

# NASCOSTO IN BELLA VISTA: SPIRITUALITÀ, DISABILITÀ INTELLETTIVE E DELLO SVILUPPO, INTEGRITÀ

## Abstract:

Il testo che segue è la traduzione italiana della lezione “Hidden in Plain Sight: Spirituality, Intellectual and Developmental Disabilities, and Wholeness”, tenuta dal Reverendo William C. Gaventa presso la School of Theology and Ministry del Boston College, l’8 novembre 2019.

Perché la spiritualità fa ancora fatica ad essere pienamente riconosciuta come una dimensione di cura, sostegno e qualità della vita quando si parla di persone con disabilità intellettive e dello sviluppo? Nel suo intervento, l’Autore discute alcune delle ragioni, mostrando come esplorare il significato della disabilità conduca al regno della spiritualità e come quest’ultima permei i cicli di vita e i percorsi di cura delle persone più vulnerabili.

<sup>1</sup>Nel 1995 ho fatto un esercizio esperienziale inaspettato sulla disabilità, che non consiglierei, sebbene sia molto più comune di quanto in genere si ritenga. Sono finito infatti nell’unità di un ospedale psichiatrico privato a causa dell’insorgere di una grave depressione clinica. In un primo momento, non ho riconosciuto questo visitatore indesiderato. Inizialmente ha assunto la forma di gravi attacchi di ansia, ero incapace di dormire e rimuginavo così tanto nella testa e nell’anima che mi restava poca energia per interagire con il mondo. Una volta lì, quel rimuginare è cambiato: la riflessione si

1 La traduzione è a cura di Elisa Rondini.

è spostata sul cercare di capire cosa stesse succedendo, quali fossero i segreti che dovevano essere scoperti o quali erano i problemi su cui lavorare.

Nel periodo iniziale in ospedale, la mia persona preferita dello staff era un assistente psichiatrico, un uomo con il quale ho parlato molto. Durante una delle nostre conversazioni mi ha detto: “Quello che stai cercando potrebbe essere nascosto in bella vista”. È diventata una frase che ho iniziato a usare per descrivere l'importanza della spiritualità, inclusa quella della sua valutazione, delle storie, dei bisogni, dei doni e della partecipazione comunitaria nelle vite delle persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, e in quelle delle loro famiglie. Lasciatemi spiegare.

Nel mondo “occidentale”, in particolare, i paradigmi e le teorie che guidano i servizi e i supporti per e con le persone con disabilità sono definiti a partire da una combinazione di due modelli: quello “medico” e quello “sociale”. Le prospettive scientifiche e la ricerca danno forma al modello medico. Il modello sociale ha assunto un'importanza crescente nei servizi sociosanitari, ma il crocevia della sua formazione e del suo sviluppo proviene principalmente dal mondo interdisciplinare degli studi sulla disabilità e dai percorsi di advocacy avviati dalle persone con disabilità stesse.

Nessuno dei due modelli teorici presta un'attenzione significativa alla dimensione spirituale e religiosa della disabilità e ai supporti comunitari inclusivi. Ho trascorso un numero considerevole di anni leggendo pubblicazioni e articoli specialistici, alla ricerca, di solito vana, di contributi che esplorassero il ruolo della spiritualità. Una grande ironia è che sia la ricerca che la pratica negli ambiti dell'assistenza sanitaria generale e di quella psichiatrica hanno dimostrato che la spiritualità è una dimensione vitale nell'esistenza di molte persone che affrontano crisi mediche e disturbi psichiatrici. Nei termini di ciò che nel mondo delle disabilità intellettive e dello sviluppo chiamiamo “supporti naturali e generici”, le comunità spirituali sono spesso il luogo principale a cui le persone si rivolgono per rispondere a bisogni insoddisfatti. Il modello “culturale” della disabilità – una variazione del modello sociale – è più favorevole all'esplorazione dei molteplici modi in cui la disabilità e l'identità sono modellate dai nostri rispettivi contesti.

Ma il risultato di non prendere sul serio la spiritualità è una frattura della teoria, della ricerca e dei servizi in “mondi” separati, una scissione che non serve alle persone con disabilità e alle loro famiglie, che stanno cercando di condurre vite più olistiche, come parti di comunità inclusive e “intere”.

Permettetemi di condividere alcuni esempi. Ellen Cook, genitore cattolico e leader nel sostegno basato sulla fede, diversi decenni fa lo ha forse detto meglio: “Essere genitori di un bambino disabile costringe a vivere un giorno alla volta. Mette una famiglia al centro di un mondo scientifico/educativo/medico misurato, confrontandola con tutto il caos che la vita reale ha da offrire” (Cook, 1986).

All'inizio della mia permanenza presso il Boggs Center on Developmental Disabilities nel New Jersey, ho incontrato una donna che aveva combattuto per anni contro la malattia mentale che si stava allora preparando per diventare donna del clero e assistente spirituale. Aveva notato che nel campo della salute mentale il suo interesse e il suo

impegno per la spiritualità mettevano a disagio i professionisti e che nella sua comunità di fede la malattia mentale di cui soffriva la poneva ai margini della comunità stessa. In una ricerca più recente che ha coinvolto circa cinquecento famiglie del Tennessee, Erik Carter e colleghi hanno scoperto che la spiritualità rappresentava una dimensione molto importante della vita per una grande percentuale dei partecipanti, ma quella dimensione e la sua importanza erano essenzialmente ignorate da servizi e sostegni pubblici da un lato e comunità religiose dall'altro (Carter 2012). Mentre il mondo religioso fa sempre di più per affrontare i vari bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, resta il fatto che la maggior parte dei servizi non è consapevole di tale crescita. Entrambe le "parti" rimangono troppo diffidenti l'una verso l'altra, con poca immaginazione o senso di capacità nel dedicarsi a bisogni e doni spirituali, e tantomeno nel collaborare tra loro.

Ciò di cui abbiamo bisogno è un "tikkum olam"<sup>2</sup> tra i mondi della disabilità e della spiritualità, come lo chiamerebbero i nostri amici ebrei<sup>3</sup>, o di quella che potremmo chiamare una "rievocazione" (in ingl: re-membling), che aiuti entrambi i mondi a rendersi conto che sono effettivamente connessi l'uno all'altro. Ciascuno, infatti, fa parte dell'altro. In poche parole, quando si cerca di capire cosa significhi disabilità al giorno d'oggi, si finisce nel regno della spiritualità. È vero anche il contrario, cioè che quando si tenta di comprendere il significato e l'importanza della spiritualità ci si ritrova nel mondo della disabilità. Tornerò su questo, ma la prima domanda è: perché questi mondi sono stati separati l'uno dall'altro, nella teoria e nella pratica?

#### *Breve valutazione e diagnosi della rottura*

Perché la separazione? Ci sono molte ragioni. Potreste averne una vostra. Ma permettetemi di citarne alcune.

**Primo:** quando la disabilità è stata definita e compresa attraverso modelli medico-scientifici, è entrata in gioco tutta una serie di fattori che hanno portato alla separazione tra scienza e religione. Nel mondo della scienza, ciò che è buono è definito da ciò che è osservabile, ciò che è vero è determinato da ciò che è misurabile e ciò che è bello è determinato dalla sua replicabilità. Nel mondo spirituale e religioso, i processi per sperimentare e conoscere ciò che è buono, vero e bello sono molto diversi. Forse la misura ultima di questo divario è cercare di usare la scienza per provare o confutare l'esistenza di Dio.

**Secondo:** potrei aggiungere alla triade di ciò che è buono, vero e bello, una prospettiva diversa sul potere. Con la scienza, un obiettivo e un risultato è stato quello di

- 2 L'espressione *tikkun olam* si traduce come "riparazione del mondo". Nella Bibbia ebraica e nell'antico codice normativo della Mishnah, *Tikkun* può significare anche "migliorare", "aggiustare", "preparare" o "fare qualcosa con". *Olam*, che in ebraico biblico significa "di tutti i tempi, di sempre", nell'ebraico più tardo ha assunto il significato di "mondo". *Tikkun olam* perciò letteralmente significa "fare qualcosa al mondo che non solo ripari i suoi danni ma anche che lo migliori" (nota della Traduttrice).
- 3 I modelli degli studi sulla disabilità, o il modello culturale della disabilità, evitano teoricamente quella violazione, ma il lavoro in grande espansione nelle prospettive degli studi teologici e religiosi non è stato ancora completamente integrato nella ricerca e nei programmi degli studi sulla disabilità.

espandere la conoscenza su come funzionano le cose, e poi, spesso, di valorizzare e dare forma a trattamenti e servizi. Il sottotesto è che essa migliora la nostra capacità di guarire, riparare, curare e/o controllare. Nel suo grande libro intitolato *The Wounded Storyteller*, Arthur Frank nota tre narrazioni operative della malattia nel nostro mondo moderno. Una è la malattia e la crisi che è guarita, la narrativa preferita del nostro tempo. La seconda è il caos, ciò che accade quando la fede personale e sociale nella cura colpisce il muro di mattoni, o il pozzo profondo, di quelle condizioni che non possono essere curate o riparate. La terza, di solito non riconosciuta, è quella del viaggio, un adattamento e una resilienza che riconosce una nuova normalità e si avvia a vivere pienamente in un contesto riformulato (Frank, 1995). Nel mondo della spiritualità e della fede, ci sono stati anche sforzi per controllare ciò che le persone credono e praticano, la maggior parte dei quali equiparano la cura con il livello individuale di fede o peccato. Le procedure scientifiche possono condurre a processi di *caregiving* che in effetti vengono a volte chiamati “tecnologie”. Quando quelle “tecnologie” si separano dal vero cuore della cura, ci si ritrova con un sistema che non sa come implementare l’impegno e l’azione morale e finisce invece col fare affidamento sulla conformità (Gaventa 2008).

**Terzo:** tutti abbiamo visto e sentito gli effetti della “cattiva religione” e della “cattiva scienza” sulle persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, e sulle loro famiglie. Entrambe sono arene in cui le famiglie e gli individui possono finire per sentirsi giudicati e vittimizzati. Storicamente – e anche oggi – ciò accade nel mondo della fede quando la causa della disabilità è attribuita al peccato, a cui troppo spesso fa seguito la mancanza di una cura attribuita alla mancanza di fede. Queste storie ed esperienze sono una delle ragioni per cui i professionisti della salute e dei servizi sociali, così come gli autori di studi sulla disabilità, sono molto sospettosi relativamente alle prospettive religiose. Ironia della sorte, questo può essere interpretato come un rifiuto dell’importanza della spiritualità e della religione, ma in realtà è un riconoscimento del suo potere, quando usato male. La cattiva scienza è avvenuta con l’eugenetica, che ovviamente si è riversata in un mondo sociale timoroso degli immigrati e di quegli “altri” che minacciavano un’identità etnica pura. Sia la scienza che la spiritualità/religione sono arene che possono ferire le persone, promettendo in modo eccessivo il successo di particolari azioni o trattamenti. Pensate al ciclo ricorrente della promessa di un nuovo metodo di trattamento, il quale diventa così pubblicizzato che, se non funziona, allora viene detto alle persone con disabilità o alle loro famiglie che non l’hanno fatto correttamente. O al fanatismo di chi è contro i vaccini, anche dopo che gli studi che hanno avviato il movimento si sono dimostrati artificiosi e varie ricerche molto più ampie non hanno mostrato alcun collegamento. Entrambe le arene della scienza e della spiritualità/religione hanno i loro dogmi e i loro fanatici. Nel bel mezzo delle battaglie tra teoria e dogma, le storie vere di individui e famiglie non sono ascoltate o onorate, e anzi, spesso vengono completamente ignorate o perse.

**Quarto:** uno dei risultati è stata una grande riluttanza da parte di chiunque nelle “scienze umane” a fare qualsiasi cosa assomigliasse al proselitismo, con delle buone ragioni storiche a sostegno di questo. Ma ciò rende anche le persone che lavorano nell’are-

na della disabilità intellettiva e dello sviluppo sospettose di fare qualsiasi cosa che qualcuno potrebbe usare per accusarli di violare i confini tra “chiesa” e “stato”, affermando allo stesso tempo che stanno facendo ricorso a servizi e supporti “olistici”. Ci sono state anche poche opportunità di formazione sui supporti spirituali rivolte ai professionisti che lavorano nel campo della disabilità intellettiva e dello sviluppo. Nei percorsi formativi previsti dai loro ruoli professionali, la spiritualità spesso non è stata inclusa. In effetti, un modello prevalente di “essere professionali” prevede che le proprie convinzioni personali vengano separate dalla propria pratica. Torneremo su questo punto un po’ più avanti.

**Quinto:** in particolare nell’arena della disabilità intellettiva e dello sviluppo, una delle barriere che impediscono di rispettare i bisogni, gli interessi e i sostegni spirituali è l’equiparazione della fede alla ragione. Troppo spesso la religione viene vista come qualcosa che va compresa intellettualmente. Cosa potrebbero capirne dunque le persone con disabilità intellettiva? A volte viene posta una domanda simile sulla loro capacità di comprendere la morte. Inoltre, in passato, i leader religiosi hanno talvolta utilizzato anche l’abilità cognitiva come barriera, ad esempio nella classica domanda che alcune comunità cristiane hanno posto relativamente alla capacità intellettiva di comprendere il sacramento della Comunione o, nella tradizione ebraica, gli insegnamenti della Torah.

Infine, poiché ho lavorato con persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, e con le loro famiglie, ho visto e sentito esprimere grande apprezzamento per i nuovi modi di intendere la disabilità, le sue cause e i modi di sostenere e trattare gli altri (ad esempio, supporti del comportamento positivo, autodeterminazione, tecnologia, approcci centrati sulla persona e sulla famiglia). Le loro origini si collocano principalmente nel mondo delle scienze umane e dello sviluppo delle politiche secolari. Tuttavia, anche molti di questi modi di comprendere, servire e sostenere spiegano raramente l’amore, la disperazione, la speranza, la fede, il significato, i valori fondamentali, la motivazione, il desiderio di relazione e comunità, o il senso di scopo e dedizione; aspetti che sento le persone descrivere come più importanti per loro.

I concetti e le definizioni di disabilità e spiritualità si sono evoluti nel tempo. Entrambe sono costrutti, modi per comprendere l’esperienza umana. Entrambe sono molto difficili da definire, per così dire, in senso oggettivo. Pertanto, la ricerca è stata quella di definizioni e modelli che funzionassero efficacemente per comprendere e affrontare i bisogni e le esperienze umane. Ciascuna, credo, è incompleta senza l’altra. Quell’unità, nascosta in bella vista, ha profonde implicazioni per la promozione di servizi e supporti più efficaci e olistici rivolti alle persone con disabilità e alle loro famiglie.

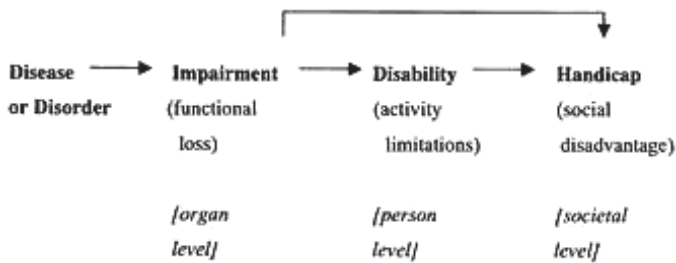
*Incompleto senza l’altro: uno sguardo alle definizioni e alla teoria della disabilità e della spiritualità*

### Disabilità

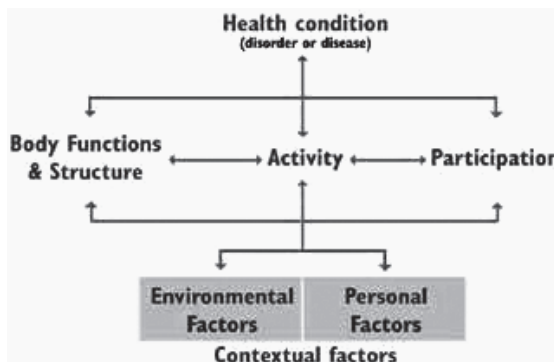
Dopo l’ascesa dell’Illuminismo e la nascita della moderna concezione scientifica di salute, la “disabilità” è stata vista come un difetto umano e un problema medico. Ci sono stati enormi progressi nella salute e nella cura, insieme a divagazioni e mode

scientifiche come l'eugenetica che hanno portato a conseguenze tragiche nel trattamento isolato e immorale basato su istituzioni che sono diventate depositi e, in alcuni casi, campi di sperimentazione umana e di sterminio. Quando l'*advocacy* combinata di famiglie, veterani feriti, persone con disabilità, professionisti e sostenitori dei diritti umani hanno portato a un aumento dei supporti basati sulla comunità e alla "normalizzazione" (Wolfensberger, 1972), la definizione di disabilità come deficit fisico e medico è iniziata a cambiare. Nel 1980, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha adottato un nuovo modello per la definizione della disabilità che includeva costrutti sia medici che sociali:

ICIDH MODEL, WHO, 1980



Una malattia, un difetto genetico o un incidente hanno portato a una menomazione / compromissione fisica che ha poi causato limitazioni nelle attività della vita quotidiana, ma lo svantaggio sociale – inclusi gli atteggiamenti, le barriere e la mancanza di diritti e altro – era il vero handicap (WHO, 1993). L'ho adorata, perché era una definizione decisamente migliore rispetto ai livelli di "ritardo" usati in quel periodo, una definizione che potevo utilizzare parlando con il clero, le congregazioni e i membri della comunità. Tale descrizione è stata contestata dagli studi e dai difensori della disabilità, a causa dei suoi presupposti di causalità, di una linea di base presunta di "normalità" e del continuo sviluppo della "disabilità" come costrutto sociale (Messer, 2014). In risposta, nel 2001 l'OMS ha rilasciato una nuova versione che è stata presto chiamata Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute (*International Classification of Functioning, Disabilities and Health - ICF*) che ora è utilizzata in tutto il mondo:



In breve, il disturbo o la malattia di una persona è il risultato delle funzioni e della struttura corporee (compromissioni, etc.) che hanno un impatto sull'attività e sulle capacità, nonché sulla partecipazione. Tutti questi aspetti sono influenzati da fattori personali e ambientali, inclusi gli atteggiamenti, i valori, il significato personale e sociale assegnato alla disabilità e da altri tratti delle culture in cui viviamo. In breve, questi fattori contestuali includono il dominio del significato di disabilità per un individuo e per la società. Non si può esplorare il regno del significato senza considerare atteggiamenti, credenze, esperienze e pratiche spirituali, religiose e culturali. La teoria e la ricerca giuridica e scientifica acquisiscono l'importanza del significato anche riconoscendo la rilevanza dei diritti dei disabili. I diritti umani hanno basi religiose nei concetti teologici del valore di ogni persona, della regola d'oro<sup>4</sup> e della richiesta di giustizia. Due dei tre modelli principali per la qualità della vita includono esplicitamente spiritualità e religione, sebbene la loro definizione sia ristretta a un focus su credenze e pratiche<sup>5</sup>.

Da quando ho iniziato, negli anni '70, sono stati compiuti progressi incredibili verso l'inclusione, attraverso i canali dei diritti e della giustizia per la disabilità, ma non abbiamo prestato molta attenzione alle relazioni e all'appartenenza. Detto in modo semplice, i diritti ti faranno entrare in molte parti della comunità, ma non necessariamente ti procureranno relazioni e amicizie. Si potrebbe anche dire che concetti e pratiche come la pianificazione centrata sulla persona, l'autodeterminazione e la competenza culturale conducono logicamente a prendere sul serio la spiritualità delle persone che serviamo e sosteniamo. In altre parole, la ricerca per comprendere la disabilità sfocia nel mondo della spiritualità (Gaventa, 2018). Ciò diventa ancora più chiaro mettendo in luce i punti di intersezione tra disabilità intellettive e dello sviluppo e spiritualità.

### *Spiritualità che porta alle - e si nasconde nelle - disabilità intellettive e dello sviluppo*

Tentativi di comprensione e definizioni della spiritualità, strettamente legati alla vita e alle pratiche religiose, esistono da secoli. Negli ultimi decenni, nel campo dei servizi sociosanitari, si è assistito a un crescente interesse verso l'importanza della spiritualità come dimensione della vita umana che può influire sugli atteggiamenti, sulle capacità di coping, sui supporti e, in ultima analisi, sulla salute. Tra le molte definizioni, quella concisa della dottoressa Christina Puchalski, una delle leader e sostenitrici dei supporti spirituali, è la seguente:

- 4 La *Regola d'oro* è una legge unica nel suo genere, in quanto è presente in tutte le principali correnti religiose e sapienziali delle diverse culture del mondo. Sintesi di codici etici universali, la presenza della *Regola d'oro* risale, secondo recenti studi, già al 3000 a.C. nella tradizione vedica indiana, "Non fare agli altri quello che non vuoi sia fatto a te; e desidera per gli altri quello che desideri e aspetti per te stesso". Nel giudaismo troviamo la *Regola d'oro* dal 200 a.C. nel libro di Tobia, ma sarà l'insegnamento di Gesù Cristo a formularla nella sua versione positiva: "Fai agli altri ciò che vorresti fosse fatto a te" (Nota della traduttrice).
- 5 I due modelli di qualità della vita che includono esplicitamente la spiritualità sono il modello della World Health Organization e quello della Quality of Life Research Unit, dell'Università di Toronto. Quello che non la include viene spesso definito il "modello americano" ed è stato sviluppato da Robert Schalock e colleghi. Per una discussione più dettagliata, vedi Gaventa 2018.

“La spiritualità è la dimensione di una persona che cerca di trovare significato nella sua vita. È anche la qualità che supporta la connessione al e la relazione con il sacro” (American Association of Medical Colleges, 1999).

Una varietà di strategie per la valutazione e il supporto spirituali è stata sviluppata sia da parte del personale dei servizi sanitari che da parte dei professionisti religiosi. La maggior parte di loro proviene dal settore dei servizi sanitari per acuti. Sia gli scritti tradizionali sulla spiritualità, sia la ricerca più recente, molto spesso escono da tempi di crisi, sofferenza e vulnerabilità, quei luoghi “liminali” dove non si possono più evitare le questioni della “limitazione umana”.

La mia definizione si è sviluppata in dialogo con queste teorie, ma principalmente a partire dalla mia esperienza come sacerdote che lavora con persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, in ruoli che interessano sia il versante “religioso” che quello “secolare” dei servizi e dei supporti. Nel mio primo lavoro a tempo pieno in quest’area, presso uno dei vecchi magazzini statali nello stato di New York, mi è diventato chiaro che i più grandi bisogni spirituali erano la celebrazione e l’appartenenza, cioè l’essere amati e apprezzati e avere relazioni e connessioni che contrastavano l’immenso isolamento e la solitudine delle persone che vi risiedevano. In altre parole, i bisogni spirituali più importanti erano relazionali ed esperienziali, non intellettuali.

Mentre cercavo di costruire ponti di inclusione con le comunità di fede, ho anche iniziato a vedere che le domande spirituali su cosa significhi “essere umani” erano al centro dei valori fondamentali che guidano i servizi pubblici rivolti alle disabilità intellettive e dello sviluppo negli Stati Uniti, codificati nel *Developmental Disabilities Act*: indipendenza, produttività, inclusione, autodeterminazione e competenza culturale. Questi valori e obiettivi politici, in fondo, sono risposte a domande esistenziali e spirituali (Gaventa, 2006):

- **Indipendenza** (“Chi sono io?”): vale a dire i valori fondamentali, il significato e l’identità di una persona, compreso ciò che è sacro.
- **Produttività** (“Perché sono?”): cioè un senso di scopo, chiamata, vocazione o obbligo, essere in grado di contribuire.
- **Inclusione** (“Di chi sono io?”): cioè le connessioni e le relazioni, con se stessi e con gli altri, con il sacro, con il tempo e con il luogo.
- **Autodeterminazione**: “Che tipo di controllo o potere ho su ciò che mi accade?”. Al centro dell’autodeterminazione c’è la questione delle preferenze, delle scelte, del potere e del controllo.
- **Competenza culturale**: “La mia unicità personale e il mio patrimonio culturale saranno rispettati?”

Non dovrebbe sorprendere che le questioni spirituali fondamentali sulla personalità, la comunità, la finalità e il divino vengano sollevate nel contesto della disabilità.



Perché? Sebbene le esplorazioni più “tipiche” e tradizionali della spiritualità si siano raramente concentrate sulla disabilità, esse sono vissute ed espresse più chiaramente nelle situazioni umane di vulnerabilità e limitazioni, incluso il trattamento della morte, della sofferenza e della malattia. Gli stessi interrogativi su identità, scopo, connessione, controllo e rispetto sono sollevate da quelle esperienze di essere ai margini della vita, quei momenti, tempi e spazi liminali in cui il presente e l’eterno si toccano e cristallizzano domande e risposte di significato<sup>6</sup>.

***Detto in un altro modo, cercare di capire la spiritualità conduce a un luogo in cui molte persone con disabilità e le loro famiglie direbbero: “Benvenuti nel nostro mondo”.***

Vediamolo in due modi. A sinistra, le persone con disabilità sono al centro dei mondi sovrapposti delle famiglie, dei servizi e delle comunità di fede, quindi potrebbero esserci alcune aree della fede o della spiritualità che hanno un impatto su tutti e tre. A destra, la spiritualità è al centro dell’esistenza umana, e quindi è parte della vita degli individui e delle famiglie, dei servizi, delle comunità di fede e della comunità più ampia.



In altre parole, la spiritualità non è ai margini, ma al centro di ciò che siamo.

*Mettere la teoria in azione: la promessa di supporti spirituali un clero inclusivo*

Ora, la domanda potrebbe essere: “Come posso rendere operativo tutto questo?”. La mia premessa è duplice. Primo, tutte le comunità di fede possono utilizzare le dimensioni centrali della spiritualità come un modo per esplorare la teologia e la pratica di ministeri inclusivi e di supporto. È un modello non settario in cui tradizioni particolari possono esplorare la propria spiritualità. Secondo, agenzie e servizi di supporto

6 Nella maggior parte dei modelli di Qualità di Vita, spiritualità e religione sono intese come “credenze” o come componenti del benessere emotivo o psicologico. Tali modelli sono dunque riduzionisti in relazione alla spiritualità come significato (ad es. identità, scopo, connessioni, cultura e autodeterminazione).

possono utilizzare questo modello per esplorare le dimensioni spirituali fondamentali delle persone che sostengono e per sviluppare politiche e pratiche per farlo al meglio. Quindi, auspicabilmente, la spiritualità può fornire un linguaggio per aiutare i servizi laici e religiosi a parlarsi e a collaborare in direzione degli individui e delle famiglie che supportano. Quindi, diamo un'occhiata alle dimensioni centrali della spiritualità.

### *Primo, identità*

La prima dimensione della spiritualità ruota attorno all'identità di una persona, alla domanda "chi sono io?". Domandarsi "chi sono io?" (o qualcun altro) implica chiedere informazioni sui valori fondamentali, sulle identità culturali e religiose, su cosa dà significato alla vita di qualcuno, quali siano le sue preferenze e le sue passioni. È una domanda più ampia di: "in cosa credo?". Un'altra potrebbe essere: "cos'è più centrale, più sacro, per l'identità di qualcuno?", vale a dire quali sono i valori fondamentali, il significato e l'identità di una persona, compreso ciò che per essa è sacro. Nella domanda centrata sulla persona della Pianificazione dello Stile di Vita Essenziale (*Essential Lifestyle Planning*), la domanda non è "cosa è più importante per te?", ma "cosa conta di più per te?" (Smull e Sanderson, 2009).

Per arrivare a queste componenti dell'identità basta un semplice esercizio. Prendete un foglio di carta e scrivete sopra "Io sono:" seguito da dieci spazi vuoti in fila o in colonna. Ora riempiteli con i modi in cui vi identificate. Potete usare ruoli, appartenenze, hobby, passioni, doti, relazioni, persino qualità chiave che vorreste affermare, ma non potete usare il vostro titolo di lavoro. Quest'ultimo è spesso il principale – e talvolta l'unico – senso di identità che molti di noi hanno, ma ci occuperemo di questo tra un momento.

Fate l'esercizio, quindi chiedete alle persone di condividere le risposte tra loro, dividendole in gruppi di 5-6.

- Importanza delle relazioni
- Interessi e ruoli condivisi
- Quanti hanno o non hanno messo "indipendenza"? Molte qualità derivano da e ci connettono con gli altri. "Self-made" perde un po' di arroganza.
- Quanti di noi metterebbero qualcosa che pensiamo potrebbe essere visto come negativo da altri? Per esempio, "sono una persona con comportamenti difficili" o "sono sopravvissuto/a al cancro".

Ora, quanti di voi hanno avuto l'esperienza di essere definiti da altri attraverso una sola qualità o un solo ruolo? O avete percepito che la vostra identità si portava dietro presupposti culturali o connotazioni negative attraverso le quali vi siete sentiti stereotipati e giudicati? È difficile non aver avuto quell'esperienza. In questa stanza, ciò potrebbe includere ipotesi su cosa significhi essere un uomo o una donna – in qualsiasi modo tu definisca la tua sessualità, la tua etnia o il tuo background geogra-

fico –, essere fan dei Patriot, tifoso degli Yankee, ebreo, battista, cattolico, etc.

Oppure, avvicinandoti all'identità che ti ho chiesto di non usare, il tuo ruolo: pastore, professore, professionista dei servizi umani, studente, genitore... La lezione chiave qui è che siamo tutti più di una storia. Per quanto noi nel mondo moderno vorremmo pensare di essere padroni della nostra storia, siamo persone con molte storie e, in effetti, questo è ciò che ci rende interessanti gli uni per gli altri. La scrittrice nigeriana Chimamanda Ngozi Adichie lo spiega meglio nel suo famoso TED TALK sul "pericolo di una singola storia"<sup>7</sup>:

*Tutte queste storie mi rendono quello che sono. Ma insistere solo su queste storie negative significa appiattire la mia esperienza e trascurare le molte altre storie che mi hanno formato. La singola storia crea stereotipi e il problema con gli stereotipi non è che sono falsi, ma che sono incompleti. Fanno diventare una storia l'unica storia... Il potere è la capacità non solo di raccontare la storia di un'altra persona, ma di renderla la sua storia definitiva<sup>8</sup>.*

Un simile esercizio potrebbe essere un punto di partenza fondamentale sia per le comunità di fede che per le organizzazioni. Buoni processi di pianificazione centrati sulla persona possono esplorare le parti significative della vita individuale, ma ciò può anche essere fatto davanti a una tazza di caffè, durante pasti o conversazioni condivise. Perché? Sapete la risposta. Troppo spesso l'identità delle persone con disabilità intellettive e dello sviluppo è determinata da un'unica etichetta. Troppo spesso sono visti soltanto come parte della storia di disabilità, qualunque cosa pensiamo essa sia. Quindi non solo è sbagliato; stiamo anche prendendo il potere di dire chi è qualcuno, piuttosto che usare la nostra capacità di scoprire le molteplici storie della sua vita. Una volta che lo facciamo, i possibili modi per onorare queste molteplici dimensioni dell'identità sono infiniti. In primo luogo, un compito comune è fornire opportunità alle persone di raccontare le loro storie, loro stesse. In definitiva, non c'è nulla di più potente, se gli altri sono disposti ad ascoltare. "Questo è quello che sono", non "questo è quello che penso dovrei essere, o che pensi io sia". Inizia nelle congregazioni e nelle pubbliche piazze, con una semplice domanda: "Come ti chiami?". O chiedendo al genitore di un bambino con disabilità multiple: "Mi parli di tuo figlio?". Si sta praticando un'antica forma di "assessment". Usiamo l'*assessment* ("valutazione") per oggettivare, per opporci e vedere se siamo in grado di catturare una serie di problemi o questioni. La radice latina della parola "assessment" è "sedersi accanto" (Hilsman, 1997).

7 Chimamanda Ngozi Adichie, "The Danger of a Single Story," TED talk (2009). Il video è disponibile all'indirizzo: [http://www.ted.com/talks/chimamanda\\_adichie\\_the\\_danger\\_of\\_a\\_single\\_story/transcript?language=en](http://www.ted.com/talks/chimamanda_adichie_the_danger_of_a_single_story/transcript?language=en). (u. a. 22/03/2021)

8 Testo originale: *All of these stories make me who I am. But to insist on only these negative stories is to flatten my experience and to overlook the many other stories that formed me. The single story creates stereotypes, and the problem with stereotypes is not that they are untrue, but that they are incomplete. They make one story become the only story... Power is the ability not just to tell the story of another person, but to make it the definitive story of that person.*

Quindi, in termini di identità di fede, pensate prima ai modi in cui tutto questo rafforza l'importanza di crescere in una comunità di fedeli e di assorbire, così facendo, un senso di identità, non solo attraverso i riti ufficiali di passaggio, ma attraverso molteplici forme di culto, di rituale, di istruzione, di ricreazione, di esperienza e apprendimento. Pensate alle storie che avete ascoltato e alle esperienze che avete avuto, alla qualità trasformante dei riti di passaggio inclusivi. Pensate ai modi che aiuterebbero le persone di tutte le abilità ad apprendere i costumi e le pratiche di qualsiasi comunità di fede, il cosiddetto "curriculum nascosto" che diventa evidente quando sono inclusi individui che non hanno idea di come ci si dovrebbe comportare nella vostra forma di culto o di aggregazione. Come apprendiamo queste prassi? Con la pratica; pratica, pratica e ancora pratica. Dunque, una persona con disabilità intellettiva o dello sviluppo può rivendicare un valore culturale "normale" come parte della propria identità: io sono... (cattolico, ebreo, musulmano); io appartengo a ... (comunità di fede particolare).

Questo diventa il punto di partenza per ogni cosa, in particolare per le strategie da adottare allo scopo di connettere le persone con disabilità intellettiva con gli altri nelle congregazioni e nelle comunità. Lasciatemi dire che parte del nostro lavoro, sia religioso che secolare, è aiutare le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo a vivere le esperienze che danno loro più di una storia. Il mondo religioso non è l'unico, e non è nemmeno l'unica forma di identità spirituale. Tornerò su questo tra poco.

Ora pensate alla seconda dimensione: "Perché sei tu?". Abbiamo risposto a questa domanda per le persone con disabilità, e troppo spesso per noi stessi, attraverso l'unico canale del lavoro. La domanda più profonda nasce dalla prima: "Cosa ti piace fare veramente? Chi vuoi essere? Cosa desideri di più fare nel mondo?". Oppure, nelle parole delle tradizioni di fede - che devono essere ancora una volta parole dei servizi umani -, "Qual è il tuo senso della vocazione, della chiamata?", "Chi pensi di essere destinato a essere?", "Quali sono i tuoi doni?", "Che tipo di differenza vorresti fare nel mondo?".

Partire dalle passioni e dagli interessi per poi passare alle esperienze e ai ruoli in cui possono essere espressi è il punto di inizio per aiutare le persone a esplorare e sviluppare un senso di scopo. Questo senso di scopo può essere vissuto attraverso l'occupazione lavorativa, ma anche attraverso ruoli di volontariato, esperienze di collaborazione e altro ancora. Una parte fondamentale del senso di scopo della maggior parte delle persone è che esse vorrebbero fare la differenza per gli altri e per il mondo, sia nel dare che nel ricevere. Pertanto, per le agenzie di servizi, per i pianificatori e per i programmi di lavoro creativo, si tratta di dare alle persone l'opportunità di mettere alla prova i propri interessi e le proprie passioni per poter trovare e fare qualcosa di significativo. Nonostante i terribili tassi di occupazione per le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, ci sono molte attività creative. Potreste conoscere alcune di queste storie. Persone a cui piace fare i biscotti che diventano titolari di attività commerciali. Un giovane il cui "comportamento provocatorio" era quello di rompere vetri ha ottenuto un lavoro in un centro di riciclaggio. Persone a cui piace aiutare le persone anziane che diventano parte di un sistema "Meals on Wheels" (food-delivery),

basato sulla comunità. A Roma, durante una conferenza sulla disabilità ospitata dalla Chiesa Cattolica Romana, i pasti sono stati serviti da un ristorante che assume persone con sindrome di Down.

E per le comunità di fede, come aiutiamo le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, o con qualsiasi forma di disabilità, o con qualsiasi identità stigmatizzata, o chiunque in generale, a trovare ruoli in cui possano sentire che stanno dando oltre che ricevendo, che sono discepoli, che osservano le mitzvot<sup>9</sup> e sono caritatevoli con gli altri? Nelle nostre tradizioni di fede diciamo che è più beato dare che ricevere. La verità è che è anche più facile, perché pochissimi di noi in questo mondo sono disposti a riconoscere che abbiamo bisogno di aiuto, o che siamo capaci di ricevere gentilmente dagli altri quando abbiamo bisogno di quel sostegno. Questo perché la nostra identità è avvolta in un delirante senso di indipendenza, di non aver bisogno degli altri, quando invece spesso soffriamo per quel supporto e per quella connessione (e poi pensiamo che alcune persone autistiche siano socialmente incapaci?). È una qualità della “neurotipicità” che la maggior parte di noi non ha superato.

Il pericolo che nasce dal vedere le persone con disabilità come un’unica storia è che noi le rendiamo i “destinatari designati” o, per usare il linguaggio del sistema dei servizi, che una volta doveva significare uguaglianza, i “consumatori”. Dunque, in una congregazione, occorre scoprire quali sono gli interessi di qualcuno, cosa potrebbe desiderare fare per aiutare la congregazione stessa e quindi trovargli loro un lavoro. Non esiste una via più rapida per l’inclusione e l’appartenenza a una comunità di fede che vedere una persona con disabilità in un ruolo che aiuta la vita e lo spirito della congregazione. Usciere, accolito, aiutante nell’allestimento, assistente dell’insegnante, lavapiatti; la lista potrebbe continuare all’infinito. Il figlio di Emily Colson, Max, ha trovato i suoi campioni nella loro chiesa, entrando a far parte del gruppo di uomini che montavano e smontavano sedie e tavoli (Colson e Colson, 2010).

Se non riusciamo a trovare un modo affinché una persona, non importa quanto disabile sia, possa usare i propri doni e interessi, questo dice di più sulla nostra mancanza di creatività che sulle sue capacità. Pensate ai momenti di orgoglio e gioia a cui avete assistito quando persone con disabilità intellettive hanno fatto qualcosa di prezioso per gli altri. Wolf Wolfensberger, nel suo modo classico, ha dato a questo un’etichetta molto astratta, quella di “valorizzazione del ruolo sociale”. Non dobbiamo renderlo così complesso, e non dovremmo, se vogliamo che le persone nella comunità capiscano cosa stiamo cercando di fare.

Una delle mie storie preferite viene da una parrocchia Cattolica Romana sulla costa del New Jersey. Un giovane con sindrome di Down prestava servizio come accolito. Una domenica, dopo la messa, sua madre tornò a prenderlo, ma non riuscì a trovarlo

9 Le mitzvot sono i precetti della Torà che ogni ebreo deve seguire nel suo percorso di avvicinamento al divino. Sono 613 in-e, così come riportato nel testo del Talmud: 248 precetti positivi, quante sono le membra del corpo umano, e 365 negativi, quanti sono i giorni dell’anno.

(pensate a Maria e Giuseppe che non sono riusciti a trovare Gesù nel tempio.) Quando finalmente lo fece, lui stava parlando con una coppia di anziani in visita, che quel giorno venne a Messa nella speranza di trovare conforto per il fatto che il loro primo nipote, appena nato, aveva la sindrome di Down. Pensate alla profonda cura spirituale che ha prestato quel giorno.

Inoltre, pensate di coniugare il potenziale dei datori di lavoro e delle comunità di fede per onorare il bisogno spirituale di dare, contribuire e fare la differenza. A metà del decennio scorso, Erik Carter, io e alcuni colleghi di quattro Centri Universitari per le Disabilità dello Sviluppo abbiamo sviluppato e condotto un progetto finanziato dalla Kessler Signature Employment. La premessa era semplice: le comunità di fede hanno due eccezionali forme di capitale sociale. La prima è loro capacità di riunire un gruppo attorno a chi è in difficoltà. La seconda è il loro potenziale – spesso trascurato e inutilizzato – per il networking. Pertanto, utilizzando forme semplici di pianificazione centrata sulla persona, la premessa era che una congregazione potesse riunirsi attorno a un individuo con disabilità e, se necessario, alla sua famiglia; conoscere la persona, i suoi interessi, i suoi punti di forza e doni, così come i suoi bisogni di supporto e le cose che deve imparare. In secondo luogo, quel gruppo di amici potrebbe usare il potere di rete insito nell'intera congregazione per aiutare qualcuno a trovare un lavoro o un posto dove poter vivere grazie a quegli interessi, passioni e obiettivi. La maggior parte di noi ottiene un lavoro tramite il networking. Inoltre, rifletteteci, se un giovane uscito dalla scuola sta cercando di trovare un ruolo da adulto nella comunità, e lui o lei è cresciuto in quella congregazione, allora non si tratta di trovare un programma, ma qualcuno che pensiamo possa trovargli un lavoro. Il processo si chiama “Mettere in opera la fede” (*Putting Faith to Work*, Gaventa et al., 2014), ed è anche non settario e molto adattabile al contesto e alle comunità interessate, nonché alla collaborazione tra i servizi secolari e le comunità di fede. Funziona, per così dire. Potrebbe non essere facile; servono impegno e creatività. La maggior parte dei buoni supporti congregazionali e comunitari ce la fanno.

Terzo, il valore dell'inclusione, le domande sulla connessione e l'appartenenza. Non “chi sono io?” ma “di chi sono io?”. Questa è la principale domanda sull'identità, sia nella Bibbia che nel Corano. In alcune parti del mondo, potremmo dire: “chi è il tuo popolo?”. Non solo *da chi vieni*, ma *da dove vieni*. E ci sono molteplici forme di connessione. Pensate qui a queste sei:

- connessione con il mondo naturale;
- con il tempo;
- con il luogo (città, area, regione, paese);
- con noi stessi;
- con gli altri;
- con qualunque cosa definiamo “sacra”, che può essere un punto qualsiasi dei precedenti.

Ecco perché l'inclusione congregazionale è così importante. Ecco perché l'inclusione della comunità è così importante. Non uscite congregazionali o comunitarie, ma inclusione e partecipazione; le cose che le persone e le congregazioni devono fare per passare dall'accoglienza e dall'inclusione di persone con disabilità a un senso di appartenenza reciproca: "io sono parte di questa comunità", "lei, lui o loro sono parte della nostra famiglia". Si spera, a questo punto, che abbiate visto il modello dell'appartenenza di Erik Carter, derivato a partire da una richiesta fatta alle famiglie di bambini con disabilità rispetto a cosa significasse per loro inclusione e appartenenza (Carter, 2016).

La cosa eccitante di questo modello è che si applica ovunque, non solo alle comunità di fede. Pensate a cosa accadrebbe se questa diventasse la visione del lavoro adottata dalle scuole e dalle agenzie per aiutare le persone a essere incluse nelle loro comunità, congregazioni comprese.

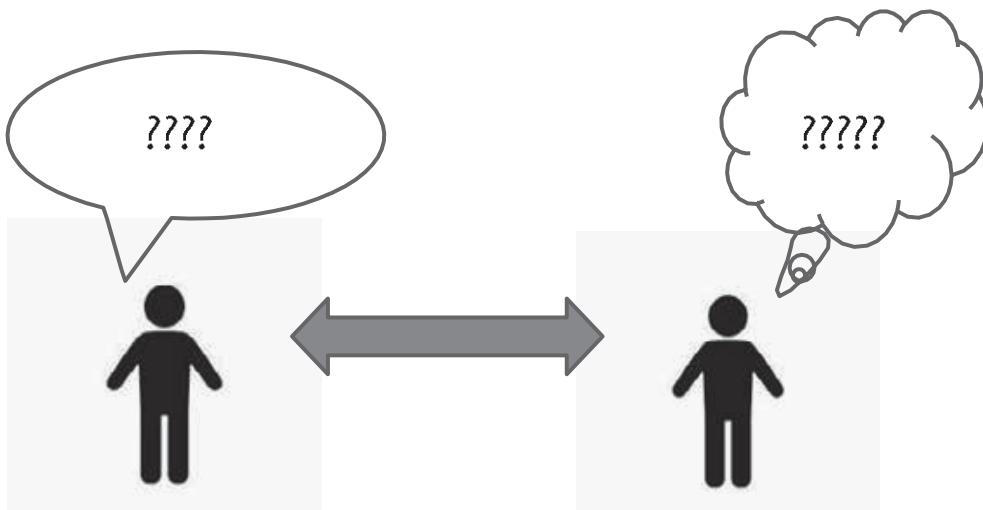
Ci sono così tante buone risorse ora, sia per le comunità di fede che per le agenzie. Non cercherò di elencarle. Basti dire che, se pensate a una forma di inclusione che vorreste provare, qualcuno l'ha già scoperta. Ci sono risorse che possono guidarvi.

Ma il punto di partenza deve essere di nuovo in una forma espansa di quelle dimensioni di identità, i dieci modi in cui avete completato la frase "io sono". Notate prima quante di queste sono parti della vostra identità che potreste condividere con altri. Altri che hanno gli stessi interessi, passioni, hobby, appartenenze e ruoli che avete voi.

Mi ci sono voluti circa 25 anni, ma alla fine ho trovato un diagramma semplice che desse un senso a ciò che avevo imparato sul collegamento tra le persone e la costruzione della comunità. Non partite dai deficit, proprio come non li includereste nell'elenco delle dieci parti della vostra identità. I deficit di solito portano ai servizi; doni e interessi portano alla connessione e alla comunità. Il primo passo è non partire da tutte le domande o paure che possono impedire a una persona senza disabilità di relazionarsi con una persona con disabilità e viceversa. Sapete, dalla vostra esperienza, che a volte



non è facile per le persone neurotipiche iniziare e mantenere relazioni con persone con disabilità intellettive e dello sviluppo. Questo è quello che ho cercato di fare per anni:

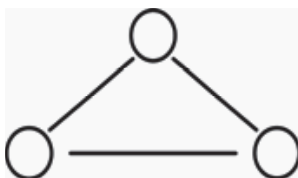


Questo divario è irto di difficoltà di ogni tipo: paura, pietà, eccessiva disponibilità, ricordi, insicurezza, mancanza di conoscenza, incertezza sul linguaggio, inesperienza e altro ancora. Per la persona con disabilità, ci possono essere problemi di fiducia, troppe esperienze di pietà, traumi derivati da esperienze passate e incertezza su come comportarsi in nuovi contesti sociali. Quanti di noi hanno passato del tempo cercando di insegnare a persone senza disabilità come relazionarsi con le persone con disabilità? Quante volte abbiamo pensato che le persone cosiddette “tipiche” siano di fatto “disabili” quando si tratta di relazionarsi con chi ha una disabilità?

Quindi, grazie all’aiuto dei migliori costruttori di comunità e delle migliori teorie, la visione è cambiata. Il modo più efficace per connettere le persone potrebbe non essere quello di farlo direttamente, ma attraverso un punto di contatto condiviso.

**Chi?, Cosa?, Dove?, Quando?, Come?, Perché?**

Persona/e nella comunità



Persona considerata “altro”



Usando gli interessi e le passioni di una persona considerata “altra” per qualsiasi motivo, potremmo trovare altre persone con cui condividere quegli interessi, così come accade a me e a voi noi in una conversazione durante un volo o nell’ora del caffè (una volta che la conversazione va oltre il “cosa fai?”). Questa è una storia vera. Mentre viveva a Madison, nel Wisconsin, Erik Carter fu invitato ad aiutare una parrocchia a cui un’agenzia aveva chiesto se avesse potuto raggiungere una delle loro nuove case famiglie, non lontano dalla chiesa. Avevano deciso che avrebbero cercato di convincere gli uomini a offrirsi come volontari per conoscere i ragazzi. Nel bollettino venne messo un annuncio, nel quale si proponeva una riunione dopo la messa per coloro che fossero stati interessati. In quanti si sono presentati? Nessuno. Si sono seduti su questo per un po’, sono andati a incontrare i ragazzi a casa e sono tornati dopo alcune settimane, con questo annuncio. Ricordate che siamo a Madison, Wisconsin, non a Boston. L’annuncio era che volevano parlare con uomini della chiesa interessati a riunirsi la domenica pomeriggio per guardare le partite di football dei Green Bay Packer. Si sono presentati in più di quaranta. Poi hanno detto: “Faremo alcune di queste cose con cinque ragazzi che vivono in questa casa-famiglia non lontano, perché non hanno mai la possibilità di guardare una partita con altri tifosi dei Patriot, tanto meno di andare in un bar o da qualche altra parte e prendere una birra, o altre abitudini socialmente appropriata, come indossare cappelli da baseball. Vi aiuteremo se avete domande su come relazionarvi con loro, ma voi ragazzi sapete come essere tifosi dei Packer. Per i quaranta tifosi dei Packer, non avere mai la possibilità di essere con altri fan di Packer per guardare una partita è stato terribile”. Quella divenne la tragedia, non le loro disabilità. Questo è in parte il segreto nascosto in bella vista; come costruttore di comunità e connettore stai aiutando le persone a cambiare l’unidimensionale “tragedia della disabilità” nel vedere la mancanza di opportunità di vivere gli interessi e le passioni con gli altri come il vero problema. Se queste relazioni iniziano, non si sa quanti altri punti di connessione e interessi condivisi potrebbero svilupparsi.

Le domande sul il triangolo sono solo un altro modo di pensarci. Qual è l’interesse o la passione che potrebbe connettere qualcuno con gli altri? Quali sono le persone che hanno lo stesso tipo di interessi? Dove le troviamo? Quando si incontrano? E come troviamo un modo per costruire l’impegno a garantire che queste relazioni abbiano la possibilità di crescere? John O’Brien afferma che “la qualità della vita delle persone dipende dalle qualità delle loro presentazioni e dei loro inviti” (O’Brien e O’Brien, 1996).

La domanda più importante, alla base di tutte le altre, è “perché” dovremmo farlo. Un’agenzia può rispondere a questo pensando agli obiettivi della reale inclusione nella comunità e ai valori affermati nella sua dichiarazione di intenti. Una comunità di fede può rispondere in più modi, facendo riferimento a un Dio che ci chiama a servire, alla convinzione che ogni persona è stata creata a Sua immagine, e al fatto che questo diventa un’opportunità per vivere la propria chiamata e il modo in cui vediamo noi stessi come popolo di Dio, con ognuno di noi creato in quell’immagine. O per me, ad esempio, le convinzioni sulla chiamata ad accogliere lo straniero, al centro di molte tradizioni di fede, l’importanza di vedere il dono, la capacità e il valore, di dare a tutti la possibilità di servi-

re, di imparare ad usare tutti i nostri sensi nella comunicazione, e la totalità “nascosta”, come dice Thomas Merton, nella meravigliosa diversità del genere umano (Palmer, 2015).

I bisogni spirituali fondamentali possono essere soddisfatti in vari modi e attraverso molteplici relazioni. Per molti è *in e attraverso* una fede particolare. Per le agenzie che desiderano prestare maggiore attenzione a questa dimensione della vita delle persone, un’idea potrebbe essere quella di utilizzare una valutazione spirituale molto semplice come parte di qualsiasi processo di pianificazione centrato sulla persona, ad esempio lo strumento sviluppato dalla Dott.ssa Christina Puchalski presso il *George Washington University Institute on Spirituality and Health*, con un nome che si può ricordare facilmente: FICS, ovvero Fede, Importanza, Comunità e Sostegni (Puchalski 1996)<sup>10</sup>. Sei una persona di fede? O fa parte della tua esperienza? La Chiesa, la Sinagoga, etc., sono importanti per te? In caso contrario, lo sono mai state? Come questo influenza la tua vita? Che tipo di espressione comune ci vuole o vorresti ci fosse? E come possiamo aiutarti in questo? (e poi, cosa dobbiamo fare per farlo accadere?).

Auspicabilmente, potete facilmente vedere come altri due valori centrali per i servizi e i supporti pubblici derivano da queste dimensioni fondamentali della spiritualità, dell’identità, dello scopo e della comunità. Uno è l’autodeterminazione, che è semplicemente il diritto e l’opportunità di prendere le proprie decisioni e di farle sentire. Il secondo è la competenza culturale. Qualsiasi organizzazione, laica o religiosa, impegnata nella competenza e nella diversità culturale deve prestare attenzione alle tradizioni religiose o spirituali che possono essere al centro di una data cultura e determinare quanto questa sia integrante per le persone e le famiglie che sta cercando di sostenere e accogliere.

Ma potrebbero anche essere espressioni spirituali “laiche”! Pensate alle passioni e alle esperienze condivise, come quelle che si svolgono a Foxboro o Finley Park. O al calcio. Andare a pesca insieme. Ascoltare musica insieme. E potremmo continuare a lungo.

Questa comprensione della spiritualità come “nascosta in bella vista” può aiutare le comunità di fede e le agenzie di supporto/servizio nelle rispettive sfere di lavoro, e allo stesso tempo può fungere da ponte di comunicazione tra quei diversi mondi. Gli sforzi di collaborazione per indirizzare i supporti spirituali sono e possono essere sviluppati tra comunità di fede, sistemi di servizio e gruppi di sostegno in più punti lungo l’arco della vita, inclusi i test prenatali e il processo decisionale, il sostegno di una famiglia dopo la nascita o la diagnosi, assicurando l’inclusione in riti di transizione come il battesimo, la prima comunione e la cresima, nell’educazione religiosa e nel culto, favorendo lo sviluppo di amicizie nell’infanzia e nell’adolescenza, supportando il passaggio dalla scuola alla vita adulta, trovando modi per consentire il contributo individuale alla vita di una comunità, anche sotto forma di aiuto nella ricerca di un lavoro, nell’affrontare il dolore, la perdita e la perenne domanda dei genitori: “chi si prenderà cura di mio figlio o mia figlia dopo che me ne sarò andato?”.

10 Il titolo originale dello strumento è *FICA - Spiritual Assessment Tool*. Negli Stati Uniti l’acronimo è molto familiare perché sta ad indicare le tasse prelevate dalle buste paga per il Social Security Program.

Per chi lavora nel mondo dei servizi per la disabilità, una maggiore attenzione al ruolo e al potere della spiritualità significa anche sviluppo di nuove competenze, insieme a una reinterpretazione del ruolo di un professionista, poiché implica un onesto riconoscimento dei modi nei quali la spiritualità è parte integrante del nostro io professionale. Affinchè questa “ri-evocazione” avvenga, i mondi dei servizi e i gruppi di sostegno devono ricordare il potere e il potenziale della spiritualità e delle tradizioni spirituali, e viceversa. Per i servizi e i sistemi basati principalmente su modalità scientifiche di conoscenza, ignorare l’importanza della spiritualità è infatti antiscientifico. Per i leader spirituali e le comunità, ignorare i progressi nella comprensione della disabilità e le politiche progressiste è in realtà “infedele”, poiché così facendo non riescono a vedere i valori umani e spirituali fondamentali che sono al centro delle migliori pratiche attuali. Per entrambi i mondi, il centro di unione dovrebbe essere costituito dai valori della vita umana e dall’importanza del sostegno permanente, come desiderato e necessario, per consentire alle persone con disabilità di vivere vite non definite esclusivamente da deficit o menomazioni, ma vite piene di prosperità e partecipazione, strettamente legate ad amici e comunità, alla loro fede e tradizioni spirituali preferite. In altre parole, vite che prosperano grazie alle relazioni, anche se questo fiorire può sfidare la misurazione, l’analisi razionale e il controllo.

#### BIBLIOGRAFIA

American Association of Medical Colleges (1999). *Contemporary Issues in Medicine. Communication in Medicine.* Disponibile all’indirizzo <https://www.aamc.org/initiatives/msop/> (u. a. 08/03/2021).

Carter, E. (2012). *What Matters Most: Families, Disabilities, and Compelling Congregational Supports.* Plenary presentation at 2012 Summer Institute on Theology and Disability, Chicago, Illinois. Disponibile all’indirizzo <http://faithanddisability.org/projects/summer-institute/> (u. a. 04/03/2021).

Carter, E. (2016) A place of belonging: Research at the intersection of faith and disability. *Review and Expositor*, 113 (2), 167-180.

Cook, E. (1986). *Sharing the Journey. Active Reflections on the Church’s Presence with Mentally Retarded Persons.* Dubuque, Iowa: W.C. Brown and Company.

Colson, E. e Colson, C. (2010). *Dancing with Max: A Mother and Son Who Broke Free.* Grand Rapids, MI: Zondervan.

Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, And Ethics.* Chicago: University of Chicago Press.

Gaventa, W. (2006). Defining and assessing spirituality and spiritual supports: moving from benediction to invocation, pp. 151-166, in H. Switzky e S. Greenspan (a cura di), *What Is Mental Retardation? Ideas for an Evolving Disability in the 21st Century.* Washington, DC: American Association on

Intellectual and Developmental Disabilities.

Gaventa, W. (2008). Re-kindling commitment: reflections from a pastoral educator enmeshed in direct support professional workforce development and person centered supports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (7), 598-607.

Gaventa, W. (2014). The challenge and power of location and role: pastoral counseling in the lives of children with disabilities and their families. *American Association of Pastoral Counselors, Sacred Spaces*, 6, 53-86.

Gaventa, W. (2018). *Disability and Spirituality: Recovering Wholeness*. Waco: Baylor University Press.

Gaventa, W., Allen W., Kleinert, H. e Carter, E. W. (2014). *Putting Faith to Work: The Call and Opportunity for Faith Communities to Transform the Lives of People with Disabilities and their Communities*. Nashville: The Vanderbilt Kennedy Center. Disponibile all'indirizzo [http://faithanddisability.org/white\\_papers/putting-faith-to-work-2/](http://faithanddisability.org/white_papers/putting-faith-to-work-2/) (u. a. 16/03/2021).

Hilsman, G. (1997). Spiritual Pathways: One Response to The Current Standards Challenge. *Vision. Newsletter of the National Association of Catholic Chaplains*, June 1997, 8-9.

Messer, N. (2014). *Flourishing: Health, Disease, and Bioethics in a Theological Perspective*. Grand Rapids: Eerdmans Publishing House.

O'Brien, J. e O'Brien, C. L. (1996). *Members of Each Other. Building Community in Company with People with Developmental Disabilities*. Toronto: Inclusion Press.

Palmer, P. (2015). A friendship, a love, a rescue. *On Being*, January 7, 2015. Disponibile all'indirizzo: <https://onbeing.org/blog/a-friendship-a-love-a-rescue/> (u. a. 08/03/2021).

Puchalski, C (1996). *The FICA Spiritual History Tool*. Washington, D.C.: George Washington Institute on Spirituality and Health. Disponibile all'indirizzo: <http://smhs.gwu.edu/gwish/clinical/fica/spiritual-history-tool> (u. a. 16/03/2021).

Smull, M. e Sanderson, H. (2009), *Essential Lifestyle Planning for Everyone*. Annapolis, Maryland and Stockport, Scotland: The Learning Community.

Wolfensberger, W. (1972). *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto, Canada: National Institute on Mental Retardation.

World Health Organization (1993). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease*. Geneva: World Health Organization.