al cristianesimo, all'inizio solamente con lo scopo di chiedere di poter guarire, poi dopo ho capito che la guarigione più importante non era quella del corpo, bensì quella dell'anima. E lì la mia vita è cambiata completamente, ho capito che la sofferenza è sempre un bivio: o ci si avvicina a Dio o ci si allontana da Lui. L'allontanamento diventa un peso che può anche schiacciarti, mentre l'avvicinamento a Dio diventa una croce che però è via di salvezza per il singolo e per tutte le persone che gli sono intorno. Tutta la mia vita è basata sul cammino spirituale e anche la mia vita artistica che è iniziata nel 2010, quando già avevo 40 anni e non ero più un ragazzino. Devo dire però che l'indole artistica la si deve avere già nel DNA e si deve solo trovare l'occasione di poterla esprimere. Nel 2010 ero già non vedente e sono venuto a conoscenza del fatto che anche i non vedenti possono esprimersi attraverso la manipolazione dell'argilla. Allora ho cominciato a lavorare l'argilla prima a Bolzano, dove abito, poi a Pietrasanta in un laboratorio dove ci vanno artisti da vari paesi del mondo per fare i bozzetti prima di realizzare poi i loro lavori in marmo. Poi da lì son passato a lavorare in Alto Adige e per ultimo ho iniziato a lavorare il legno, un materiale che nessuno voleva insegnarmi perché tutti avevano paura che mi facessi male maneggiando raspe o scalpelli affilati, finché una volta ho trovato un ragazzo

tedesco di Monaco di Baviera il quale stava studiando a Bolzano. Lui era già diplomato in scultura e mi ha detto che prima di insegnarmi la tecnica voleva insegnarmi a lavorare in sicurezza e così abbiamo fatto 3 anni di formazione assieme, in cui io ho imparato a scolpire il legno e lui ha imparato a scolpire utilizzando solamente tatto e udito; quindi è stato un arricchimento reciproco. Ora mi sono reso conto che lo spirito artistico ha molti meno pregiudizi di quanti ne abbiamo noi, in quanto soffia su chi vuole, non importa se a quella persona manchi un occhio o un orecchio, se sia alta o bassa, magra o grossa, giovane o vecchia. Cerco di portare avanti questo messaggio non solo per me ma anche per tanti altri, perché io non sono né più bravo, né più intelligente, né più dotato rispetto ad un altro, ma sono forse solamente più caparbio, più testardo e, detto in parole povere, più rompiscatole. Quindi vorrei che tante altre persone potessero fare quello che faccio io, realizzando lavori belli, interessanti, ricchi, dettagliati e pieni di particolari tanto quanto una persona vedente. L'unica cosa è che per formarsi si deve seguire una via diversa rispetto alle persone vedenti, che si basano principalmente sulla vista. Le persone non vedenti devono invece basarsi sul tatto e sull'udito per poi arrivare allo stesso risultato a cui arriva l'artista vedente. Ecco quindi che anche una persona non vedente può esprimere la propria gioia, la propria bellezza interiore, la propria spiritualità, la propria ricchezza di sentimenti e di emozioni, la propria gioia di vivere, i propri interessi, i propri limiti e capacità. Infatti i miei lavori non sono freddi e asettici e un visitatore prima di vedere il santo o la donna che ho realizzato, comprende quello che io provavo o sentivo nel momento in cui li scolpivo. Ecco io voglio cantare la bellezza della vita che va goduta e vissuta in ogni situazione, in ogni momento e in qualsiasi modo essa si presenti. Allora principalmente realizzo figure di santi e arte sacra, figure di animali, ma soprattutto di donne. La donna non come viene di solito descritta, cioè solamente nella sua bellezza esteriore e nelle sue forme. Io voglio mettere in risalto, invece, la sua bellezza interiore, perché la donna ha una ricchezza interiore che è una sua prerogativa, un mondo di sentimenti, di delicatezze e di emozioni che sono suoi propri. Vorrei che prima la donna stessa capisca questo suo mondo, questa sua prerogativa e poi la possa estendere agli altri. Per fare ciò realizzo di solito delle donne senza volto e spesso anche senza arti. Perché uno scultore fa una cosa del genere? Ci potrebbero essere tre possibilità: o non è in grado di realizzare questi dettagli e allora non è uno scultore o sta prendendo in giro il visitatore oppure sta trasmettendo qualcosa. Quello che voglio io è che il visitatore si ponga delle domande dinanzi a queste sculture, facendo un lavoro interiore. L'arte è il canale prediletto e la via privilegiata per trasmettere la libertà e la bellezza. Io desidero, infine, che la gioia che provo io a fare questo lavoro, la possano provare anche gli altri, sperando che sempre più persone con disabilità possano avvicinarsi al mondo della scultura, come ho fatto io.

SERVIZIO NAZIONALE
PER LA PASTORALE
DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
NOI NON LORO

NOTIZIARIO N. 1



CONFERENZA EPISCOPALE ITALIANA
SERVIZIO NAZIONALE
PER LA PASTORALE
DELLE PERSONE
CON DISABILITÀ