



L'AMICIZIA CON LE PERSONE CON DISABILITA':

L'INIZIO DI UN NUOVO MONDO

Imparare dalle esperienze delle persone con disabilità e dei loro *caregivers* durante la pandemia da COVID-19

1. COVID-19: l'epifania dei limiti umani e dell'interdipendenza

La pandemia ha colpito tutta l'umanità, mettendo in luce modi di vivere che, sebbene già presenti, spesso passano inosservati. Diversi documenti della Commissione Vaticana Covid-19 e della Pontificia Accademia per la Vita hanno esplorato alcune dimensioni della crisi attuale. **(1)** Essi offrono specifici contributi religiosi e scientifici che, fin da ora, ci indicano la strada verso un futuro in cui sarà promosso il benessere di tutti. Ciò include quelli tra noi che vivono con disabilità. Mentre questa pandemia espone chiaramente le esperienze di vita segnate da incertezza, limiti e fragilità, le persone con disabilità e i loro *caregivers* necessitano e meritano un'attenzione e un sostegno speciali perché la pandemia ha avuto un impatto negativo sproporzionato sulle loro vite. Allo stesso tempo, come esseri umani, le nostre esperienze condivise di incertezza, fragilità e limitazione durante questa pandemia rivelano il nostro profondo bisogno gli uni degli altri e di Dio, nella nostra ricerca di pienezza e senso. Come scrive Papa Francesco, *“Il desiderio di vivere appieno e sperimentare cose nuove è sentito anche da molti giovani con disabilità fisiche, mentali e sensoriali. Anche se potrebbero non essere sempre in grado di fare le stesse esperienze degli altri, essi possiedono risorse e abilità sorprendenti che sono spesso molto al di sopra della media. Il Signore Gesù concede loro altri doni, che la comunità è chiamata a riconoscere e apprezzare, perché scoprono il Suo progetto d'amore per ciascuno di loro”*. **(2)**

La disabilità si riferisce a qualsiasi menomazione o condizione di salute che, nell'interazione con fattori ambientali e sociali, limiti la capacità funzionale di una persona e la sua partecipazione alla società. **(3)** Esempi di disabilità comprendono mobilità limitata, disturbi della vista o dell'udito,

condizioni genetiche e dello sviluppo neurologico come la sindrome di Down o il disturbo dello spettro autistico, lesioni cerebrali acquisite, demenza, e determinate condizioni di salute mentale. Una persona su sei nel mondo, ovvero più di un miliardo di persone, vive con un certo livello di disabilità. (4) Mentre il tipo e la gravità della disabilità variano, molte persone con disabilità sono tra quelle a più alto rischio di malattia grave e di morte a causa del COVID-19. (5) Ciò è dovuto non solo ad alcuni fattori biologici predisponenti, ma anche a diversi fattori modificabili, come l'accesso ineguale all'assistenza sanitaria e ad altri supporti necessari. A differenza di altri gruppi emarginati nella società, l'impatto positivo e negativo delle misure di sanità pubblica sulle persone con disabilità in quanto gruppo e sui loro *caregivers* è significativo e spesso non viene adeguatamente monitorato. (6) La pandemia da COVID-19 solleva, dunque, importanti questioni etiche riguardanti le attitudini e i comportamenti della nostra società nei confronti delle persone con disabilità. Papa Francesco osserva acutamente che, *"... l'attuale pandemia ha ulteriormente evidenziato le disparità e le disuguaglianze diffuse nel nostro tempo, in particolare a scapito dei più vulnerabili. Il virus, pur non facendo distinzione tra le persone, ha trovato, nel suo percorso devastante, grandi disuguaglianze e discriminazioni. E le ha solo peggiorate"* (7).

Speriamo (e prendiamo provvedimenti al riguardo) che le lezioni che stiamo imparando da questa pandemia da COVID-19 ci porteranno a concentrarci su questo fallimento e a rettificarlo. Possiamo iniziare ascoltando più attentamente le esperienze delle persone con disabilità e dei loro *caregivers* durante questa pandemia.

2. Quali sono state le esperienze vissute dalle persone con disabilità durante la pandemia da COVID-19?

Sebbene queste esperienze varino, nel complesso le persone con disabilità che affrontano ostacoli al mantenimento di una buona salute e all'accesso all'assistenza sanitaria e ad altri supporti necessari si sono trovate in una situazione molto peggiore durante questa pandemia rispetto alle persone che non sperimentano disuguaglianze di salute simili. (8) All'inizio della pandemia, sia le Nazioni Unite che l'Organizzazione Mondiale della Sanità hanno chiesto risposte di sanità pubblica al COVID-19 che includano la disabilità. (9)

Le politiche e gli interventi di sanità pubblica che si rivolgono alla popolazione generale durante una pandemia spesso non tengono conto dei bisogni delle persone con varie disabilità. Ad esempio, alcune persone con disabilità sensoriali o cognitive hanno avuto difficoltà a ottenere informazioni accessibili sulla prevenzione delle infezioni da COVID-19. Le persone con mobilità o sensibilità sensoriale ridotte hanno incontrato ostacoli nell'accesso ai test, ai vaccini o ai trattamenti nelle strutture sanitarie. Le autorità sanitarie pubbliche non sempre istruiscono coloro che attuano politiche e

interventi ad apportare adeguamenti ragionevoli per le persone con disabilità, ad esempio per fornire informazioni accessibili, per adattare le tempistiche e le modalità di consegna dei test e dei vaccini. Né le politiche che limitano le visite negli ospedali e nelle case di cura sono state allentate, neanche quando vengono prese altre precauzioni, per consentire ai familiari e ad altri operatori sanitari di accompagnare le persone con disabilità che hanno bisogno del loro sostegno.

Gli effetti sinergici di due o più fattori collegati alla salute che determinano un aumento dei tassi di malattia in una popolazione sono stati definiti "sindemici". **(10)** Alcuni effetti sindemici del COVID-19 che hanno colpito molte persone con disabilità derivano da supporti ridotti o persi, che erano di vitale importanza per la gestione della vita quotidiana. Gravi condizioni di salute croniche, che sono più prevalenti tra le persone con determinate disabilità rispetto alla popolazione generale **(11)**, non vengono curate poiché i sistemi sanitari spostano le risorse per concentrarsi sulla prevenzione e sul trattamento del COVID-19. **(12)** Queste condizioni croniche si deteriorano nel tempo e possono presentarsi come condizioni acute quando è richiesta l'assistenza ospedaliera, se disponibile. Anche i familiari e gli altri *caregivers* di persone con disabilità sono stati colpiti negativamente da vari cambiamenti legati alla pandemia (ad esempio, perdita del lavoro, ridotti supporti di assistenza), che li rendono meno capaci di far fronte alle loro necessità in quanto *caregivers*. **(13)** In molte parti del mondo, si sono verificati focolai o contagi diffusi laddove alcune persone con disabilità vivono in contesti affollati con scarsa igiene a causa della povertà o del sottofinanziamento di lunga data di alcune strutture abitative comunitarie. **(14)** Sebbene molte persone con disabilità siano resilienti **(15)**, molte altre hanno anche sperimentato gli effetti negativi dell'isolamento prolungato nelle loro case durante la pandemia, effetti come aumento dell'ansia, solitudine, senso di impotenza, disperazione e violenza domestica. **(16)** Più a lungo questi effetti sindemici interagiscono, maggiore sarà il rischio che la salute fisica, mentale e il benessere delle persone con disabilità si deteriorino, specialmente tra quelle con le disabilità più gravi e i sistemi di supporto più facilmente compromessi.

Anche prima dell'attuale pandemia, le capacità decisionali in ambito sanitario delle persone con disabilità intellettive e dello sviluppo e altri disturbi cognitivi sono state troppo spesso trascurate o non supportate nei sistemi sanitari. **(17)** Questa tendenza è rafforzata da una visione ristretta dell'autonomia in alcuni approcci bioetici e sanitari prevalenti, che pongono l'accento su un processo decisionale indipendente. Molte persone con disabilità intellettive e dello sviluppo e altri disturbi cognitivi, tuttavia, sono in grado di prendere decisioni responsabili riguardo alla loro assistenza sanitaria se le loro esigenze sono soddisfatte (p. es., offrendo loro più tempo, ambienti meno stressanti, modi alternativi di comunicare, aiuto da vicino e *caregivers* di fiducia). **(18)** Le persone con disabilità dovrebbero essere coinvolte e supportate il più possibile per elaborare piani di assistenza avanzati e decisioni sanitarie in ogni momento, anche durante le pandemie.

Purtroppo, quelli tra noi con disabilità intellettive e dello sviluppo hanno subito discriminazioni anche nelle decisioni o nelle politiche relative all'assegnazione di ventilatori e altre risorse scarse durante questa pandemia a causa di una presunta scarsa qualità della vita. **(19)** Questa discriminazione deriva da un pregiudizio *abilista*, pervasivo nei sistemi sanitari, che considera la disabilità in modo negativo e percepisce le persone con disabilità come persone che hanno delle vite che vale meno la pena di preservare rispetto a quelle delle persone senza tali disabilità.

Dobbiamo riconoscere, pertanto, che le esperienze negative vissute dalle persone con disabilità durante questa pandemia non derivano soltanto dalla maggiore vulnerabilità che alcune di queste persone hanno di essere contagiate e sviluppare una forma grave di COVID-19. Derivano anche dall'incapacità della società, in generale, di valorizzare e includere le persone con disabilità nello sviluppo e nell'attuazione delle politiche di salute pubblica. In molti paesi, le persone con disabilità e le loro famiglie non sono state consultate sullo sviluppo di queste politiche. Questo è prima di tutto un sintomo della loro non piena integrazione nella comunità. Come sottolineato in precedenza, gli effetti di tali politiche sulla salute e sul benessere delle persone con disabilità come gruppo sono raramente monitorati. Tuttavia, tali persone rappresentano una parte significativa della popolazione mondiale, una parte che subisce un'emarginazione notevole e gravi iniquità sanitarie.

3. Riflessioni su alcune questioni etiche fondamentali che hanno toccato le persone con disabilità durante la pandemia da COVID-19

Come potrebbero essere ricalibrati i contesti medici e di salute pubblica prevalenti per permetterci di rispondere meglio alle esigenze delle persone con disabilità in tutto il mondo durante questa e le future pandemie?

(a) Rispettare la pari dignità e il valore di ogni persona quando si considera il bene comune.

L'etica della salute pubblica si focalizza sul bene pubblico o comune. Ciò non dovrebbe essere percepito come qualcosa di separato o opposto agli obiettivi benefici, che prevedono l'inclusione di tutti. Né tantomeno, la ricerca del bene comune dovrebbe gravare, in modo sproporzionato, su alcuni membri in particolare della società. Durante questa pandemia, in molti paesi, il quadro etico predominante per la pratica e la politica è stato utilitaristico e mirato al bene maggiore per il maggior numero di persone nella società. Tale quadro non ha prestato un buon servizio alle persone con disabilità e alle loro famiglie. I bisogni specifici delle persone con disabilità generalmente non sono stati riconosciuti nelle considerazioni sul "bene maggiore" per la società. Inoltre, essendo spesso emarginate, le persone con disabilità non sono incluse nel "maggior numero di persone" nella società

che sono valorizzate e che contano. Dobbiamo mettere in questione questi modi di pensare il bene comune. Sebbene il bene comune vada oltre il bene di una qualsiasi persona o la somma totale di tutti i beni, esso deve sempre perseguire obiettivi che sono guidati dal rispetto per la pari dignità e il valore di ogni persona. Il bene comune deve promuovere le condizioni affinché sia possibile il benessere di tutti.

Oltre ai cambiamenti nella fornitura di assistenza sanitaria che sono necessari per il bene comune durante una pandemia, è importante non abbandonare gli obiettivi dell'assistenza sanitaria incentrata sulla persona. **(20)** Dovremmo sostenere i contesti di salute pubblica che trattano le persone con disabilità e i loro *caregivers* come fautori di contributi importanti alla stesura di politiche. Dovremmo promuovere soluzioni per i bisogni specifici delle persone con disabilità affinché beneficino delle politiche e degli interventi di salute pubblica. Dovremmo coinvolgere il più possibile tali persone nel processo di pianificazione e deliberazione in merito alla loro assistenza sanitaria durante una pandemia, con il supporto della famiglia e di altri *caregivers* di fiducia, secondo necessità.

(b) Considerare la salute e il benessere in modo completo e relazionale.

I contesti di salute pubblica possono avere la tendenza a un'eccessiva medicalizzazione delle risposte alle pandemie e possono focalizzarsi su obiettivi di breve termine, tralasciando quelli di lungo termine. Abbiamo bisogno di contesti di salute pubblica che siano ispirati da una percezione completa e relazionale delle persone umane. Ogni essere umano è composto da una miriade di aspetti biologici, psicologici, ambientali, sociali e spirituali, ciascuno collegato all'altro. Nessun essere umano è riducibile a una parte o a una funzione del suo essere.

Nella salute pubblica, così come nell'assistenza sanitaria, dobbiamo andare oltre l'inquadramento della disabilità unicamente in termini biomedici. Dovremmo curarci di sostenere le persone con disabilità e i loro familiari in un modo coordinato e integrato, che possa coinvolgere tutte le specialità della medicina, così come altre discipline e altri settori del governo e della società. Ciò comporterà la cooperazione non solo per prevenire il contagio e rispondere alle crisi sanitarie acute immediate causate dalle pandemie. Implica anche la ricerca di modi creativi per soddisfare le esigenze di riabilitazione a lungo termine, promuovere abitudini salutari, gestire le condizioni di salute attuali diverse dal COVID-19, incentivare la resilienza e la salute mentale, mantenere supporti sociali e spirituali e contrastare le disuguaglianze sanitarie.

(c) Promuovere la solidarietà e una corsia preferenziale per i poveri e i vulnerabili.

In un approccio utilitaristico alla salute pubblica durante una pandemia ci può essere una tendenza a mettere i gruppi gli uni contro gli altri per competere per il riconoscimento sociale e le scarse risorse

disponibili, per esempio le persone con disabilità contro altri gruppi vulnerabili o alcuni paesi contro altri. Di recente abbiamo assistito a questo tipo di competizione nell'assegnazione dei vaccini per il COVID-19. Dovremmo mettere in discussione i pregiudizi *abilisti* e di gruppo quando questi influenzano le modalità con cui la società fornisce accesso prioritario a queste e ad altre limitate risorse sanitarie durante una pandemia. Nel complesso, la solidarietà e una corsia preferenziale per i poveri e i vulnerabili dovrebbero guidare le priorità di distribuzione.

Durante questa pandemia, abbiamo scoperto che le questioni etiche afferenti ai contesti di salute pubblica non possono essere scisse dalle questioni etiche riguardanti il modo in cui sono organizzati i sistemi sanitari, economici e politici. Generalmente, tali sistemi tendono a favorire coloro che sono maggiormente in grado di fare pressione per loro stessi o coloro che sono potenti o privilegiati rispetto ad altri. L'osservazione di Papa Francesco, nella sua enciclica *Fratelli tutti*, acquista particolare rilevanza quando parla del bisogno di una risposta mondiale a questa pandemia basata su una cultura di amorevole solidarietà, amicizia e cooperazione: *“I conflitti locali e il disinteresse per il bene comune vengono strumentalizzati dall'economia globale per imporre un modello culturale unico. Tale cultura unifica il mondo ma divide le persone e le nazioni, perché “la società sempre più globalizzata ci rende vicini, ma non ci rende fratelli”. Siamo più soli che mai in questo mondo massificato che privilegia gli interessi individuali e indebolisce la dimensione comunitaria dell'esistenza” (21).*

Le persone con disabilità sono membri a pieno titolo di una comunità mondiale. Tuttavia, quando sussistono iniquità che riguardano la distribuzione di vaccini e delle risorse sanitarie tra le nazioni durante una pandemia, le persone con disabilità nelle parti più svantaggiate del mondo soffrono doppiamente. Sono svantaggiate all'interno dei loro paesi e sono svantaggiate in seno alla comunità mondiale. Pertanto, la pandemia esacerberà i divari nelle cure già esistenti prima dell'emergenza sanitaria. Per contrastare tutto ciò, dovremmo sviluppare quadri di salute pubblica basati sulla solidarietà e su una corsia preferenziale per i poveri e i vulnerabili a livello locale e globale. Riconoscere e sostenere le persone che sperimentano la vulnerabilità, inclusa la disabilità, deriva dalla solidarietà umana e dalla nostra responsabilità reciproca.

4. Le persone con disabilità: maestri da ascoltare

Come abbiamo scritto nella nota *La vecchiaia: il nostro futuro*, le persone anziane e le persone con disabilità possono insegnarci che la fragilità umana, la vulnerabilità, la limitazione e la mancanza di autosufficienza ci rendono tutti bisognosi della guarigione di Dio e della dipendenza l'uno dall'altro. Questo è il magistero della disabilità: il bisogno, la vulnerabilità e i limiti umani, che riguardano tutti noi, possono aprirci alla preghiera per cercare aiuto, speranza e salvezza finale. Anche in mezzo ai

nostri limiti, possiamo godere delle benedizioni della vita e dell'amore che continuiamo a ricevere. Dio è presente e può raggiungere e benedire gli altri attraverso di noi anche quando il nostro corpo, la nostra mente e la nostra capacità di comunicare vengono meno. Rivolgendosi alle persone con disabilità, San Giovanni Paolo II ci ricorda, "Nel vostro corpo e nella vostra vita, cari fratelli e sorelle, esprimete un'intensa speranza di redenzione". (22)

È importante distinguere tra diverse forme di vulnerabilità. In generale, durante una pandemia e in altri momenti, dovremmo promuovere la salute e prevenire la malattia in noi stessi e negli altri come espressione di premura per il dono della vita e di responsabilità per il bene comune. Dovremmo anche affrontare le ingiustizie sociali che si traducono in una maggiore vulnerabilità ai problemi di salute e alla morte prematura dei gruppi svantaggiati. Tuttavia, la negazione o il rifiuto di qualsiasi limite o vulnerabilità nella condizione umana può spesso portare a società indifferenti o ingiuste. In tali società, le persone con disabilità sono respinte, considerate le ultime a beneficiare del bene comune o escluse del tutto. In alcune società, esse sono trattate come scarti. Abbiamo assistito ad alcuni di questi comportamenti e attitudini durante questa pandemia.

Le lezioni che le persone con disabilità possono insegnarci, soprattutto durante questa pandemia, sono provocatorie. Ci sfidano ad adottare una nuova prospettiva sul significato della vita. Ci invitano ad accettare l'interdipendenza, la responsabilità reciproca e la cura gli uni degli altri come stile di vita e come un modo per promuovere il bene comune.

Dimenticare o escludere le persone con disabilità quando si considera il bene comune è un problema serio per tutta l'umanità e non dovrebbe mai essere alla base dei quadri di sanità pubblica. Ciò comunica un messaggio immorale che i vulnerabili non sono i benvenuti nella società. Inoltre, tratta le persone con disabilità come persone di minor valore rispetto ad altre e incapaci di contribuire alla società stessa. Tali messaggi e azioni colpiscono non solo le persone con disabilità, ma anche altre persone come gli esseri umani in embrione, le persone che subiscono oppressione o violenza, i migranti e i senzatetto. Ci può essere speranza per il presente o il futuro di una società solo quando le persone vengono accolte quando sono deboli e bisognose di cure, vengono sostenute e amate mentre cambiano, e vengono accettate quando diventano fragili.

La fede cristiana insegna che la vulnerabilità e la limitazione sono insite nella condizione umana. Queste possono essere un terreno fertile di significato e di speranza. Questo è ciò che le persone con disabilità possono insegnarci anche attraverso la testimonianza della loro vita. Attraverso la Sua incarnazione, Cristo ha assunto su di Sé i limiti e la vulnerabilità della condizione umana e si è associato ai più poveri, ai più deboli, ai più emarginati ed esclusi della società. (23) Il Sofferente e Crocifisso continua a vivere in solidarietà con loro durante questa pandemia e oltre. Loro sono nel

cuore di Dio e sono centrali nel ministero dell'intero popolo di Dio. La Chiesa, quindi, ha la missione di accompagnare, curare e difendere le persone con disabilità.

5. Raccomandazioni pratiche

- A. Incoraggiamo tutti a fare pressione affinché le persone con disabilità e le loro famiglie vengano consultate per ideare e porre in essere politiche di salute pubblica.
- B. Esortiamo le autorità e i ricercatori a monitorare gli effetti di tali politiche e la loro attuazione sulla salute e il benessere delle persone con disabilità e delle loro famiglie.
- C. Chiediamo alle organizzazioni cattoliche di assistenza sanitaria, che rappresentano, collettivamente, uno dei fornitori mondiali più importanti e diffusi di servizi di sostegno sanitario e sociale, di assumere la leadership nel rispondere ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie durante e dopo la pandemia.
- D. Mentre il mondo distribuisce i vaccini per il COVID-19, noi raccomandiamo di dare priorità non solo a coloro, in seno ai paesi e alle comunità, che sono a maggior rischio di essere contagiati e sviluppare patologie gravi dovute al COVID-19, ma anche a coloro, come le persone con disabilità, a cui i provvedimenti generici di salute pubblica impongono oneri sproporzionati (ad esempio, la perdita dei servizi essenziali di assistenza).
- E. Sosteniamo l'assegnazione delle risorse sanitarie durante questa pandemia secondo politiche e pratiche che non discriminano le persone con disabilità esclusivamente sulla base della loro disabilità.
- F. Incoraggiamo la cooperazione globale, ogni tipo di partnership "pubblico-privato" e le iniziative locali per migliorare la diffusione dei vaccini e superare gli ostacoli economici, politici e di altro genere alla distribuzione equa dei vaccini all'interno dei paesi e tra i paesi del mondo.
- G. Oltre a questa pandemia, mentre le strutture sanitarie riprendono a far fronte all'accumulo di pazienti i cui bisogni di salute sono rimasti inattesi durante questa pandemia, esortiamo a sviluppare misure per migliorare l'accesso all'assistenza sanitaria delle persone con disabilità in modo che non siano lasciate indietro nella lunga fila per usufruire di tali servizi.

6. Conclusione: la speranza per un nuovo mondo etico post-pandemia

La pandemia da COVID-19 ha offerto all'umanità l'opportunità di riflettere sul modo in cui consideriamo e trattiamo coloro che sono più vulnerabili nella società. Da questo punto di vista, la disabilità rivela la nostra interdipendenza e la responsabilità reciproca gli uni verso gli altri. Siamo tutti fatti a immagine e somiglianza di Dio. Abbiamo tutti pari dignità e valore. Un mondo senza

confini, senza pregiudizi contro le persone con disabilità, dove nessuno è lasciato da solo ad affrontare le sfide della sopravvivenza personale: questo è un mondo che dovremmo sforzarci di costruire. Questo è il Regno di Dio.

I cristiani sono chiamati a contribuire alla costruzione di tale mondo. Purtroppo, nel pensiero cristiano, non di rado la disabilità è stata identificata come una conseguenza del peccato originale. Tuttavia, le Scritture rivelano che, fin dall'inizio, la vita umana, in tutte le sue dimensioni, è segnata dal limite e dalla dipendenza. Dio creò l'umanità (adam) “dalla polvere della terra” (adamah). (24) Cionondimeno, “Dio vide quanto aveva fatto, ed ecco, era cosa molto buona”. (25)

Il Nuovo Testamento mostra Gesù che inaugura il tempo dell'avvento del Regno di Dio iscrivendo la sua missione nel segno delle antiche profezie, che annunciano la salvezza per gli emarginati dalla vita. Nella sinagoga di Nazareth, dopo aver letto le parole di Isaia sui segni della salvezza, Gesù proclama che quelle parole sono l'inizio del Suo Vangelo. (26) In perfetta coerenza con questo inizio, e con l'attestazione che accompagna l'azione di Gesù, l'*eschaton* – ossia il tempo ultimo – sarà segnato dalla presenza di coloro che sono stati considerati gli ultimi tra i membri della famiglia umana, i quali Cristo Re identifica con sé stesso... (27) Papa Francesco commenta: “...quasi tutto in questo mondo passa, come l'acqua che scorre. Ma ci sono realtà preziose che rimangono, come una pietra preziosa nel setaccio. Che cosa resta, che cosa ha valore nella vita, quali ricchezze non svaniscono? Sicuramente due: il Signore e il prossimo. Queste due ricchezze non svaniscono. Questi sono i beni più grandi; questi devono essere amati.” (28) Alla fine della nostra vita e della storia umana, saremo giudicati sull'amore per il prossimo, specialmente per i poveri, i più vulnerabili e coloro ritenuti gli ultimi della famiglia umana. Tra questi, ai giorni nostri, ci sono le persone con disabilità. Decidiamoci e adottiamo misure durante e dopo questa pandemia per garantire che, dopo che il fango della devastazione di questa pandemia sarà stato spazzato via, costruiremo un mondo migliore, un mondo in cui le persone con disabilità siano sempre apprezzate, trattate con amicizia e amate.

S. E. Mons. Vincenzo Paglia, *Presidente*, Pontificia Accademia per la Vita
Mons. Renzo Pegoraro, *Cancelliere*, Pontificia Accademia per la Vita

Città del Vaticano, 14 giugno 2021

Note

- 1) Commissione Vaticana COVID-19 e Pontificia Accademia per la Vita. Pandemia e Fratellanza Universale, 30 marzo 2020: <http://www.academyforlife.va/content/pav/en/the-academy/activity-academy/pandemic-and-universal-brotherhood.pdf>; Humana Communitas nell'Era della Pandemia, 22 luglio 2020: <http://www.academyforlife.va/content/pav/en/news/2020/humana-communitas-in-the-age-of-pandemic.pdf>; Vecchiaia: il Nostro Futuro. Gli Anziani dopo la Pandemia, 9 febbraio 2021: <http://www.academyforlife.va/content/pav/en/news/2021/old-age-and-covid-19.pdf>
- 2) Papa Francesco, Esortazione Apostolica Post-Sinodale, *Christus vivit*, n. 149): https://www.vatican.va/content/francesco/en/apost_exhortations/documents/papa-francesco_esortazione-ap_20190325_christus-vivit.html
- 3) Questa definizione di *disabilità* è coerente con quella della *Classificazione internazionale della capacità funzionale, della disabilità e della salute* (ICF), che è stata approvata da tutti i 191 Stati membri dell'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001. Essa integra i modelli di disabilità medica, sociale e di altro tipo per fornire un linguaggio standard e una base concettuale per definire e misurare la salute e la disabilità.
- 4) *Rapporto Mondiale sulla Disabilità*, Ginevra: Organizzazione Mondiale della Sanità, 2011: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>
- 5) Kamalakannan, Sureshkumar et al. "Health Risks and Consequences of a COVID-19 Infection for People with Disabilities: Scoping Review and Descriptive Thematic Analysis." *International Journal of Environmental Research and Public Health* vol. 18,8 4348. 20 Apr. 2021, doi:10.3390/ijerph18084348.
- 6) Lebrasseur, Audrey et al. "Impact of COVID-19 on people with physical disabilities: A rapid review." *Disability and Health Journal* vol. 14,1 (2021): 101014. doi:10.1016/j.dhjo.2020.101014
- 7) Papa Francesco, Messaggio per la Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, 3 dicembre 2020. http://www.vatican.va/content/francesco/en/messages/pont-messages/2020/documents/papa-francesco_20201203_messaggio-disabilita.html, citando la sua catechesi all'Udienza Generale, 19 agosto 2020. http://www.vatican.va/content/francesco/en/audiences/2020/documents/papa-francesco_20200819_udienza-generale.html
- 8) Sabatello, Maya et al. "Disability, Ethics, and Health Care in the COVID-19 Pandemic." *American Journal of Public Health* vol. 110,10 (2020): 1523-1527. doi: 10.2105 / AJPH.2020.305837.
- 9) *Policy Brief: A Disability-Inclusive Response to COVID-19*. Ginevra: Nazioni Unite, maggio 2020: https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/sg_policy_brief_on_persons_with_disabilities_final.pdf; *Disability Considerations during the COVID-19 Outbreak*, Ginevra: Organizzazione Mondiale della Sanità, 26 marzo 2020: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Disability-2020-1>
- 10) Singer, Merrill. *Introduction to Syndemics: A Critical Systems Approach to Public and Community Health*. Hoboken, NJ: John Wiley; 2009.
- 11) Hosking, Fay J et al. "Mortality among Adults with Intellectual Disability in England: Comparisons with the General Population." *American Journal of Public Health* vol. 106,8 (2016): 1483-90. doi:10.2105/AJPH.2016.303240; Landes, S D et al. "Cause of Death in Adults with Intellectual Disability in the United States." *Journal of intellectual disability research: JIDR* vol. 65,1 (2021): 47-59. doi:10.1111/jir.12790
- 12) Rawaf, Salman et al. "Lessons on the COVID-19 Pandemic, for and by Primary Care Professionals Worldwide." *The European Journal of General Practice* vol. 26,1 (2020): 129-133. doi:10.1080/13814788.2020.1820479
- 13) Grumi, Serena et al. "Rehabilitation Services Lockdown during the COVID-19 Emergency: The Mental Health Response of Caregivers of Children with Neurodevelopmental Disabilities." *Disability and Rehabilitation* vol. 43,1 (2021): 27-32. doi:10.1080/09638288.2020.1842520; Willner, Paul et al. "Effect of the COVID-19 Pandemic on the Mental Health of Carers of People with Intellectual Disabilities." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID* vol. 33,6 (2020): 1523-1533. doi:10.1111/jar.12811
- 14) Thompson, Dana-Claudia et al. "The Impact of COVID-19 Pandemic on Long-Term Care Facilities Worldwide: An Overview on International Issues." *BioMed Research International* vol. 2020 8870249. 4 Nov. 2020, doi:10.1155/2020/8870249

- 15) Dalise, Stefania et al. "Psycho-social impact of social distancing and isolation due to the COVID-19 containment measures on patients with physical disabilities." *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* vol. 57,1 (2021): 158-165. doi:10.23736/S1973-9087.20.06535-1
- 16) Lund, Emily M. "Interpersonal violence against people with disabilities: Additional concerns and considerations in the COVID-19 pandemic." *Rehabilitation Psychology* vol. 65,3 (2020): 199-205. doi:10.1037/rep0000347
- 17) Sullivan, William F, and John Heng. "Supporting Adults with Intellectual and Developmental Disabilities to Participate in Health Care Decision Making." *Canadian Family Physician* vol. 64, Suppl 2 (2018): S32-S36
- 18) Sullivan, William F, et al. "Promoting Capabilities to Make Healthcare Decisions. Consensus Statement of the 9th International Colloquium of the International Association of Catholic Bioethics (IACB), *National Catholic Bioethics Quarterly*. Summer 2020;20(2):355 – 371
- 19) Tuffrey-Wijne, Irene. "Covid-19: 'The Clinical Frailty Scale Is Not Suitable for Use with People with Learning Disabilities'." *Nursing Times*, 26th March 2020: <https://www.nursingtimes.net/opinion/covid-19-the-clinical-frailty-scale-and-people-with-learning-disabilities-26-03-2020/>
- 20) Coulter, Angela, and Tessa Richards. "Care during Covid-19 Must Be Humane and Person Centred." *BMJ (Clinical Research Ed.)* vol. 370 m3483. 8 Sep. 2020, doi:10.1136/bmj.m3483
- 21) Papa Francesco, *Fratelli tutti*, 2020, no. 12
- 22) Papa Giovanni Paolo II, Omelia per il Giubileo dei Disabili, 3 dicembre 2000: https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/en/homilies/2000/documents/hf_jp-ii_hom_20001203_jubildisabled.html
- 23) Ebrei 5:7-10
- 24) Genesi 3:7
- 25) Genesi 1:31
- 26) Luca 4.21
- 27) Matteo 25:40
- 28) Papa Francesco, Omelia per il Giubileo delle Persone Socialmente Escluse, 13 novembre 2016: https://www.vatican.va/content/francesco/en/homilies/2016/documents/papa-francesco_20161113_giubileo-omelia-senza-fissa-dimora.PDF