

ARCIDIOCESI DI UDINE
UFFICIO DIOCESANO PER L'INIZIAZIONE CRISTIANA E LA CATECHESI
COMMISSIONE PER LA CATECHESI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

ABILI IN CRISTO

**INCLUDERE
LE PERSONE CON DISABILITÀ
NELLE COMUNITÀ CRISTIANE
E NELLA CATECHESI**

SUSSIDIO AD EXPERIMENTUM

Il presente sussidio è stato elaborato
dalla COMMISSIONE PER LA CATECHESI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
dell'UFFICIO DIOCESANO PER L'INIZIAZIONE CRISTIANA E LA CATECHESI
dell'Arcidiocesi di Udine.

Hanno cooperato: don Alessio Geretti (direttore), Cristiana Nicoletti,
Dalia Tirelli, Daniela Forgiarini, Elena Bulfone, Giuliana Bancheri,
Luciana Ligorio, Maria Cristina Patriarca, Nicoletta Popesso, Roberta
Zanier, Silvia Pressacco, Suor Tarcisia Lorenzi, Tiziana Scaccabarozzi.

Un ringraziamento speciale
a suor Veronica Amata Donatello, responsabile
del SETTORE PER LA CATECHESI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
dell'UFFICIO CATECHISTICO NAZIONALE della CEI.

In copertina:

Walter Rane, *Cristo guarisce il cieco nato*.

Le immagini lungo il testo sono tratte dal film:

Marie Heurtin. Dal buio alla luce, di Jean-Pierre Améris, Francia, 2014.



ANDREA BRUNO MAZZOCATO
ARCIVESCOVO DI UDINE

Presentazione

La missione di Cristo, che la Chiesa prolunga e attua nel mondo, coinvolge tutti i suoi membri, ciascuno portatore di una sua ricchezza e responsabile della sua testimonianza. Tra essi, le persone con disabilità, come ci ricorda Papa Francesco nel suo discorso ai partecipanti al pellegrinaggio dell'UNITALSI del 2013, «sono un tesoro prezioso della Chiesa» e non semplicemente «un oggetto di solidarietà e di carità».

Le persone con disabilità, nella Chiesa e nel mondo, con la loro passione per la vita, ci rammentano questo e sono come un grande appello d'amore che ci domanda di saper vedere la persona prima del suo limite, di accoglierla come un dono da cui possiamo tutti ricevere, di servirla nell'amore e di includerla nella fraternità.

Per questo ho incoraggiato il presente sussidio «*Abili in Cristo*», studiato da una specifica commissione dell'*Ufficio Diocesano per l'Iniziazione Cristiana e la Catechesi* in cooperazione con l'*Ufficio Catechistico Nazionale – Settore per la Catechesi delle persone disabili*, destinato alla sperimentazione nelle parrocchie per il triennio 2017-2020. Attraverso di esso, aiutando in particolare le comunità cristiane e i catechisti ad avere "occhi nuovi", è offerta la possibilità di rispondere alle diverse domande, di ordine pastorale ma anche spirituale, che fa bene a porsi ogni parroco, ogni catechista e chiunque ha a cuore l'inclusione delle persone con disabilità o con bisogni educativi speciali.

Anche con l'aiuto di questo strumento per la catechesi, le nostre parrocchie diventino sempre più luogo dell'incontro con Gesù, spazio aperto a ogni persona, cammino educativo capace di rinnovarsi per superare ogni barriera. Affido alla speciale intercessione della Vergine Maria le persone con disabilità della nostra Chiesa, le loro famiglie, le comunità cui appartengono e i catechisti e le catechiste che li accompagnano nella bellezza della vita cristiana.

Udine, 5 ottobre 2017

Memoria di San Luigi Scrosoppi

+ *Andrea Bruno Mazzocato*

LO SGUARDO SPIRITUALE SULLE DISABILITÀ



LO SGUARDO SPIRITUALE SULLE DISABILITÀ

Gli alberi e il fiore

Andando per boschi, in montagna, verdeggiano abeti e larici imponenti, che nelle loro ramificazioni e nella robustezza del tronco rivelano d'averne una vita lunga alle spalle, tanto da pareggiare i nostri più longevi nonni. Tra il muschio e qualche pietra, però, filtra tra i rami la carezza di un raggio di sole che sfiora la forma delicata di qualche piccolo fiore, spuntato come un miracolo. Il fiore ha le sue gambe bloccate nel seno della terra, non si muove se non appena, aprendosi a cercare la luce, ma spande il suo profumo. Non parla i linguaggi delle altre creature, ma una lingua sua, fatta di colori e forme, dischiudendo la sua corona come fosse un bel sorriso, come occhi che brillano spalancati ridendo anch'essi. Il fiore non ha lunga vita, concentra il suo essere nel tempo d'una stagione soltanto, ma sa lasciare per sempre l'impressione che il suo bene ha inciso nell'animo di chi l'ha incontrato e se n'è accorto.

Allo stesso modo, mentre alcune persone hanno ricevuto in sorte una visibile robustezza e un lungo tempo da dedicare con disinvoltura a tutto il bene possibile, altre, le persone con disabilità, che hanno apparenza fragile e talvolta il tempo d'un passaggio solamente, hanno la missione di irradiare il loro bene, a lode di Dio, nel momento in cui di loro c'era bisogno.

Le persone con disabilità che abbiamo incontrato

Tutto questo l'abbiamo visto diverse volte nella nostra vita. E benediciamo quelle persone con disabilità cui è stato possibile fare un tratto di strada: amici e catechisti ciechi, sapienti e capaci di

togliere ogni imbarazzo a chi avevano davanti dicendosi tra loro per scherzo "ma non vedi niente?"; ragazzi e ragazze down, capaci di una gran passione per la vita e di una determinazione incredibile, però limpida, priva di certe inflessioni orgogliose che sono nel cuore dei normali cocciuti; giovani dalle mani rimaste fisicamente germogli non ancora sbocciati, che non potevano muovere un passo dalla loro sedia a rotelle, che non potevano stringere col vigore delle braccia le persone del cuore, e che ti parlavano guardando le lettere di una tabella di plexiglas trasparente, e che sapevano suonare nel coro durante la Veglia Pasquale con negli occhi la stessa euforia di Israele appena liberato sulle rive del Mar Rosso, e dicevano e facevano cose tipiche di chi conosce il segreto della vita e della sua bellezza; uomini e donne quasi immobilmente adagiati in stato di minima coscienza, eppure capaci di farti sapere che sapevano che eri lì.

Alcuni di costoro li vediamo ancora. Ad altri, quando è giunta l'ora, Gesù, che diverse volte tra i villaggi di Israele s'è chinato a risanare uomini dagli occhi spenti o dalla mano rattappita, o dall'andatura zoppicante, o paralitici che non avevano mai saputo cosa significasse camminare, Gesù ha già rivolto loro la sua parola potente, dicendogli "alzati e cammina", con quell'inconfondibile tono di voce a cui l'universo intero obbedisce; e loro l'hanno sentito, l'hanno riconosciuto, si sono alzati e sono andati con Gesù, per sempre. Non sappiamo immaginare come debbano essere ora e quale sorpresa ci prenderà alla gola quando, alla nostra ora, li rivedremo, belli come mai li avevamo visti prima.

Benediciamo tutti costoro, perché siamo stati da loro benedetti.

Le persone disabili che incontriamo nella Bibbia

Non solo la nostra vita, ma anche la Sacra Scrittura è costellata da innumerevoli figure di persone con disabilità, alcune delle quali

decisive nella storia della salvezza: da Mosè dislessico fino al sordomuto che rievochiamo in ogni battesimo, dall'immobile uomo che aveva quattro audaci amici capaci di calarlo davanti a Gesù dal tetto scoperchiato di una casa di Cafarnaò, al cieco nato, seduto a Gerusalemme lungo la via, che indusse gli apostoli a domandarsi perché fosse nato cieco. Quella domanda è la nostra domanda. Sebbene posta in modo maldestro dai discepoli del Signore, che in quell'occasione azzardarono risposte ancor più maldestre, la domanda che ora ci sta a cuore è quella sul significato spirituale delle disabilità. Perché? Cosa significano?

La domanda sul significato delle disabilità

Frequentemente ci viene consentito di sviluppare il nostro corpo, mentre resta talvolta tristissimo il povero stato in cui mente e spirito sono rimasti in noi rachitici, poiché ci siamo curati troppo di quel che si vede a colpo d'occhio e non abbastanza di quel che si vede soltanto a colpo di cuore. Accade però anche il contrario: ed è come un segno, per chi vuol capire. Accade cioè che un'anima di farfalla sia trattenuta in una carne che non ha messo ancora le ali o che è stata imbozzolata dai limiti della materia; ma spirito e cuore si sono intanto sviluppati, si muovono interiormente e già volano così bene che chi sta loro accanto spesso s'accorge delle proprie infermità.

In quella singolare condizione in cui si trovano le persone con disabilità, condizione talora misteriosa e impegnativa agli occhi del mondo, si manifesta con particolare chiarezza la rivelazione originale sull'uomo, e cioè che *anzitutto l'uomo è persona*, fatta ad *immagine e somiglianza di Dio*, prima e ben al di là di qualsiasi determinazione, caratteristica corporea, attitudine mentale, curriculum, attività. Quanto bisogno abbiamo di rammentarci questa verità elementare, nell'attuale balorda stagione snervata da agitazioni ed apparenze, Dio solo lo sa. Ora tentiamo di addentrarci

nei diversi messaggi che possiamo cogliere vivendo in comunione con le persone con disabilità.

Anzitutto persone

Il **primo messaggio** che ci perviene dai fratelli e dalle sorelle con disabilità e da quelli con bisogni educativi speciali è che *noi tutti siamo convocati in questo mondo anzitutto non per produrre ma per riconoscerci l'un l'altro nell'amore, senza classificarci*, come tendiamo in genere a fare, per istinto. Nella genesi dell'umano in principio c'è la persona. Il cieco, il down, l'autistico... il dislessico, il disgrafico, l'iperattivo... sono persone. E queste persone con disabilità, in particolare, ci riallenano a *saper vedere la persona prima del suo limite*.

Portatori di una missione e capaci di vita spirituale

Subito agganciato a questo, vi è un **secondo messaggio** che il cuore raccoglie, facendo non come quegli apostoli che davanti al cieco nato passarono dritti e interrogarono Cristo su una teologia astratta, ma come il Figlio di Dio che si fermò e s'avvicinò a stabilire con quell'uomo un contatto, dicendo: «egli è così perché si manifestassero in lui le opere di Dio» (Gv 9,3). Ecco il punto: in ogni persona Dio è all'opera, Dio riflette il suo splendore come in uno specchio, Dio stabilisce la capacità dell'amore e della vita spirituale e una missione specifica. *Ogni persona ha la sua gloria, riflesso di quella divina*. Non confondiamola con la forma fisica, con quell'avvenenza che colpisce i sensi, con la destrezza dei movimenti e delle facoltà, tantomeno con il prestigio o la ricchezza. Né i limiti che noi vediamo dovrebbero trarci in inganno, perché l'anima non è disabile solo per il fatto che lo sia il corpo, ed anzi ha la sua grandezza, le sue capacità, i suoi doni da offrire, le sue aspirazioni, i suoi bisogni, profondi e spesso ignorati. Ci ammonisca

indelebilmente, su questo punto, quel che accadde quando quel paralitico calato dal tettuccio fu di fronte a Gesù: il Redentore trapassò con lo sguardo la condizione della sua carne vedendo in quella persona la sua paralisi interiore a cui nessuno aveva badato fino a quel giorno, e gli fece dono, nell'ordine, prima della misericordia spirituale – col perdono dei peccati – e poi della guarigione fisica. Entriamo un po' in quello sguardo di Gesù, che vede spiritualmente le persone con disabilità non solo perché vede spiritualmente la loro condizione materiale, ma perché arriva al cuore spirituale del loro essere, scrutando le esigenze di cui è portatore, e provvede.

La provocazione a scoprire la nostra realtà

Un **terzo passo** interiore siamo indotti a compiere, se condividiamo qualche tratto di strada da vicino con gli amici con disabilità. Non siamo forse troppo avezzi a sentirci autonomi e autosufficienti, confondendo talvolta il senso della vita in una rincorsa senza senso, sciupando occasioni e non sapendo più cogliere né godere ciò che è davvero essenziale? Quando veniamo come messi a nudo dal segno eloquente e toccante del corpo dell'altro, nella sua carne e nella sua psiche, che ti sta davanti come un appello d'amore, e pensi che ci sono persone pazientemente disposte a farsi portare, lasciarsi aiutare, fidarsi pienamente, persone che hanno saputo imparare assai presto l'evangelica necessità di ritornare come bambini, ci fermiamo un attimo col cuore in gola, chiedendoci se anche noi sapremo mai affidarci così tanto. E quando poi tentiamo un contatto, un linguaggio adeguato e un adeguato ascolto per entrare in relazione con una persona con disabilità, specialmente quando la disabilità colpisce le possibilità consuete di comunicare, non scopriamo forse d'essere noi stessi muti, sordi, ciechi, incapaci di percepire abbastanza e di trasmettere abbastanza? *Alcune*

disabilità visibili hanno il potere di mostrarci le nostre disabilità meno visibili ma non meno reali. E ci rammentano, poi, che a nulla giova avere gambe eccellenti, se servissero a propagare di corsa le miserie di un cuore cattivo, mentre la luce di un cuore buono produce effetti a distanza senza bisogno di un corpo che cammini.

La provocazione a trovare sempre una strada

Allora, un **quarto messaggio** ci raggiunge spiritualmente dalla fraternità vissuta con le persone con disabilità: sarà pur vero che talvolta è proprio difficile indovinare il linguaggio giusto, afferrare al volo che cosa l'altro mi sta dicendo con il suo disarticolato modo di parlare, o superare la soglia misteriosa di chi pare racchiuso in un sonno permanente, ma *l'amore trova sempre una strada!* È la scoperta meravigliosa che fa chi ha il coraggio di tentare la via della compagnia e dell'inclusione, senza demordere, con la fantasia dello Spirito Santo. L'amore sa farsi capire, sempre, e sa pure che ci sono tanti modi diversi di capire, non soltanto quello dell'intelletto sistematico che abitualmente vediamo all'opera. Un catechista, un sacerdote che imparano questo sperimentano che la verità è come una sorella maggiore che sa farsi riconoscere giungendo per mezzo di molte strade, ma sempre facendosi accompagnare da una sorellina piccola e graziosa che è l'amore, formidabile nel farsi aprire anche le porte più sprangate. E così, elaborando ingegnosamente gli aiuti a conoscere e gustare la fede e gli aiuti a vivere e gustare la liturgia necessari alle persone cieche, sordomute, autistiche e con altre disabilità, maturiamo una sensibilità che ci è di aiuto con chiunque, in particolare con qualunque ragazzo accompagnassimo nel cammino della catechesi – poiché non a tutti la verità giunge per la via della lettura o dei concetti, ma anche per le vie dell'immagine, del tatto e dei sensi, del gioco, del portali con noi a vivere determinate esperienze... –.

Tutti in attesa della pienezza

Intravediamo infine un **quinto messaggio** nelle varie disabilità possibili che possono esserci nella vita di una persona. Diciamolo con una certa franchezza, quasi sfrontata: tutto quel che abbiamo cercato di meditare fin qui ci rieduca a cogliere sempre la sacra bellezza delle persone con disabilità, non la sacra bellezza delle disabilità. Le disabilità non sono l'oggetto del nostro apprezzamento spirituale, sono in sé la causa di sospiri e di diverse lacrime, anche segrete, che talvolta versa chi le vive e talvolta chi ci vive accanto, non per mancanza di cuore. *Anche un cieco sa di essere nato per vedere*, e sa che se Dio ha incastonato le stelle nella volta del cielo notturno è perché godessimo del loro nitore. E dunque deve venire l'ora della liberazione, del riscatto. La carne ha dovuto avere pazienza, tanta e persino troppa in certe situazioni che si sono protratte giorno dopo giorno dopo mese dopo anno, e la libertà di gioco della materia quaggiù, impigliatasi tra i rovi oscuri del male del mondo, si prende gioco del nostro intimo splendore e talvolta ci consegna il fardello di un corpo che non è abbastanza glorioso nella sua forma quanto si addica alla gloria dell'anima in cui dimora il Creatore. «La creazione stessa... nutre la speranza di essere lei pure liberata dalla schiavitù della corruzione, per entrare nella libertà della gloria dei figli di Dio» (Rm 8, 20-21). Verrà l'ora in cui saremo riscattati. La nostra provvisoria fragilità, la nostra fisica incompletezza non sono l'ultima parola, sono un frattempo ed un chiarimento sulla nostra condizione più profonda: *la nostra vita è un'attesa!* Gli occhi spenti del cieco, le mani rannicchiate dello storpio, la coscienza di qualcuno che un incidente ha sprofondato in un livello a noi nascosto, sono segni di quell'attesa di un riscatto ma resta vero in tutti noi che quel che abbiamo sviluppato fino ad oggi è poca cosa rispetto alla pienezza che ci attende e alla quale siamo destinati. Più passano i giorni, più l'uomo non superficiale se ne

rende conto. E sa – o almeno implicitamente lo spera – che un giorno verrà trasformato anche questo nostro corpo, a immagine del corpo risorto e perfetto del nostro Signore Gesù Cristo. Questa attesa di pienezza bramata non è un'assurda illusione ma il corretto presentimento dell'intenzione di Dio per ciascuno di noi; Dio stesso promette che porterà a compimento l'opera sua. *Ogni disabilità sarà sorpassata, in terra dalla paziente delicatezza dell'amore fraterno, in cielo dalla potenza gloriosa dell'amore di Dio.* I segni di questa intenzione di Dio ci sono stati dati tutti, con chiarezza, come fu ricordato a Giovanni Battista, «che era in carcere, avendo sentito parlare delle opere del Cristo, e mandò a dirgli per mezzo dei suoi discepoli: "Sei tu colui che deve venire o dobbiamo attenderne un altro?". Gesù rispose: "Andate e riferite a Giovanni ciò che voi udite e vedete: i ciechi ricuperano la vista, gli storpi camminano, i lebbrosi sono guariti, i sordi riacquistano l'udito, i morti risuscitano, ai poveri è predicata la buona novella, e beato colui che non si scandalizza di me"» (Mt 11,2-6).

L'Eucaristia, Corpo disabili

Intanto, Lui, il Signore del nostro riscatto, ci guarda dall'Eucaristia, Corpo disabili – in un certo senso –, poiché non può muoversi se non per nostro ausilio, né può parlare i linguaggi ordinari di questo mondo, ma semplicemente sta e si offre, rivelazione e prodigio commovente dell'Amore che, vincendo il frastuono di una vita agitata, infonde una pace che ci ferma, ci mette a tacere, ci insegna a vedere oltre la prima apparenza sensibile, a stare uno davanti all'altro, a offrirci uno per l'altro.

DOMANDE E RISPOSTE



1. Chi sono le persone con disabilità?

Moltissimi di noi hanno condiviso tratti di vita con qualche persona che ha una disabilità, in famiglia, a scuola, in paese, in parrocchia... Il nostro sguardo potrebbe essersi fermato alla disabilità visibile, ma questo è un limite del nostro sguardo: davanti a noi abbiamo anzitutto *una persona*, cioè un essere creato a immagine e somiglianza di Dio, unico ed originale, capace di relazioni e di vita spirituale, con la sua dignità, la sua vocazione, le sue fragilità, portatore di una sua grazia e del suo bisogno di salvezza.

Le disabilità che una persona può avere sono un aspetto della particolare condizione di vita di quella persona, che influisce sul modo di conoscere, di percepire con i sensi, di muoversi, di relazionarsi, di provvedere a sé, in maniera diversa a seconda delle diverse disabilità.

Le disabilità non "tolgono", soltanto: una persona con disabilità può sviluppare capacità e sensibilità non comuni, in forme che la maggioranza di noi non ha sviluppato.

2. Quali sono le disabilità?

Il concetto di disabilità si è precisato, attraverso approcci che superano il punto di vista medico e colgono le interazioni tra la persona e il corpo, la comunità e l'ambiente.

Esistono *le* disabilità e non *la* disabilità.

Va subito detto che ogni persona ha la sua storia e le sue dinamiche, perciò qualsiasi classificazione è un'approssimazione da integrare con la giusta attenzione al singolo.

Tuttavia, qualche coordinata può essere utile per orientarsi, anche dal punto di vista pastorale, individuando le tipologie principali delle disabilità. Ci sono:

- a) le disabilità *motorie*;
- b) le disabilità *sensoriali*: sordi, ciechi e ipovedenti, sordociechi;
- c) le disabilità *intellettive*;

Esistono poi:

- i *bisogni comunicativi complessi* : down, autismo, alcune sindromi genetiche;
- anche gli *stati di minima coscienza* sono in un certo senso una disabilità, gravissima e complessa, nella quale di frappono un ostacolo quasi totale fra la persona e le sue funzioni.

Talvolta le disabilità non sono un deficit ma una differente potenzialità o un diverso procedimento di una determinata funzione della persona.

3. Come incontrare una persona con disabilità?

Senza pregiudizi, senza paura, con la naturalezza di chi desidera incontrare la persona, non focalizzando l'attenzione sul "limite" ma lasciando spazio perché la persona possa farsi conoscere. Incontriamo il volto e lo sguardo della persona, procuriamo di scoprire il suo linguaggio, impariamo a conoscere.

Come con ogni fratello, faremo attenzione con pazienza e amore alle strade e ai mezzi possibili per quella persona, intuendo le sue potenzialità. Nel comunicare cercheremo anzitutto l'essenziale ed il possibile. Le particolari "strategie" che possono favorire la relazione dipendono dalla particolare disabilità della persona e ci domandano un minimo di apprendimento, come quando impariamo la lingua di chi parla in modo diverso dal nostro.

4. Le persone con disabilità hanno una vita spirituale e sono “capaci di Dio” e di fede?

Ogni persona umana è capace di Dio e di questo siamo certi. Con il Battesimo, lo Spirito Santo riversato in ciascuno di noi, dono d'amore di Dio Padre, ci rende figli nel Figlio Gesù, infondendo il dono teologale della fede. Dio può stabilire la relazione con Lui in chiunque accoglie nel profondo la sua Rivelazione: questa è la fede e nessuna disabilità della carne o della psiche può impedirgliela.

Alcune persone con disabilità sanno pregare con una confidenza e una disinvoltura particolarmente intense.

Qualche altra disabilità può rendere complesso comunicare la fede o viverne alcuni momenti liturgici, ma non toglie mai la possibilità di riceverla, di custodirla, di svilupparla.

5. Esiste la disabilità spirituale?

Intendiamoci bene: se con “disabilità spirituale” intendiamo dire che qualche persona potrebbe non avere la possibilità di una vera vita spirituale, allora non esiste. Ogni persona ha questa possibilità.

Invece, persone fisicamente e intellettivamente efficientissime potrebbero avere una disabilità spirituale nel senso che il loro legame di grazia con Cristo patisce fratture anche gravi, o non viene sviluppato e resta come atrofizzato. Questo è semplicemente l'effetto del peccato in tutti noi.

6. Le persone con disabilità peccano?

Anche in questo caso, intendiamoci bene.

Forse qualcuno potrebbe pensare alla domanda che fu rivolta a Gesù davanti all'uomo cieco dalla nascita incontrato poco fuori dal tempio di Gerusalemme: «Rabbì, chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché egli nascesse cieco?» (Gv 9, 1-3). La risposta di Gesù chiarisce che una tale domanda è sbagliata e che non c'è alcun nesso diretto tra il nascere ciechi, ad esempio, e qualche presunta colpa personale.

Se invece ci chiediamo se anche le persone con disabilità sono ferite dal mistero del peccato originale e possono anche compiere peccati personali, allora è chiaro che, come tutti noi, ad eccezione della Vergine Maria, hanno anche loro bisogno della misericordia di Dio in Cristo nella forma della guarigione dal peccato, avendo la capacità del bene e del male. Non è che qualcuno sia "buono a prescindere": ogni uomo in questo mondo fa il suo cammino, vive le sue prove, può commettere i suoi peccati, anche solo interiormente.

7. Perché un'attenzione della catechesi e della pastorale alle persone con disabilità?

Gesù è *per tutti*, come il suo Vangelo: quindi è importante che anche le persone che non vivono con facilità o immediatezza la partecipazione alla vita sociale a causa di una disabilità, possano sperimentare l'*inclusione* nella Chiesa, grembo accogliente che genera alla vita in Cristo, attraverso parrocchie attente.

Come tutti i battezzati, le persone con disabilità hanno bisogno di cura spirituale, hanno una missione da compiere e doni da

condividere, sono chiamati a vivere la liturgia e i sacramenti, crescono interiormente e per riuscirci vanno accompagnati.

Anche la disabilità può essere *un segno per tutti*: come disse Gesù a proposito dell'uomo cieco dalla nascita incontrato presso il tempio di Gerusalemme, egli «è così perché si manifestassero in lui le opere di Dio» (Gv 9,3).

Dobbiamo quindi mettere in atto una pastorale che prenda sul serio queste parole di Cristo. Se in particolare una disabilità grave segna la vita di una persona, in essa si mostra il valore della persona umana, che non dipende da ciò che è in grado di fare, e il limite della condizione umana in questo mondo, mentre in quella disabilità va colta una provocazione rivolta a tutti, a saper guardare con occhi nuovi, a saper amare e includere, a saper riconoscere il nostro limite.

8. Come attuare in concreto una pastorale delle persone con disabilità?

Realizzare una pastorale delle persone con disabilità significa anzitutto attuare in parrocchia un contesto "a tutto tondo" che contempli annuncio, sacramenti, carità, vita di preghiera, vita ecclesiale e non ultimo accompagnamento spirituale vocazionale, in modo che le persone con disabilità possano vivere tutto ciò nel modo adeguato a ciascuna di esse e possano anche dare il loro contributo alla vitalità e alla missione della comunità cristiana. Loro stessi possono essere coinvolti, possono farsi annunciatori. La chiave di questa pastorale è l'inclusione.

Inoltre, le comunità cristiane, i catechisti, i sacerdoti vanno aiutati con una formazione che permetta loro di non ignorare i bisogni e i

doni spirituali delle persone con disabilità, attrezzandosi per una inclusione che non si trasformi in “servizio assistenzialistico” ma in valorizzazione del dono particolare dello Spirito che le persone con disabilità hanno ricevuto per l’edificazione della Chiesa stessa.

9. Nella Bibbia ci sono persone con disabilità?

La Sacra Scrittura è piena di persone con significative disabilità. Le pagine che le presentano mostrano che i limiti fisici e le fragilità non sono un ostacolo per il Signore, anzi, talvolta sono un dono speciale. Come ricorda san Paolo: «Dio ha scelto quello che nel mondo è debole per confondere i forti» (1Cor, 27). Così, dalla balbuzie di Mosè fino alla cecità di Bartimeo o all’infermità del paralitico di Betzaetà, le disabilità nella Bibbia sono frequentemente presenti e il Signore rivela come sa incontrare e come sa coinvolgere le persone che ne sono caratterizzate.

10. Si può annunciare la Parola di Dio alle persone con disabilità?

La Parola di Dio è per tutti e tutti, non meno chi ha una disabilità, possono ascoltarla ed accoglierla. La Parola ha una sua efficacia intrinseca che troppo spesso dimentichiamo e che supera gli effetti della sua comprensione intellettuale: lo ricordiamo, pensando proprio al caso delle disabilità intellettive.

Nel concreto delle situazioni, poi, la possibilità piena di ricevere il tesoro della Parola di Dio scritta può richiedere mediazioni specifiche (per i sordi, la mediazione del linguaggio *Lis*, per i ciechi il *braille*, per altri la mediazione delle immagini...).

11. Come leggere gli episodi biblici di guarigione in presenza di persone con disabilità?

La difficoltà nel leggere guarigioni miracolose con persone con disabilità è nostra, non loro: gustare quelle pagine è bellissimo per tutti, anche per chi ha una disabilità.

Anzitutto, la Parola di Dio rivela che il primo a volerci liberi e felici è Dio stesso, che opera per questo contro il male fisico, in alcune situazioni, o nonostante il male fisico, in altre. Gesù, poi, guarì il paralitico perdonando i suoi peccati prima che fisicamente: prova che la guarigione fisica è solo un possibile segno, e non l'unico, di una guarigione ben più profonda e ben più importante che è la salvezza.

Naturalmente, proclamare i racconti di guarigione significa compiere gesti fisici che esprimano la cura del corpo e, attraverso il simbolo del corpo stesso, far percepire il bene profondo che può entrare grazie a Gesù nella vita della persona con disabilità.

I miracoli di guarigione, inoltre, che sono accaduti e che ancora accadono, pongono una domanda: chi è veramente Gesù? La guarigione narrata nelle pagine evangeliche non è il resoconto della soluzione eccezionale a un serio problema: da un lato, verrebbe allora da "protestare" per tutti coloro che Gesù non ha guarito; dall'altro, serve anche chiedersi se i guariti siano stati anche salvati, cosa non scontata!

Quei fatti attestano che Gesù è il Signore e che Lui è la via, la verità e la vita; il corpo, anche guarisse provvisoriamente, dovrà comunque seguire il suo cammino, mentre in Cristo ci è dato molto più della salute fisica e della mobilità corporea.

12. Si può annunciare alle persone con disabilità la speranza nella redenzione della carne?

Certamente. Anche chi è nato cieco sa che gli occhi non sono fatti per essere ciechi. Noi tutti siamo in una condizione segnata dal limite e talvolta ferita nelle sue potenzialità. La vita in Cristo ci fa scoprire:

- la prima liberazione, quella dal vedere la carne con i suoi limiti come una disgrazia, mentre essa, anche quando è una prova, rimane un dono chiamato a farsi "carne dell'amore";
- la seconda liberazione, che non è quella "dalla carne" (ipotizzata un tempo dalla filosofia greca) ma quella "della carne", che in questo mondo è in stato di pellegrinaggio e che giungerà nella vita futura alla piena somiglianza con il Corpo risorto di Cristo.

13. La vita cristiana ha quattro pilastri: conoscere la Rivelazione, accogliere la grazia nei sacramenti, praticare l'amore secondo i comandamenti, sviluppare la vita spirituale. Per una persona con disabilità come è possibile "comprendere" la Rivelazione?

Il Signore può manifestarsi in molti modi. La dimensione intellettuale della catechesi e della fede significa che nella fede prendiamo parte al sapere di Cristo per mezzo dello Spirito. Ma c'è un unico modo di sapere, per l'intelletto umano? No. La via cognitiva a cui molti di noi sono abituati (e non tutti con la stessa

intensità o chiarezza, oltretutto) è uno dei modi, non l'unico, con cui la persona accoglie anche col suo intelletto Dio che si rivela. In particolare, le persone con disabilità intellettive più che comprendere analiticamente possono intuire, più che ragionare possono conoscere, più che apprendere possono sperimentare. D'altra parte, quando diciamo di una certa persona "ti conosco", non stiamo mica dicendo che abbiamo in mente una articolata teoria che spieghi in cosa consista quella persona? Eppure, se la amiamo, è verissimo che la conosciamo...

14. Si può allora "essenzializzare" i contenuti della fede senza impoverirli o banalizzarli?

Sì: essenzializzare non è semplificare o peggio banalizzare, è andare al centro, puntare al cuore dell'annuncio e della fede. In fondo, con tutti procediamo così, nel cammino di fede, tornando spesso sull'essenziale per farlo scendere sempre più a fondo nella nostra vita. Significa anche sapere che al Padre è piaciuto nascondere i suoi misteri ai dotti e ai sapienti e rivelarli ai piccoli (Mt 10,21).

Significa inoltre usare creatività nel modo di annunciare, a seconda del bambino, del ragazzo, dell'adulto, con la sua specifica situazione (con un ragazzo ipovedente trasmetto i contenuti della fede enfatizzando la narrazione e gli altri sensi... con un bambino pluridisabile accompagno al tabernacolo e aiuto a percepire che lì c'è realmente Gesù, che ci ama e ci sta vicino... con un bambino autistico o con bisogni speciali di comunicazione cercherò materiale di Comunicazione Alternativa Aumentativa e adeguerò il contesto fisico in cui si vive il momento di catechesi...).

15. La vita cristiana significa anche accogliere i sacramenti: le persone con disabilità possono ricevere e celebrare i sacramenti?

Già Benedetto XVI affermava con chiarezza: «Venga assicurata anche la comunione eucaristica... ai disabili mentali, battezzati e cresimati: essi ricevano l'eucaristia nella fede anche della famiglia o della comunità che li accompagna» (*Sacramentum Caritatis*, 58). Nella comunità cristiana, quindi, «tutti abbiamo la stessa possibilità di ricevere i sacramenti»: lo ha recentemente sostenuto papa Francesco, ricevendo in udienza i partecipanti al convegno per celebrare i 25 anni del Settore per la catechesi delle persone disabili dell'Ufficio catechistico nazionale della CEI (11 giugno 2016).

Il Papa ha criticato la «discriminazione» all'interno della Chiesa, che porta talora a escludere i disabili dai sacramenti. «Quando, tanti anni fa, il papa Pio X ha detto che si doveva dare la comunione ai bambini, tanti si sono scandalizzati: "ma un bambino non capisce...". Date la comunione ai bambini, ha detto il Papa. E ha fatto della diversità un'uguaglianza».

Le persone disabili «sono chiamate alla pienezza della vita sacramentale, anche in presenza di gravi disfunzioni psichiche», sottolinea Papa Francesco. «È triste constatare che in alcuni casi rimangano dubbi, resistenze e perfino rifiuti. Spesso si giustifica il rifiuto dicendo: "tanto non capisce", oppure: "non ne ha bisogno". In realtà, con tale atteggiamento, si mostra di non aver compreso veramente il senso dei sacramenti stessi, e di fatto si nega alle persone disabili l'esercizio della loro figliolanza divina e la piena partecipazione alla comunità ecclesiale». «Il sacramento – precisa – è un dono e la liturgia è vita: prima ancora di essere capita razionalmente, essa chiede di essere vissuta nella specificità

dell'esperienza personale ed ecclesiale. In tal senso, la comunità cristiana è chiamata a operare affinché ogni battezzato possa fare esperienza di Cristo nei sacramenti. Pertanto, sia viva preoccupazione della comunità fare in modo che le persone disabili possano sperimentare che Dio è nostro Padre e ci ama, che predilige i poveri e i piccoli attraverso i semplici e quotidiani gesti d'amore di cui sono destinatari».

Dovremo ricordare che la cosiddetta "discrezione", la consapevolezza cioè del sacramento che si riceve, ha una forma ordinaria che è espressa dalla razionalità in sviluppo, ma ha una forma straordinaria per cui anche nel caso di disabilità mentali è donata una percezione del mistero di Cristo.

D'altra parte, la disciplina sacramentaria delle Chiese orientali ancora oggi ammette alla Confermazione e all'Eucaristia i bambini appena battezzati, manifestando che la fede della Chiesa cattolica ha sempre ritenuto necessario per ricevere i sacramenti lo stato di grazia e non lo sviluppo intellettuale.

16. La vita cristiana significa inoltre una vita morale buona: le persone con disabilità sono capaci di vita morale?

Non è possibile rispondere in generale. Molte disabilità condizionano la vita delle persone che le hanno, ma non la loro libertà, il loro discernimento, la loro coscienza morale: queste persone, dunque, hanno una vita morale analoga a chi non ha quelle disabilità. In altri casi, invece, esistono alcune disabilità che possono condizionare la comprensione del bene e del male o il libero governo della propria volontà. Se la consapevolezza o la

libertà nell'agire sono diminuite o sostanzialmente impedito, anche la responsabilità morale della persona ne risente di conseguenza.

17. La vita cristiana infine comprende lo sviluppo della vita spirituale: le persone con disabilità possono pregare?

Non c'è nulla come la preghiera che si possa esprimere in tante forme diverse: verbali, mentali, con i segni, con i gesti del corpo, con la contemplazione senza ragionamento, con la mendicanza spirituale della grazia... È importante pregare insieme alla persona con disabilità, includerla nella nostra preghiera per la forza di una profonda unità spirituale, insegnarle a pregare nel modo più adatto a quella persona e imparare da essa quel che può insegnarci nella confidenza con Dio.

18. Dobbiamo preferire l'inclusione o i percorsi speciali?

L'inclusione è la parola-chiave della pastorale e della vita della Chiesa in generale. Essa non riguarda soltanto le persone con disabilità ed è il correlativo della certezza che Gesù è venuto per tutti e che il Vangelo ci è stato dato per annunciarlo a tutti.

In concreto, non esiste altro modo di entrare nella vita nuova in Cristo se non la Chiesa: è la natura stessa della salvezza a comportare l'inclusione nella grandiosa compagnia dei credenti.

Oltretutto, accogliere effettivamente in una comunità parrocchiale o in un gruppo di catechismo un ragazzo con disabilità mobilita tutti a riposizionarsi, aprirsi, sviluppare abilità nuove, riconoscere ognuno come portatore di un dono...

La logica della specialità, che immagina come cosa scontata che ci sia bisogno di catechesi speciale e di catechisti dedicati per i ragazzi con disabilità, è una prospettiva povera.

Non parliamo quindi di catechesi dei disabili, o di catechisti per i disabili, ma dell'inclusione delle persone con disabilità nella catechesi e nella vita liturgica e di fede della parrocchia. E tra le stesse persone con disabilità potrà anche esserci qualcuno che diventa catechista o che darà in altro modo il suo contributo alla vita parrocchiale.

Ciò non toglie che l'inclusione domandi attenzione per ciascuno, attenzione ai suoi bisogni specifici e alle sue ricchezze particolari. Serve quindi avere quella capacità semplice di venirci incontro gli uni gli altri, nel modo adeguato a ciascuno... un po' come quando passiamo a prendere in macchina un catechista senza automobile per portarlo alla riunione in parrocchia.

19. Per la catechesi con le persone con disabilità meglio un gruppo piccolo o grande?

Il gruppo piccolo è preferibile proprio per consentire di relazionarsi nel migliore dei modi con chi ha una disabilità e per mettere in atto processi cooperativi, dove non è favorito il successo dei singoli ma la capacità di attivarsi insieme.

20. In che modo le comunità possono camminare verso l'inclusione?

Nelle parrocchie dobbiamo fare piccoli passi molto concreti. Prima di tutto, l'inclusione si realizza in ambienti che non escludono: dalle barriere architettoniche eliminate alle attrezzature adeguate nei luoghi della parrocchia, agli orari compatibili... fino ai linguaggi e agli strumenti che permettano alle persone con disabilità di vivere pienamente l'ascolto della Parola di Dio, la catechesi, la liturgia... (e di sapere che se serve c'è un bagno accessibile o uno spazio per la carrozzina).

Poi, si tratta di aprire gli occhi e il cuore. Conoscere bene i ragazzi con disabilità e aiutare gli altri ragazzi del gruppo a interagire e a diventare una vera compagnia, significa sviluppare un legame reciproco che arricchisce tutti e unisce profondamente. È normale che in qualcuno (magari anche nel catechista) possano anche emergere paure o sensi di inadeguatezza... Anche questi sentimenti vanno serenamente affrontati. Un po' alla volta la comunità viene tutta allenata ad abbattere le *barriere architettoniche immateriali*, che sono un ostacolo a livello relazionale.

21. Quali spunti per una catechesi inclusiva?

Qui possiamo ricordare che sono buoni suggerimenti per includere:

- presentare sempre agli amici le persone con disabilità che conosciamo, favorendo lo stabilirsi di relazioni amicali con esse;
- aiutare il gruppo a diventare un gruppo di sostegno tra pari, educando i compagni della persona con disabilità a essere una

risorsa per loro e a percepire come una risorsa il compagno con disabilità;

- farsi affiancare dal tutor che ha la competenza specifica per affrontare difficoltà particolarmente complesse;
- sviluppare una catechesi capace di una pluralità di linguaggi, in modo da dare a tutti l'opportunità di cogliere quello che gli è più confacente;
- in particolare, adottare strategie logico-visive nella comunicazione, affiancando il verbale con immagini e segni efficaci;
- valorizzare, accanto al pensiero, la sfera affettiva e l'importanza delle emozioni in ogni incontro;
- attrezzarsi con sussidi specifici adeguati a ciascuna disabilità.

22. Come aiutiamo tutti i ragazzi a cogliere la grazia di un compagno con disabilità?

Il catechista è una persona capace di proporre un'amicizia spirituale e di introdurre nell'amicizia di Cristo. Se fa questo, e non si limita a fare l'istruttore, sa fare in modo che ogni ragazzo che accompagna si apra e vada incontro all'altro, riconoscendolo come un dono. Bisogna anche dire che, come noi catechisti potremmo non intuire immediatamente alcune cose che abbiamo imparato con l'esperienza e con la formazione, anche rispetto al giusto approccio verso chi ha una disabilità, così i ragazzi possono aver bisogno di qualche spiegazione, di qualche aiuto, di quale allenamento a porsi nel modo giusto.

23. Come agire con le persone con pluridisabilità o nelle situazioni molto difficili?

Alcune persone vivono un'interazione permanente di disabilità, che non è soltanto la somma di diversi deficit sensoriali, motori e intellettivi, ma una vera e propria "sfida" per chi accompagna nel loro cammino di crescita queste persone. In generale, con queste persone dobbiamo stabilire contatti e relazioni valorizzando tutte le possibilità date dai cosiddetti *sensi vicarianti*, cioè quelli tra i cinque sensi che hanno una piena o buona funzionalità. Con alcuni si passerà molto attraverso il tatto, con altri attraverso le immagini... E ci si deve ricordare che l'amore trova sempre una strada.

24. Come interagire con le famiglie?

I genitori sono i primi protagonisti dell'educazione dei loro figli, anche dell'educazione alla fede, ed è quindi importante coinvolgerli. Soprattutto conoscono ogni espressione, ogni necessità, ogni sguardo del loro figlio e questo loro sapere genitoriale è insostituibile. Quando la famiglia sente che c'è un'esperienza comunitaria forte, che sa essere inclusiva e aperta a tutti i bisogni, allora è più facilmente disponibile a lasciarsi coinvolgere.

La parrocchia stessa e i suoi catechisti potranno farsi aiutare dalle famiglie. Una mamma sa comunicare verità importantissime con un linguaggio semplicissimo.

Se sempre di più, in generale, la proposta di un cammino di fede ai bambini e ai ragazzi comporta anche la proposta di un cammino di fede ai genitori, ancor di più non si può fare catechesi ad un bambino con disabilità senza un bel dialogo con la sua famiglia.

25. Come agire con i fratelli e le sorelle delle persone con disabilità?

La vita di una persona con disabilità è inserita in una rete di legami, anzitutto familiari. In una famiglia la nascita di un figlio con disabilità è simile, almeno per certi aspetti, a uno sconvolgimento, prima di tutto organizzativo, talvolta persino economico, ma anche relazionale ed emotivo. Non poco cambia anche nella vita dei fratelli e delle sorelle di un bambino che ha una disabilità; nel loro percorso di crescita, possono esserci ricchezze e difficoltà specifiche, mentre la presa di coscienza della particolare diversità del fratello prende forma poco a poco.

Con questi fratelli e sorelle occorre una grande sensibilità educativa, sia per valorizzarne le capacità, sia per accorgerci che talvolta gli viene chiesto qualcosa di eccessivo o hanno a loro volta bisogni che non sempre ricevono tutta l'attenzione necessaria...

Alcune volte potranno essere coinvolti per la loro capacità molto disinvolta di aiutarci nell'inclusione del fratello con disabilità. Altre volte dovremo avere l'accortezza di offrire loro momenti ed esperienze "solo per loro".

26. Che fare quando i genitori temono che il figlio "disturbi"?

Prima di tutto rassicuriamo i genitori che tutti i linguaggi hanno nella liturgia e nel catechismo la loro naturale accoglienza: talvolta i genitori sono preoccupati che alcuni gesti o modi di comunicare dei loro figli vengano percepiti come bizzarri o comunque vissuti con fatica dal gruppo o dall'assemblea; invece, come il pianto dei bambini piccolissimi, così i suono della voce e i movimenti di

qualche ragazzo con disabilità completano il "canto liturgico" che dà lode a Dio. Anche l'assemblea liturgica va educata a questa visione, ma più si concentrerà spiritualmente e meno vivrà come "distrazione" ciò che entra nella liturgia stessa.

È inoltre utile che i genitori, il parroco, i catechisti, gli animatori... individuino le modalità e le attenzioni che faciliteranno la partecipazione del ragazzo con disabilità alla catechesi e ancor di più alla liturgia.

27. Come agire quando la famiglia vive con difficoltà la disabilità di un figlio?

I genitori possono vivere una fase di crisi con i figli: questo è vero sempre, lo è anche per lo specifico caso di un figlio con disabilità. Talvolta, alla crisi dovuta spesso a stanchezza o solitudine, si mescola talvolta un senso di colpa oppure di rabbia, o in diversi casi una certa preoccupazione angosciosa per il futuro.

La prossimità è l'unica regola pratica per aiutare la famiglia e per farci aiutare da essa: una prossimità paziente, discreta, tenace.

28. Occorre specializzarsi un po' o basta la buona volontà?

La buona volontà è un inizio, ma il bene va fatto bene. Se volgiamo quindi includere realmente e concretamente un bambino o un ragazzo o un adulto con disabilità dovremo conoscerlo e dovremo conoscere meglio la disabilità che lo riguarda e il linguaggio giusto per relazionarci con lui.

Si procede sempre per piccoli passi. Iniziamo da un semplice percorso di base, che potrebbe riguardare per esempio: l'attenzione alla persona e ad una catechesi che sappia essere inclusiva; la valorizzazione delle forme di comunicazione e di riespressione della fede diverse da quella verbale. Almeno qualcuno nelle nostre parrocchie potrà acquisire una preparazione specifica in materia, così da essere una risorsa per tutti gli altri.

29. Cosa fare se sperimentiamo le nostre difficoltà con una persona con disabilità?

Stiamo scoprendo che nelle nostre relazioni con gli altri viviamo anche noi qualche disabilità. Non c'è da spaventarsi né da sfuggire. Spesso ci si blocca per il timore di essere inadeguati, non per mancanza di carità. Aprire il cuore con qualcuno che potrà aiutarci è la strada giusta.

30. La persona con disabilità può fare catechesi?

Le persone disabili non sono solo destinatarie dell'annuncio del Vangelo, ma a loro volta annunciano con la propria vita il Vangelo e partecipano alla costruzione del regno di Dio. Evangelizzano prima di tutto mettendo in subbuglio la vita, le abitudini e il cuore degli altri. Alcune persone con disabilità possono anche avere una vocazione a essere catechisti (chiaramente dipende dalla disabilità specifica), spesso diventando un dono speciale per l'educazione dei ragazzi proprio grazie alla loro disabilità, che il Signore rende in pienezza una risorsa benefica.

UNA MAPPA DELLE DISABILITÀ



DISABILITÀ MOTORIA

La disabilità motoria deriva anch'essa da una compromissione del cervello (paralisi cerebrale) o da traumi del sistema nervoso periferico (ad esempio per lesioni traumatiche al midollo). Le limitazioni che possono sperimentare i bambini con questo tipo di disabilità possono avere espressione diversa e riguardare diversi distretti corporei. Nelle forme gravi non solo non raggiungono il cammino ma non riescono neanche a raggiungere la posizione seduta in autonomia, ad avere un uso delle mani per raggiungere gli oggetti, o perfino il controllo del capo. In questi casi, il più delle volte, è anche compromessa tutta la muscolatura che serve per la masticazione e la deglutizione necessitando di una preparazione personalizzata anche degli alimenti. Nei casi più complessi anche la muscolatura respiratoria necessita di supporto. Spesso nei bambini con disabilità motoria grave si associa anche disabilità intellettiva grave proprio a causa del danno che può colpire diverse aree del cervello.

In casi moderatamente compromessi il cammino può essere raggiunto ma il tipo di movimento non è fluido e quindi è necessario monitorare lo spostamento della persona con disabilità motoria nell'ambiente. Anche la manipolazione e la coordinazione di entrambe le mani, o di una sola mano, può essere limitata.

L'uso delle ortesi (tutori gamba-piede o per la mano) e/o degli ausili (carrozine, sistemi posturali, tripodii o deambulatori per il cammino etc) è necessario nella maggior parte dei casi e permettono che la persona possa compensare il più possibile la sua disabilità motoria raggiungendo la massima autonomia possibile.

Anche se non hanno possibilità di movimento autonomo i bambini gradiscono la mobilizzazione che serve anche per attenuare il dolore da posture obbligate che mantengono per molto tempo. La mobilizzazione, ma anche il massaggio, spesso danno benessere e

in alcuni casi la percezione del movimento e la percezione dello spazio intorno finiscono per diventare esperienze piacevoli. Nel mobilizzarli o nel proporre cambi di posizione è possibile osservare dei movimenti bruschi come di spavento (startles) che sono la testimonianza di una alterata percezione dello spazio e della paura di cadere nel vuoto. E' necessario tenere in considerazione questo aspetto, avvicinarsi con delicatezza e rispetto dello spazio peripersonale e avvolgere con cura tutto il corpo in un abbraccio confortante quando si vuole proporre una posizione diversa.

A fronte di quella che rimane una forte limitazione allo spostamento e al movimento, spesso vi è una reattività ed interesse al mondo esterno e al contatto corporeo che bisogna imparare a conoscere. Anche solo piccoli sorrisi o movimenti di allerta hanno il grande valore di partecipazione al mondo e alla vita. Bisogna stare attenti anche alle loro capacità sensoriali ossia alle capacità uditive e visive che spesso, nelle forme gravi e non solo, possono essere a loro volta compromesse. Non è raro aver bisogno di occhiali o di protesi acustiche.

DISABILITÀ SENSORIALE

L'interessamento degli organi di senso (udito e vista) da parte di malattie malformative, traumatiche, infettive e congenite, determinano limitazioni di grado variabile della capacità visiva e/o uditiva con ripercussioni nelle attività quotidiane, nelle relazioni sociali con conseguente necessità di supporti speciali per facilitare gli apprendimenti e la conoscenza. Tali disabilità possono verificarsi sin dalla nascita o presentarsi con l'età, essere stabili nel tempo o peggiorare. Quando l'interessamento degli organi di senso si verifica in età precoce (alla nascita o nei primi anni di vita), lo sviluppo, sia motorio che comunicativo e sociale, risentono di tale limitazione. La vista e l'udito guidano la conoscenza di sé, del

mondo e dell'altro, aiutano a sviluppare le competenze motorie e comunicative oltre che sociali. Quando lo sviluppo globale del bambino non può avvalersi dell'integrità di tali canali sensoriali è necessario aiutare il bambino nella conoscenza del mondo investendo su altri canali sensoriali oltre ad apprendimenti vicarianti (linguaggio dei segni, braille, uso di tecnologie avanzate).

Per quanto riguarda la vista si possono avere quadri di ipovisione anche grave che però permettono un minimo orientamento alla luce e quadri di cecità completa a carico di entrambi gli occhi o ad un solo occhio. Il bambino e l'adulto con ipovisione grave riescono ad avere una percezione della luce e spesso sono in grado ad una distanza ravvicinata di avere la percezione della presenza di un oggetto nel loro campo visivo. Questa minima funzione permette loro un minimo orientamento nell'ambiente anche se mantengono l'esigenza di un accompagnamento e supervisione.

Anche nelle disabilità uditive distinguiamo i quadri di ipoacusia anche grave dai quadri di sordità. Nell'ipoacusia si riesce ad avere una percezione del suono-rumore ma non si distinguono i suoni tra di loro oppure non si percepiscono solo alcune frequenze. Quando questo accade nel bambino si può osservare una reazione al suono da parte del bambino ma incapacità di percepire alcune frequenze del parlato con conseguente ritardo sul proprio sviluppo del linguaggio. Nei quadri di sordità l'impatto sullo sviluppo del linguaggio è ancora più consistente tanto che in assenza di interventi di cura della sordità si assiste ad una assenza di linguaggio.

Ad oggi le possibilità di interventi di cura (apparecchi acustici, impianti cocleari) se precocemente avviati, permettono una positiva evoluzione dello sviluppo linguistico-comunicativo.

Globalmente, grazie alle nuove tecnologie e alle cure precoci e di prevenzione, le potenzialità di recupero e di inserimento sociale delle persone con difficoltà sensoriali sono oggi molto avanzate.

DISABILITÀ INTELLETTIVA

La disabilità intellettiva (definizione più attuale e condivisa rispetto al concetto di ritardo mentale) può derivare da una compromissione del cervello per cause genetiche (come ad esempio la sindrome di Down) o per sofferenza durante il parto o durante la gravidanza. Molto spesso però la causa non è conosciuta. Le persone con disabilità intellettiva hanno una serie di difficoltà la cui gravità può essere di tipo lieve, media, grave o profonda. Nella pratica le persone con disabilità intellettiva presentano limitazioni nell'apprendimento, nelle capacità di pensare, di ricordare, nel risolvere problemi, nella percezione del mondo e nello sviluppo di autonomia e abilità utili nella vita quotidiana. Molto spesso fanno fatica ad affrontare e adattarsi a situazioni nuove, anche semplici, necessitando quindi di un supporto ed un aiuto costante. Nelle forme più gravi è limitata la capacità di comunicare, di relazionarsi con gli altri e di prendersi cura di sé. Non bisogna stupirsi se in qualche abilità i ragazzi con disabilità intellettiva sono più bravi mentre in altre riscontrano molte più difficoltà. Ad esempio è possibile che in attività meccaniche (ad esempio uso del telefono, telecomando, videogiochi etc) abbiano la capacità di memorizzare ed automatizzare i procedimenti ma solo piccoli cambiamenti possono metterli in difficoltà. I ragazzi con disabilità intellettiva lieve hanno capacità di partecipare in semplici attività sociali anche di gioco, bisogna assicurarsi che abbiano compreso le regole e il fine del gioco usando un linguaggio semplice, sintetico magari anche supportato da immagini o da oggetti. Quando raccontiamo e spieghiamo loro qualcosa chiediamoci sempre se hanno compreso,

spesso diamo per scontato che abbiano compreso ma poche domande ci aiutano a realizzare che non siamo stati molto esaustivi ossia abbastanza concreti. Spesso la loro capacità di parlare ed esprimersi è più matura rispetto alla capacità di comprendere ciò che ascoltano.

Ci può essere poi la disabilità psichica.

Un disturbo o disordine psichico è una condizione patologica che colpisce la sfera del pensiero, del comportamento, della relazione ma soprattutto dell'affettività. Possono essere slatentizzati da eventi traumatici o presentarsi gradualmente senza evidenza di causa.

Ne risente l'integrazione sociale, scolastica e lavorativa o di altri contesti comuni. Ne risentono soprattutto le relazioni affettive che, quando si mantengono nel corso dello sviluppo, finiscono per interferire con lo sviluppo della personalità. Nei casi gravi vi possono essere manifestazioni di tipo deliranti (ad esempio pensare di essere investito di capacità particolari), allucinatorie (esperienze sensoriali visive, uditive o olfattive non reali che vengono percepite come reali), paranoidee (pensieri ricorrenti a contenuto spesso persecutorio) fino a comportamenti aggressivi incontrollati verso sé stessi e verso gli altri.

DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO

L'Autismo è un disturbo dello sviluppo della comunicazione e dell'interazione sociale che ha insorgenza precoce, ad oggi senza una causa definita.

I genitori precocemente si preoccupano per la mancata emergenza del linguaggio ma soprattutto per l'atipico comportamento relazionale. Spesso i bambini con autismo sin dai primi anni tendono a non guardare negli occhi gli altri, a non rispondere al proprio nome, a non ricorrere agli altri per chiedere aiuto, a non

condividere con l'altro attività o oggetti. Il loro gioco è peculiare in quanto mantengono un più vivido interesse per parti di oggetti piuttosto che per gli oggetti stessi. Sovente presentano interessi selettivi in diverse aree (dal cibo, ai colori, ad alcuni tipi di abbigliamento, ai programmi televisivi ecc.) che con l'età possono anche diventare delle vere e proprie super-specializzazioni avulse però da un contesto concreto. I bambini con disturbo dello spettro autistico hanno una personale percezione del mondo e della realtà. Gli stimoli sensoriali (visivi, olfattivi, uditivi e tattili) vengono elaborati dai bambini con disturbo dello spettro autistico in modo peculiare. Per alcuni di loro anche piccoli e lievi stimoli sensoriali arrivano molto amplificati tanto da essere insopportabili (un parlare tra persone può essere percepito come un rumore assordante, un lieve profumo percepito come un odore insopportabile, una lieve carezza come una stretta) e sfociare in crisi di agitazione o semplicemente provocare allontanamento ed isolamento. Al contrario vi sono bambini che ricercano in modo consistente e continuo stimolazioni sensoriali quasi per saturare gli stessi canali sensoriali (presenza di dondolamenti per il bisogno di stimolazioni vestibolari, ripetizione di suoni e/o parole per il bisogno di stimolazioni uditive, ricerca di contatto con l'altro per il bisogno di stimolazioni tattili).

Come per altre condizioni anche nel disturbo dello spettro autistico vi è uno spettro di gravità che varia da condizioni lievi a condizioni severe. Nelle condizioni più lievi il linguaggio è presente, sebbene peculiare per contenuti, argomentazioni e prosodia, le autonomie personali e sociali sono possibili, sebbene caratterizzate da rigidità e comportamenti bizzarri. Le relazioni sociali, anche in età adulta, sono rese difficili e talvolta conflittuali perché carenti di empatia ossia carenti della capacità di "sintonizzarsi con i sentimenti, i desideri, le aspettative dell'altro". Nelle condizioni più severe anche

il linguaggio ed il comportamento sociale sono più compromessi. Infatti in molti di queste persone il linguaggio è assente e la comprensione del linguaggio altrui è minima ed è legata al contesto. Spesso sono presenti comportamenti problema (auto ed eteroaggressività, crisi di agitazione) innescati dalla difficoltà concreta da parte degli altri di comprendere i loro bisogni, i loro desideri o le loro paure.

Anche in questi casi modalità comunicative vicarianti (utilizzo di immagini), laddove la comunicazione ed il linguaggio sono assenti, oltre ad un ambiente strutturato, ossia prevedibile e riconoscibile per la persona con disturbo autistico, riducono drasticamente la frequenza dei comportamenti problema rendendo possibile l'inserimento in piccolo gruppo.

DISTURBI SPECIFICI DI APPRENDIMENTO

Costituiscono un termine di carattere generale che si riferisce ad un gruppo eterogeneo di disordini che si manifestano con significative difficoltà nell'acquisizione ed uso delle abilità di lettura (dislessia), scrittura (disgrafia, disortografia) e calcolo matematico (discalculia). Riguardano il 3-5 % della popolazione scolastica. Non costituiscono una disabilità ma una mancata acquisizione di abilità. Si verificano in persone che hanno intelligenza almeno nella norma, con caratteristiche fisiche e mentali nella norma, e la capacità di imparare. Tali disturbi vengono diagnosticati quando i risultati ottenuti dal bambino o ragazzo in test standardizzati, somministrati individualmente, su lettura, calcolo, o espressione scritta risultano significativamente al di sotto di quanto previsto in base all'età, all'istruzione e al livello di intelligenza.

A cura de "La Nostra Famiglia" di Pasion di Prato (UD).

SUGGERIMENTI



PICCOLE STRATEGIE PER FAVORIRE L'INCLUSIONE

Un gruppo di sostegno tra i pari

L'obiettivo non è quello di risolvere le difficoltà del ragazzo con disabilità, ma quello di creare un ambiente che favorisca il benessere per tutti i ragazzi.

La disponibilità dei pari ad aiutarsi tra loro, la capacità di lavorare insieme e di confrontarsi creano il clima necessario affinché tutti possano partecipare, con le loro caratteristiche, alle attività e acquistano un'importanza cruciale affinché il ragazzo con disabilità si senta sicuro e accolto.

Individuazione di un tutor

In un gruppo di catechismo ci può essere talvolta la necessità di specialisti in grado di affrontare talune difficoltà particolari o bisogni complessi che i catechisti devono gestire. Vi possono essere ragazzi con disabilità che usano l'alfabeto braille, il linguaggio dei segni o altri ausili tecnologici o necessitano di un'assistenza continuativa; in questi casi i catechisti avranno bisogno di essere affiancati da un tutor che possa collaborare con competenza.

Individuazione di materiali e attrezzature

I catechisti hanno bisogno dei materiali e delle attrezzature necessarie per meglio comunicare e relazionarsi con tutti i ragazzi.

Collaborazione tra catechisti

Ritrovarsi in una buona compagnia educante nel guidare la catechesi dei ragazzi è sempre una ricchezza e un aiuto: la condivisione delle difficoltà, delle domande e delle competenze favorisce la serenità nel servizio e facilita la ricerca delle soluzioni.

Imparare il linguaggio giusto

I catechisti devono aiutare tutti a superare le “etichette diagnostiche” consuete cui il linguaggio comune ricorre in riferimento alle persone con disabilità (già dire “persone con disabilità”, ad esempio, è diverso rispetto al dire “disabili”).

La terminologia corretta è una forma di carità.

Favorire la comunicazione tra tutti, poi, è un obiettivo molto importante. Ciò significa mettere i ragazzi con disabilità in grado di trasmettere e ricevere messaggi, quando sono con gli altri. Significa anche che i pari e la catechista imparano almeno i rudimenti del linguaggio usato dal ragazzo con disabilità.

La comunicazione è necessaria alla comunione.

Individuare punti in comune e educare alle differenze

Aiutare a riconoscere ciò che un ragazzo ha in comune con un compagno con disabilità facilita l'instaurarsi di un rapporto di amicizia e sostegno.

È altrettanto importante fare in modo che i ragazzi capiscano con amore le differenze tra sé e gli altri, mettendo in evidenza i punti di forza di ciascun ragazzo e aiutando a cogliere in ciascuno, anche nella persona con disabilità, un dono e una risorsa per tutti. Valorizzare ciascuno, nel modo possibile, anche con gesti semplici, è una buona strategia educativa: ad esempio, troviamo una cosa che può fare per il gruppo chi è alto e agile, ma se possibile troviamone una da chiedere anche chi sta su una sedia a rotelle...

Essere un modello positivo

I catechisti sono un modello esemplare che i ragazzi tengono d'occhio e da cui possono imparare il giusto modo di rapportarsi con i compagni con disabilità. Mostrando la giusta disinvoltura, possono aiutare molti a superare imbarazzi e difficoltà.

PER APPROFONDIRE

Si consiglia anzitutto la consultazione del **sito**:

<http://catechistico.chiesacattolica.it/category/settori/catechesi-delle-persone-disabili/>

Il sito offre abbondanti e specifiche indicazioni bibliografiche.

Si consiglia la visione di tre **film** particolarmente interessanti:

Ho amici in Paradiso, di Fabrizio Maria Cortese, 2016, 95 minuti, prodotto da Golden Hour Films con RaiCinema, in associazione con Opera Don Guanella - Centro di Riabilitazione - Casa San Giuseppe.

Marie Heurtin. Dal buio alla luce, di Jean-Pierre Améris, 2014, 95 minuti, distribuito da Mediterranea Productions.

Io sono Mateusz di Maciej Pieprzyca, 2013, 95 minuti, distribuito da Draka Distribution.

Si consiglia in particolare la lettura dei seguenti **testi**:

CONFERENZA EPISCOPAE ITALIANA, *Incontriamo Gesù, Orientamenti per l'annuncio e la catechesi in Italia*, 2014, in particolare i numeri 17, 36, 41, 56, 93, 77.

VERONICA AMATA DONATELLO (a cura di), *Una fede per tutti. Persone disabili nella comunità cristiana*, EDB, Bologna, 2013, dentro il quale è stato ripubblicato il documento UFFICIO CATECHISTICO NAZIONALE, *L'Iniziazione cristiana alle persone disabili. Orientamenti e proposte*, 2004.

INDICE

Presentazione [3]

LO SGUARDO SPIRITUALE SULLE DISABILITÀ [5]

DOMANDE E RISPOSTE [14]

1. Chi sono le persone con disabilità? [15]
2. Quali sono le disabilità? [15]
3. Come incontrare una persona con disabilità? [16]
4. Le persone con disabilità hanno una vita spirituale e sono "capaci di Dio" e di fede? [17]
5. Esiste la disabilità spirituale? [17]
6. Le persone con disabilità peccano? [18]
7. Perché un'attenzione della catechesi e della pastorale alle persone con disabilità? [18]
8. Come attuare in concreto una pastorale delle persone con disabilità? [19]
9. Nella Bibbia ci sono persone con disabilità? [20]
10. Si può annunciare la Parola di Dio alle persone con disabilità? [20]
11. Come leggere gli episodi biblici di guarigione in presenza di persone con disabilità? [21]
12. Si può annunciare alle persone con disabilità la speranza nella redenzione della carne? [22]

13. La vita cristiana ha quattro pilastri: conoscere la Rivelazione, accogliere la grazia nei sacramenti, praticare l'amore secondo i comandamenti, sviluppare la vita spirituale.
Per una persona con disabilità come è possibile "comprendere" la Rivelazione? **[22]**
14. Si può allora "essenzializzare" i contenuti della fede senza impoverirli o banalizzarli? **[23]**
15. La vita cristiana significa anche accogliere i sacramenti: le persone con disabilità possono ricevere e celebrare i sacramenti? **[24]**
16. La vita cristiana significa inoltre vivere una vita morale buona: le persone con disabilità sono capaci di vita morale? **[25]**
17. La vita cristiana infine comprende lo sviluppo della vita spirituale: le persone con disabilità possono pregare? **[26]**
18. Dobbiamo preferire l'inclusione o i percorsi speciali? **[26]**
19. Per la catechesi con le persone con disabilità meglio un gruppo piccolo o grande? **[27]**
20. In che modo le comunità possono camminare verso l'inclusione? **[28]**
21. Quali spunti per una catechesi inclusiva? **[28]**
22. Come aiutiamo tutti i ragazzi a cogliere la grazia di un compagno con disabilità? **[29]**
23. Come agire con le persone con pluridisabilità o nelle situazioni molto difficili? **[30]**
24. Come interagire con le famiglie? **[30]**

25. Come agire con i fratelli e le sorelle delle persone con disabilità? **[31]**

26. Che fare quando i genitori temono che il figlio "disturbi"? **[31]**

27. Come agire quando la famiglia vive con difficoltà la disabilità di un figlio? **[32]**

28. Occorre specializzarsi un po' o basta la buona volontà? **[32]**

29. Cosa fare se sperimentiamo le nostre difficoltà con una persona con disabilità? **[33]**

30. La persona con disabilità può fare catechesi? **[33]**

UNA MAPPA DELLE DISABILITÀ [34]

Disabilità motoria **[35]**

Disabilità sensoriale **[36]**

Disabilità intellettiva **[38]**

Disturbi dello spettro autistico **[41]**

Disturbi specifici di apprendimento **[39]**

SUGGERIMENTI [42]

Piccole strategie per l'inclusione **[43]**

Per approfondire **[45]**

Indice **[47]**

**UFFICIO DIOCESANO
PER L'INIZIAZIONE CRISTIANA E LA CATECHESI
DELL'ARCIDIOCESI DI UDINE**

Centro Attività Pastorali
Via Treppo 3
33100 Udine

www.catechesiudine.it
catechesi@diocesiudine.it

Tel. 0432 414515 / 0432 414518

Finito di stampare in ottobre 2017