

Spiritualità e Progetto di Vita: percorsi e convergenze

Roberto Franchini - Responsabile Area Strategia, Sviluppo e Formazione, Opera don Orione

Abstract:

Il tempo che viviamo è animato da una forte corrente di pensiero centrata sui diritti. Naturalmente nessuno è contro i diritti, ma la vita dell'uomo è più complessa e ricca di un solo termine, qualunque esso sia. Tuttavia, se proprio è necessario partire da questa prospettiva, essa va percorsa sino in fondo, riportando nell'alveo dei diritti ogni esperienza umana universale, tra cui quella, supremamente umanizzante, della spiritualità.

Sorprende come nella Convenzione sui Diritti della Persona con Disabilità questa dimensione manchi completamente (mentre è presente in molti articoli della Convenzione sui Diritti dei Bambini, ad esempio all'art. 27: Gli Stati parti riconoscono il diritto di ogni fanciullo ad un livello di vita sufficiente per consentire il suo sviluppo fisico, mentale, spirituale, morale e sociale). Probabilmente dietro a questa assenza c'è una mancata comprensione del costrutto di spiritualità, distinto da quello di religiosità, e profondamente affine alla dinamica, da più parti auspicata, del progetto di vita.

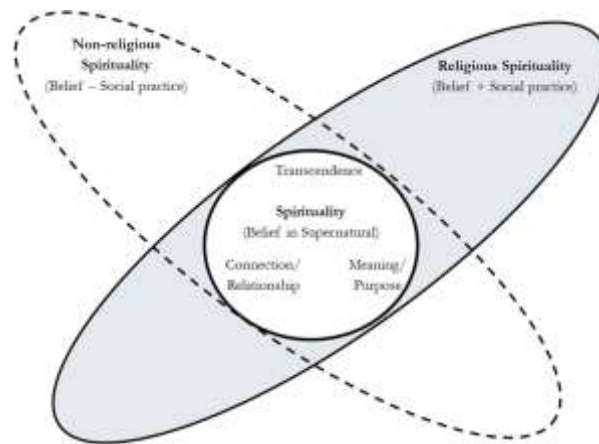
1. Spiritualità e religiosità

Che cos'è la spiritualità? Questa caratteristica dell'esistenza umana, che la rende unica e superiore ad ogni altra forma di vita sulla terra, è, proprio per la sua natura, difficilmente definibile, per molti aspetti misteriosa: per conseguenza, vale per essa quello che affermava sant'Agostino sul tempo: quando non mi chiedi che cos'è, lo so, quando me lo chiedi, non lo so più.

Molti si sono avventurati nel definirla, particolarmente nella distinzione tra un altro termine affine, quello di religiosità. Il recente monumentale *Textbook* curato da Marco Bertelli e altri autori dedica una voce al termine spiritualità, e prova a fare il punto sulle due aree concettuali: la spiritualità è una caratteristica umana ed universale, che anima la spinta interiore verso le domande più importanti per l'uomo, riguardanti la vita stessa, la sua direzione e il suo significato (Bertelli et al., 2022). Come tale, afferma Swinton, la spiritualità è quell'aspetto dell'esistenza in grado di renderla pienamente umana: come afferma Teilhard de Chardin, infatti, la persona non è un essere umano che ha un'esperienza spirituale, ma un essere spirituale che ha un'esperienza umana. Distinta dalla spiritualità, la religiosità è quella sua espressione che assume la forma organizzata di un rituale, codificato all'interno di un sistema condiviso di credenze.

Così impostato, il rapporto tra i due termini conduce ad un'altra differenziazione: la spiritualità è una forma individuale, mentre la religiosità è una forma sociale, caratterizzata dall'appartenenza ad una comunità, con i suoi tratti distintivi di relazioni e scopi comuni.

Quest'ultima notazione rafforza il parere di Sango (2019), che arricchisce la polarità tra le due aree concettuali, individuando i possibili incroci tra di esse: la spiritualità può esprimersi religiosamente, trovando nella comunità e nelle sue formule la possibilità di una più intensa e umana concretezza, o rimanere sul piano intimo della singolarità; la religiosità può essere fondata autenticamente sulla dimensione spirituale, dando voce alle sue domande e alle possibili risposte, oppure può smarrirla, nell'uso non spirituale (inautentico?) dei codici e dei riti comunitari (quasi a dare risposte a domande che non vengono più poste).



Nonostante ogni tentativo, la dimensione spirituale dell'esistenza umana rimane in gran parte indefinibile. Nel voler darle parola, la spiritualità è la voce antica e inesausta delle grandi domande, che, in quanto originarie, hanno attraversato la storia del pensiero: chi è l'uomo? A chi appartiene? Per chi e per cosa vive? L'esistenza spirituale è quella che non mette a tacere l'inquietudine di questi interrogativi, per lasciare che essi diano forma al progetto di vita.

“Finché esso vive lo possiede la Cura” (Heidegger, 1970). L'antropologia filosofica di Heidegger, che ha influenzato profondamente e ancora ispira tanta parte del pensiero occidentale, identifica la Cura come una struttura esistenziale dell'essere umano, forma che precede e configura la sua esperienza quotidiana nel mondo. La Cura rimane l'apertura fondamentale che richiama l'uomo al compito di progettare continuamente modalità autentiche per appropriarsi del suo modo di essere-nel-mondo e di essere con gli altri.

2. La disabilità come chiave dell'esistenza

Il potere della parola è molto più forte di quello che, superficialmente, si potrebbe pensare. Le parole in un certo modo creano realtà, motivando e ispirando, con la forza dei significati e a volte con i trucchi della retorica, le azioni dell'uomo. La storia della disabilità non è esente da questa dinamica: essa è densa di parole chiave, o se vogliamo di slogan, che hanno provato di volta in volta, lungo il corso dei cicli paradigmatici, a mutare la visione, i valori e le pratiche nel prendersi cura della persona con disabilità.

Non è intenzione ripercorrere in modo esaustivo l'evolversi e il continuo mutare delle parole guida e degli effetti che esse hanno avuto sull'agire delle famiglie e dei servizi. Normalizzazione, Integrazione, Inclusione, Diversamente Abili, Funzionamento, Diritti, Vita Indipendente, Qualità di Vita sono solo alcune di esse, mentre si può affermare che tutte hanno avuto un loro impatto positivo sulle persone con Disturbi del Neurosviluppo, migliorando l'uno o l'altro aspetto (o più aspetti) del loro benessere complessivo.

L'aver messo in luce la dimensione spirituale aiuta a risalire alla fonte, indagando la situazione esistenziale delle persone con disabilità non in primo luogo a partire dal deficit, ma alla luce di un'antropologia di riferimento, e dunque risalendo sino a ciò che sta a monte di qualsiasi evento o contingenza, fosse anche la malattia, la menomazione e il disturbo: l'incancellabile dignità dell'uomo, nella sua costituzione originaria, scossa ma non messa in discussione dal dolore e dalla disabilità.

In questo scenario esistenziale, nella letteratura e nel movimento culturale sulle persone con disabilità hanno preso piede termini come Inclusione, Comunità e Progetto di vita. Disabilità, Comunità e Progetto di Vita: che cosa hanno a che fare queste parole con la dimensione spirituale? Ci si trova su un altro terreno, da ritenere più concreto e afferrabile (e che potremmo definire semplicemente "umano"), oppure ancora nel raggio d'azione della spiritualità?

Tornando alle grandi domande che contrassegnano quest'ultima, è avvertibile un potente parallelismo, o meglio un'affinità profonda... chi è l'uomo? Un essere finito, caduco, *limitato*. A chi appartiene? Alla *comunità*, ovvero a coloro che vivono la medesima esperienza, e con i quali è possibile dividerne il senso, dialogando con parole in grado di creare legame e direzione. Per chi e per cosa vive? Per la Cura, intesa come esistenziale, ovvero per il *Progetto di Vita*, comunque venga definito dal singolo, nel rapporto con le possibili traiettorie che si dispiegano nell'intersezione tra sé e mondo.

Come spesso accade, dunque, la disabilità aiuta a mettere a fuoco in modo eloquente e incisivo l'universalità della condizione umana. Si tratta di una sineddoche tutta da scoprire: i membri più deboli della società sono necessari, perché rivelano dinamiche che potrebbero essere nascoste e fatte tacere, nella tracotanza della salute e della forza. C'è un uomo che non sperimenti il limite? Qualcuno che non abbia bisogno degli altri, per dare sostanza al proprio progetto di vita?

Aver cura delle persone con disabilità, dunque, crea una reciprocità di Cura, nel cui spazio l'uomo può riscoprire il modo più autentico di vivere la dimensione spirituale. Nella teologia questa comunanza è indagata nella cosiddetta "dottrina del corpo mistico": "Ci son dunque molte membra, ma c'è un unico corpo; l'occhio non può dire alla mano: «Non ho bisogno di te»; né il capo può dire ai piedi: «Non ho bisogno di voi». Al contrario, le membra del corpo che sembrano essere più deboli, sono invece necessarie; Dio ha formato il corpo in modo da dare maggior onore alla parte che ne mancava, perché non ci fosse divisione nel corpo, ma le

membra avessero la medesima cura le une per le altre. Se un membro soffre, tutte le membra soffrono con lui; se un membro è onorato, tutte le membra ne gioiscono con lui (1 Cor, 12).

È questo probabilmente il fondamento del cosiddetto *curb-cut effect* (Blackwell, 2016): a partire dalla metafora delle rampe dei marciapiedi, che sono diventate un facilitatore per la vita di tutti gli uomini, e non solo per le persone a ridotta mobilità, “the Curb-Cut Effect” è un’intuizione di un’avvocata e studiosa di politiche pubbliche, che suggerisce come affrontare gli svantaggi o le esclusioni vissuti da un gruppo di persone creando un ambiente che consente a tutti di partecipare e contribuire pienamente. In effetti, ogni volta che la creatività umana ha generato strumenti (es. tecnologie, modalità educative, accorgimenti architettonici, etc.) per favorire la qualità della vita delle persone con disabilità, questi stessi strumenti sono diventati utili per tutta la popolazione. Qual è il motivo di questa ulteriore e feconda sineddoche? La condizione di disabilità è probabilmente una lente di ingrandimento della stessa condizione umana, stimolando la comprensione di cosa voglia dire costruire compagini sociali realmente a misura d’uomo, del suo limite e del suo modo di desiderare *oltre e nel* limite stesso.

3. Reciprocità della Cura e Appartenenza

La cura autentica, secondo Martin Heidegger, non significa sollevare i presunti deboli dalla cura, sostituendosi a loro: altrimenti gli altri si trasformerebbero in dipendenti e dominati, anche se il predominio è tacito e dissimulato, magari nascosto dietro a ruoli e competenze. Quanta di questa relazione asimmetrica si nasconde dietro ad atti di natura tecnico-professionale o volenteroso-paternalistico: nel paradigma della tecnica l’uomo forte rimedia alla disabilità, ritenuta un’eccezione sventurata, dispiegando l’arsenale delle soluzioni, per assicurare benevolmente diritti e opportunità. Naturalmente non è l’efficienza delle prestazioni riabilitative o degli accorgimenti tecnologici a dover essere messa in discussione (quanti benefici la tecnica ha prodotto in tanti anni di Welfare), quanto l’atteggiamento relazionale che potrebbe esservi dietro, e che condurrebbe all’univocità della relazione di aiuto.

Ancora Heidegger sostiene che l’aver cura, anziché porsi al posto degli altri, li presuppone nel loro poter essere, non già per sottrarre loro la Cura, ma per inserirli autenticamente in essa. Per comprendere queste affermazioni occorre spostarsi su un altro piano (esistenziale, non esistenziale, direbbe il filosofo tedesco). Chi è la persona con disabilità, prima e oltre il suo immediato bisogno di aiuto? Che cosa la disabilità dice (rivela) ad ogni uomo, aiutando tutti “a divenire consapevoli e liberi per la propria cura”? Quale potrebbe essere il *curb-cut effect* esistenziale (spirituale)? E cosa vuol dire “inserire nella cura”, come dinamica genuina della relazione tra uomini?

Una possibile risposta si nasconde dietro al primo dei tre grandi interrogativi: chi è l’uomo? La disabilità ricorda che l’uomo è limite, rivelando il modo più autentico di stare davanti a Dio (e agli altri), non come esseri forti, che non hanno bisogno di nulla (se non di se stessi), ma come esseri fragili, che solo nella relazione guadagnano la possibilità di essere felici, nonostante (o forse proprio per) il proprio limite.

Non può darsi spiritualità se non toccando con mano, e sondando dimensioni e aperture, della propria finitezza. I pericoli di una presunta spiritualità dei forti si sono espressi in vario modo nell’arco della storia, dalla chiusura

rigida dei farisei, ciechi di fronte alla presenza di Gesù, alla stoltezza dei pelagiani, che pretesero di potersi salvare da soli, senza la grazia di una Presenza, sino al razionalismo della gnosi, che ha fatto del mistero qualcosa di comprensibile con le categorie della ragione. Farisaismo, pelagianesimo e gnosticismo, in realtà, non sono fasi isolate della storia del pensiero teologico, ma, in quanto atteggiamenti spirituali (o meglio non spirituali), attraversano l'intera storia, dell'umanità e del singolo. È forse proprio nella religiosità che si manifesta in modo più intenso questo pericolo, come implicitamente riconosce Sango quando descrive una religiosità *non* spirituale: la stessa presunzione che porta a pensare che *noi* dobbiamo aiutare gli *altri*, in modo unilaterale, in quanto forti e benevolenti (Glyn, 2020), conduce ad assumere anche verso il mistero della trascendenza un atteggiamento rigido, orgoglioso e razionale, uno sguardo da ricchi, “che difficilmente entreranno nel regno dei cieli” (Matteo 19,23)

La domanda “chi è l'uomo?” rivela l'intreccio profondo tra spiritualità e disabilità, quasi due facce della stessa medaglia. Che cosa sarebbe l'esperienza umana senza l'esperienza della disabilità e del limite, che dona a tutti l'apertura al mistero? Una comunità senza la presenza di persone con disabilità, e dunque della reciprocità del dono tra esseri umani, si espone pericolosamente a tutti gli atteggiamenti appena richiamati. La fragilità e le attese, il limite e il desiderio, la tristezza e la gioia dell'esperienza umana si manifestano con immediatezza quando nella comunità si vive assieme la testimonianza della spiritualità nella disabilità, o della disabilità nella spiritualità.

Dunque, come afferma Carter (2016), la comunità è il luogo dell'intersezione tra disabilità e fede, tra disabilità e spiritualità. Nella reciprocità dell'appartenenza si intravede la possibile risposta al secondo grande interrogativo: a chi appartengo? La prima condizione perché ciò avvenga è banalmente la *presenza* stessa delle persone con disabilità, libere di esprimersi, e infine contagiose nel loro modo di vivere l'esperienza del sacro. Perché ciò avvenga con certezza, non lasciando al caso (o meglio al coraggio delle persone con disabilità e delle loro famiglie) il loro arrivo, occorre che i leader delle comunità operino una sorta di *prima mappatura*, usando ogni tipo di informazione per conoscere dove le persone con disabilità abitano, e trovando le forme per far giungere loro un invito pressante. Non si tratta di “essere accoglienti” o di “concedere l'accesso” (ecco un'altra espressione subdola del paternalismo benevolente e della pietosa cultura dei diritti), ma di esprimere il bisogno di incontrarli, in quanto ricchezza imperdibile per tutta la comunità. In questo modo, il tema dell'inclusione addiviene al piano, ben altrimenti significativo, dell'appartenenza (Swinton, 2012).

La seconda condizione è legata al linguaggio della spiritualità, che non è il linguaggio della ragione, almeno non di quella presuntuosa e supponente. Se è chiaro a tutti che la parola, spontanea o codificata, è forse la più alta espressione umana della spiritualità, essa non può essere l'unica, né può essere considerata un modo per comprendere Dio, nelle rinnovate e subdole forme della gnosi. Bambini e persone con disabilità esprimono il bisogno di altri linguaggi, complementari (ma per qualcuno esclusivi), potenzialmente non meno fecondi, come quelli del gesto, della danza e della musica. Forse il re Davide non ballava davanti all'arca dell'alleanza, al suono di arpe, cetre e cembali, esponendosi mezzo nudo al disprezzo dei presuntuosi (1 Cron. 14,29)?

Anche qui le persone con disabilità aiutano a comprendere i pericoli della ragione, e ad eliminare barriere invisibili, e perciò più tenaci e subdole rispetto agli impedimenti di tipo architettonico. Come afferma Swinton (1997), le comunità religiose potrebbero creare ostacoli legati alla natura astratta delle forme di espressione.

Assumere una base cognitiva per la spiritualità ed esigere una risposta di tipo intellettuale (insita in alcune formulazioni verbali) esclude le persone con disabilità, non perché sono meno spirituali, ma a causa del modo attraverso cui la spiritualità viene definita. Anche qui dimora un potenziale *curb-cut effect*: moltiplicare i linguaggi all'interno dei riti e dei momenti di condivisione spirituale, diversificando le forme espressive, e attenuando il peso della razionalità, potrebbe andare a vantaggio di molti, come ad esempio (e per ragioni diverse), di bambini, giovani, persone provenienti da altre culture e anziani.

4. Vocazione e progetto di vita

Chi sono? Un essere limitato, ma aperto al desiderio di bene e di oltre... a chi appartengo? Ad una comunità di persone che vivono la stessa esperienza umana. Infine, dentro l'espressione *progetto di vita* si annida la forza spirituale del terzo grande interrogativo: per chi o per cosa vivo? Per chi o per cosa vale la pena darsi da fare, lavorare, essere operosi? In quale direzione può essere significativo spendere le proprie energie e il proprio talento?

Nella riflessione sui sostegni alla persona con disabilità l'espressione "Progetto di Vita" sta fortunatamente sostituendo quella di "Progetto Educativo". Nella seconda, infatti, trapela nuovamente il paternalismo della cura, lungo l'asse di obiettivi *funzionali*, che rispondono alla logica dell'"imparare a..." "sotto la guida di...". Il progetto di vita, al contrario, risponde ad obiettivi esistenziali, che entrano in uno scenario "vocazionale": quale lavoro dà senso al mio tempo? Come posso spendere i miei talenti per il bene comune?

In questa direzione, il compito delle comunità naturali e professionali non è primariamente individuare il limite, per riabilitare, ma scoprire la capacità, per *chiamare* alla vita. Nel *paradigma funzionale* il ruolo dei servizi e dei sostegni si gioca lungo la diade problema-soluzione: l'individuazione di un problema motorio dà seguito ad un intervento di riabilitazione, la rilevazione di un limite intellettuale offre il destro per pianificare un'attività cognitiva, e così via; nel *paradigma esistenziale*, il ruolo dei sostegni sposta il baricentro sull'asse, ben altrimenti significativo, delle traiettorie di senso (Franchini, 2018).

Il tema vocazionale è rimasto a lungo lontano dall'ambito dei sostegni alla persona con disabilità: eppure è certo che Dio *chiama* tutti ad esprimere il proprio dono nella comunità. Viene in aiuto ancora la teologia del corpo mistico: ogni singola parte edifica la Chiesa nell'amore, in tutte le giunture, nella misura del proprio vigore. "È lui che ha dato alcuni come apostoli, altri come profeti, altri come evangelisti, altri come pastori e dottori, per il perfezionamento dei santi in vista dell'opera del ministero e dell'edificazione del corpo di Cristo (...) Da lui tutto il corpo ben collegato e ben connesso mediante l'aiuto fornito da *tutte* le giunture, trae il proprio sviluppo nella misura del vigore di *ogni singola parte*, per edificare se stesso nell'amore" (1 Ef 4,11). Si tratta di un tema importantissimo per il rinnovamento, come della teologia, anche della pastorale delle persone con disabilità: infatti, il correlato teologico del modello medico è la visione secondo la quale la persona con disabilità è semplicemente la vittima innocente, predestinata a soffrire in favore di altri (Glyn, 2020). Questa visione, che può avere un certo fascino e forse anche una sua verità che rimanda ad un "oltre", non basta però ad illuminare il senso dell'oggi, potendo costituire una sottile copertura ad una marginalizzazione delle persone con disabilità. Le comunità rischiano, infatti, di sentirsi sollevate dal coinvolgimento pieno di

questi suoi membri, limitandosi semplicemente (e paternalisticamente) ad aiuti materiali e unidirezionali. In questa visione viene a mancare la prospettiva del progetto di vita, mentre l'ulteriore rischio è quello di mettere in luce soltanto la virtù di coloro che si prendono cura delle persone con disabilità, riducendo questa condizione antropologica a mero «oggetto di cura». La latenza di una pastorale vocazionale in senso pieno diventa lo scenario di pratiche paternalistiche ed assistenziali, che escludono la spiritualità dal raggio d'azione dei sostegni forniti alla persona con disturbi del neurosviluppo.

Entrare nell'ottica esistenziale (vocazionale), nella prospettiva della terza domanda, apre lo spazio per la *seconda mappatura*: la prima riguardava il tema dell'abitare (e della presenza nella comunità), la seconda quella dei talenti delle persone, e parallelamente delle opportunità che la comunità può e deve scoprire, per chiamare all'operosità i propri membri.

Si gioca qui il nesso inestricabile tra spiritualità e lavoro, tra fede e opere. Seguendo questa linea di pensiero, non può darsi sostegno spirituale senza chiamata all'operosità. “Che giova, fratelli miei, se uno dice di avere la fede ma non ha le opere? Forse che quella fede può salvarlo?(...) Così anche la fede: se non ha le opere, è morta in se stessa. Al contrario uno potrebbe dire: Tu hai la fede ed io ho le opere; mostrami la tua fede senza le opere, ed io con le mie opere ti mostrerò la mia fede” (Gc 2, 14-18).

Negli Stati Uniti il National Collaborative on Faith and Disability, una rete di centri universitari per l'eccellenza nel sostegno alle persone con disabilità, ha messo a punto il progetto Putting Faith to Work (NCFD, 2016): il documento invita e orienta le comunità a considerare un nuovo modo di affiancare le persone con disabilità, per sostenerne la vocazione. Si tratta di una guida a costruire percorsi verso il lavoro, o comunque verso opportunità di operosità, scoperte all'interno della comunità stessa o attingendo alla rete personale di ogni suo membro.

Le comunità di fede hanno una reale opportunità di migliorare la vita di molte persone con disabilità, delle loro famiglie e delle loro comunità, aiutando le persone a trovare lavori significativi, ad assumere ruoli e a condividere i propri talenti con gli altri. Dal punto di vista metodologico, un piccolo gruppo di persone, opportunamente preparate, viene incaricato di ascoltare e identificare i doni, le passioni e le abilità che una persona possiede, per poi rivolgersi ai membri delle comunità e alla loro rete, per trovare un datore di lavoro che abbia bisogno esattamente di quei doni e di quelle competenze.

5. Spiritualità e Qualità di Vita

Il progetto appena descritto è un significativo esempio di coniugazione tra prospettive valoriali (vocazione, progetto di vita, operosità) e metodologia (ruoli, fasi, itinerari, azioni).

In effetti, tanto più un'avventura umana è densa di valori e di prospettive significative, quanto più è necessario che essa venga percorsa con rigore e metodo. Questa sottolineatura sembrerà strana in questo contesto, ma



spesso capita di assistere ad un dualismo tra le due dimensioni: vivere un valore non avrebbe bisogno di metodo, ma di immediatezza e spontaneità; d'altra parte, l'utilizzo di una metodologia sarebbe l'espedito arido di un approccio privo di anima, tutto centrato su una razionalità strumentale.

Al contrario, il metodo rappresenta l'incarnazione concreta del valore, avendo la capacità di tradurlo in obiettivi raggiungibili e in azioni verificabili. Parafrasando Hegel, il metodo senza i valori è cieco, ma i valori senza metodo sono vuoti.

Nell'ambito dei sostegni alle persone con disabilità, da più di vent'anni gli studi e le ricerche hanno rintracciato nel costrutto di Qualità della Vita il faro di riferimento per mettere in luce sia gli esiti che i percorsi. In particolare, nel modello di Ivan Brown (1997) viene chiaramente articolata un'antropologia di riferimento, esplicitamente evocata attraverso i tre fattori (le 3B):

- Being (Essere)
- Belonging (Appartenere)
- Becoming (Diventare)

Tra le righe del modello sembrano risuonare le tre domande fondamentali: chi sono io? a chi appartengo? che cosa devo fare per diventare ciò che sono? Nel manuale che accompagna il pacchetto di strumenti per l'indagine sulla Qualità della Vita, preliminare alla costruzione del progetto di sostegni, Brown entra nel dettaglio, articolando i tre fattori in nove domini:

- *Essere: chi sono io come persona*
 - Essere fisico: il corpo e la salute
 - Essere psicologico: i pensieri e le emozioni
 - Essere spirituale: le mie credenze e i miei valori
- *Appartenere: come mi relaziono con le persone e le cose intorno a me*
 - Appartenere fisico: dove vivo e dove spendo il mio tempo
 - Appartenere sociale: le persone che contano nella mia vita
 - Appartenere comunitario: la connessione con l'ambiente sociale più ampio
- *Diventare: le cose che faccio nella vita per essere ciò che sono e ciò che voglio essere*
 - Diventare pratico: gli aspetti e le competenze per la vita quotidiana
 - Diventare nel tempo libero: le cose che faccio per divertirmi e provare gioia
 - Diventare per la crescita: adattarsi, affrontare le sfide della vita e imparare

Pur attribuendo un dominio specifico all'ambito spirituale, si può dire che tutto il modello, nella sua articolazione, richiama la spiritualità, almeno così come è stata definita, ovvero come caratteristica umana ed universale, che anima la spinta interiore verso le domande più importanti per l'uomo, riguardanti la vita stessa,

la sua direzione e il suo significato. Identità, Appartenenza e Progetto (Essere, Appartenere e Diventare) sembrano essere gli assi che apparentano il costrutto di Qualità della Vita con la dimensione spirituale: forse uno dei motivi per cui essa rimane spesso sottaciuta, è che in qualche modo costituisce la trama implicita, nascosta, di ogni bisogno profondamente umano. Parafrasando le parole che Gesù rivolge a Pietro in una delle pagine chiave del Vangelo, né la carne né il sangue sono in grado di rivelare le traiettorie esistenziali che aprono la vita dell'uomo al mistero e alla sete di significato.

La promozione della spiritualità e della Qualità di Vita delle persone con disabilità (come di chiunque altro essere umano) richiede di giungere a questo livello di profondità, evitando di limitarsi alla valutazione delle problematiche di salute e riabilitative. Da tempo oramai la ricerca spinge a muoversi su una triade di bisogni: clinici, funzionali ed *esistenziali* (AIRIM, 2010). Bertelli ha costruito una batteria di indagine (BASIQ: Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita) che rende operativo il modello Quality Of Life Instrumental Packages di Brown nel contesto italiano (Bertelli et al., 2011). Questo strumento, ampiamente conosciuto nell'ambito dei servizi, può essere molto utile in ogni contesto, anche non professionale, dove si intende promuovere la spiritualità e la qualità di vita delle persone con disabilità.

Si tratta di un'ampia e articolata intervista, che ha come obiettivo scoprire cosa è importante per la persona nei vari domini e indicatori della Qualità della Vita, e se la persona è soddisfatta dello stato attuale in ciascuno di essi. Nello iato tra importanza e soddisfazione, particolarmente quando l'importanza è soggettivamente alta, e la soddisfazione bassa, si apre lo spazio del Progetto di Vita.

L'utilizzo della BASIQ, sapientemente condotto non per mero adempimento, ma col desiderio di essere prossimi, sposta il baricentro della relazione dalla parte al tutto, dal frammento clinico alla globalità dei bisogni, dalla disabilità come problema funzionale alla disabilità come condizione umana, che nello sperimentare il limite si apre al progetto.

6. Dai servizi ai sostegni

L'apertura della relazione di aiuto allo spazio della spiritualità e della Qualità di Vita annulla definitivamente la pretesa che mettersi al servizio dell'altro, e nello specifico della persona con disabilità, nella reciprocità dell'aver cura, sia prima di tutto un'azione tecnica, fondata sull'esercizio di una professione.

La Qualità di Vita può davvero costituire il collante tra i servizi delle comunità professionali, con la loro necessaria competenza, e i sostegni della comunità umana in quanto tale, in grado di esplodere le possibilità e le opportunità del Progetto di Vita. Perché questo avvenga occorre un doppio salutare, reciproco avvicinamento:

- le comunità naturali devono acquisire una maggiore domestichezza metodologica, in modo tale da non lasciare che i loro valori fondativi siano scialacquati nel pressapochismo e nel paternalismo; l'utilizzo di uno strumento come la BASIQ può consentire ai loro membri di tradurre l'esercizio della prossimità sul piano concreto del metodo, e delle azioni che esso richiede;

- le comunità professionali devono mantenere il vitale collegamento tra l'agire tecnico e l'agire umano, guardandosi bene dal mettere in campo quel sistema di barriera che spesso i sistemi esperti agiscono nei confronti dell'agire umano universale. Poiché il sostegno alla qualità della vita è compito di ogni uomo, i professionisti del sociale rientrano nella categoria che Etzioni (1969) definì come semi-professioni, ovvero quel tipo di mestiere che non può non vivere nella costante connessione con le risorse e le capacità naturali dei loro utenti e delle persone che con essi stanno in relazione.

I sostegni non sono i servizi, ha più volte dichiarato l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities nel proprio sistema di classificazione centrato, appunto, sul costrutto di sostegno (AAIDD, 2022). O meglio ancora, i servizi professionali sono una particolare forma di sostegno, che rientra entro lo scenario più ampio di tutti i sostegni potenzialmente disponibili.

Come afferma il manuale, i sistemi di sostegno sono risorse e strategie che promuovono lo sviluppo e gli interessi della persona e migliorano il suo funzionamento e benessere personale. I sistemi di sostegno efficaci:

- (a) sono centrati sulla persona, completi, coordinati e orientati agli esiti;
- (b) sono costruiti su valori, condizioni facilitanti e relazioni di sostegno;
- (c) comprendono la scelta e l'autonomia personale, la vita in ambienti inclusivi, sostegni generici e specialistici;
- (d) integrano e allineano obiettivi personali, bisogni di sostegno ed esiti attesi.

Con una buona dose di approssimazione, è possibile pensare che, per il futuro, i professionisti agiscano su una duplice prospettiva di lavoro: in prima persona, nel settore specifico dei servizi e trattamenti clinici, educativi e riabilitativi; come registi e facilitatori, nel settore più ampio dei sostegni comunitari, che essi sono chiamati ad animare, utilizzando il Progetto di Vita come "organizzatore concettuale e pratico" di tutte le risorse disponibili.

In questo modo, le comunità umane potranno accrescere il proprio potenziale inclusivo, partecipando ad un percorso in grado di ricostruire i fondamenti e il metodo di una nuova prossimità. Infatti, come ha affermato, Edgar Morin, ci sono dei momenti storici nei quali il problema cruciale è quello dei diritti, soprattutto nelle condizioni di oppressione, e ce ne sono altri nei quali il problema maggiore è quello della fraternità e della solidarietà tra uomini, ed è il caso del nostro tempo¹.

Bibliografia

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD (2022). *Disabilità intellettiva. Definizione, diagnosi, classificazione e sistemi di sostegno*. Trento: Erickson.

¹ Parafrasi del testo di un'intervista ad Edgar Morin pubblicata nel 2007 su *Label France* (numero 28), rivista d'informazione del Ministero degli Esteri.

Associazione Italiana per il Ritardo Mentale - AIRIM (2010). *Linee Guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva*. Brescia: Vannini.

Bertelli, M., Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G. F. e Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Packae (QoL – IP). *Giornale Italiano Psicopatologia*, 17, 205-212.

Bertelli, M. O., Kerim M., Hassiotis, A. e Salvador-Carulla, L. (a cura di) (2022). *Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder*. Berlino: Springer.

Blackwell, A. G. (2016). The Curb-Cut Effect. *Stanford Social Innovation Review*, disponibile da: https://ssir.org/articles/entry/the_curb_cut_effect (u. a. 26/09/2023).

Brown, I., Renwick, R. e Raphael, D. (1997). *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.

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

Etzioni, A. (1969). *The Semi-Professions and Their Organization: Teachers, Nurses, Social Workers*. New York: Free Press.

Franchini, R. (2018). Il paradigma esistenziale nella presa in carico della persona con disturbi del neurosviluppo. *Giornale Italiano Disturbi del Neurosviluppo*, 3, 11-20.

Glyn, J. (2020). “Noi” non “Loro”. La disabilità nella Chiesa. *La Civiltà Cattolica*, 4069, 41-52.

Heidegger, M. (1970). *Essere e tempo*. Milano: Longanesi Editore.

National Collaborative Faith and Work (2016). *Putting Faith To Work: A Guide for Congregations and Communities on Connecting Job Seekers with Disabilities to Meaningful Employment*. *Connecting Job Seekers with Disabilities to Meaningful Employment*. Vanderbilt Kennedy Center UCEDD. Disponibile da: https://vkc.vumc.org/assets/files/ucedd/2016_Putting_Faith_to_Work_Manual.pdf (u. a. 27/09/2023).

Sango, P. N., Forrester-Jones, R. (2019). Spiritual care for people with intellectual and developmental disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44, 2, 150–160.

Swinton, J. (1997). Restoring the image: Spirituality, faith, and cognitive disability. *Journal of Religion & Health*, 36, 1, 21-28.

Swinton, J. (2001). *A Space to Listen: Meeting the spiritual needs of people with learning disabilities*. Mental Health Foundation.

Swinton, J. (2012). From Inclusion to Belonging: A Practical Theology of Community, Disability, and Humanness. *Journal of Religion, Disability, & Health*, 16, 172–190.