

Rispetto e promozione della spiritualità delle persone con disturbi del neurosviluppo

Stefano Lassi - Docente Facoltà Teologica dell'Italia Centrale, Pontificia università Gregoriana, Pontificia Università Urbaniana

Abstract:

A partire da una presentazione dei molti studi, di ambito nazionale e internazionale, esistenti sul tema della spiritualità e del suo ruolo nella vita delle persone con disturbi del neurosviluppo, il contributo riflette sulla necessità di valorizzare adeguatamente questa dimensione, sia nel quotidiano dei servizi che nei programmi e nei progetti che interessano questa popolazione. I documenti prodotti in questa direzione da molte ed importanti associazioni del settore suggeriscono la necessità di riconoscere la spiritualità quale elemento fondamentale della qualità di vita, promuovendo attività di ricerca e formazione finalizzate alla realizzazione di azioni e di sostegni efficaci, che tengano conto dei bisogni spirituali delle persone con disabilità.

Da molti anni al riguardo delle persone con disabilità è in atto un vero e proprio cambiamento di paradigma, che dall'approccio esclusivamente clinico e funzionale ha condotto ad un approccio esistenziale. All'interno di questa nuova visione, le persone con disturbi del neurosviluppo non sono viste solo come individui che devono recuperare autonomie e funzioni, attraverso processi educativi e riabilitativi, né tanto meno semplicemente come malati, quanto come uomini e donne che ambiscono alla autodeterminazione e alla pienezza di vita.

Ecco che i bisogni assistenziali che hanno dominato nel tempo la scena della maggior parte degli interventi a favore della disabilità, hanno lasciato spazio ai valori e desideri, mettendo in luce la necessità di promuoverne il rispetto in una nuova ottica che metta al centro la qualità di vita delle persone. In Italia, da almeno 10 anni, il tema della promozione della spiritualità nelle persone con disabilità intellettiva e in generale nelle persone con problemi di salute mentale è diventato oggetto di sempre maggiore interesse. Basti pensare ai vari convegni, a partire dal primo tenutosi a Firenze nel 2013 dal titolo "Spiritualità, salute mentale e disabilità", per giungere al recente secondo Convegno Nazionale promosso dalla CEI "Noi, non loro: Il progetto di vita", organizzato nel 2023 a Roma.

Certamente la dimensione "spiritualità" è stata riconosciuta quale elemento fondamentale nella qualità di vita delle persone e non può essere più trascurata, piuttosto, necessita di ulteriori studi e approfondimenti al fine di comprenderne le implicazioni anche nella pratica clinica e comunitaria (de Brito Sena et al., 2021).

Già nel 2015, Lassi e Mugnaini hanno evidenziato il ruolo della religione e della spiritualità nella salute mentale e nella resilienza, facendo riferimento alla grande mole di dati scientifici a supporto dell'importanza di questa dimensione nella salute mentale, riprendendo il grande lavoro svolto da Koenig, del 2009, con l'identificazione di più di tremila studi empirici che indagano la relazione tra religione, spiritualità e salute in generale. Nel 2014, Moreira-Almeida e collaboratori hanno inoltre pubblicato una review che individuava più di mille articoli che evidenziano le applicazioni cliniche della spiritualità e della religiosità nella salute mentale. Lucchetti et al., nella loro review nel 2021, affermano: “sulla base delle evidenze attuali, sono numerose le implicazioni cliniche e pratiche che gli psichiatri e altri professionisti della salute mentale dovrebbero prendere in considerazione, da implementare nella cura clinica (in particolare, la raccolta di un'anamnesi spirituale in tutti i pazienti). Riteniamo che ciò porterà a una forma di assistenza sanitaria mentale più olistica e centrata sul paziente”.

Già nel 2001, Gaventa e Coulter, nel loro *Spirituality and Intellectual Disability* avevano d'altra parte dimostrato l'impatto della vita spirituale sulla qualità di vita di ciascuno di noi, in particolare su chi vive una disabilità. Carter, nel 2023, sintetizza tutto questo in modo magistrale: “come chiunque altro, molte persone con disabilità intellettiva (così come le loro famiglie) considerano la spiritualità e la partecipazione religiosa fondamentali per la loro crescita personale. Tuttavia, questa dimensione della loro vita è spesso trascurata o ignorata nelle aree della valutazione, della pianificazione, della pratica e del supporto. Il rilievo della spiritualità e della religione; il loro impatto sulla qualità della vita; le complessità nell'affrontare queste aree tra le persone con disabilità; i modi in cui possono essere concettualizzati e valutati; e le implicazioni per la politica e la pratica sono davanti agli occhi di tutti”.

Sviluppando il concetto di qualità di vita nelle persone con disabilità intellettiva e allargandolo alle persone con disturbo dello spettro autistico a basso funzionamento, Bertelli e collaboratori hanno ripreso i concetti fondamentali che dall'accessibilità portano all'inclusione, dall'inclusione all'appartenenza, dall'appartenenza alla partecipazione (Bertelli et al., 2020). Mettendo al centro il soggetto, nessuno è più oggetto di cura ma soggetto di diritti e di bisogni. Anche il manuale di psichiatria appena pubblicato da Springer contiene al suo interno un capitolo dedicato completamente al tema della spiritualità (Bertelli et al., 2022). Sulla scorta di tutte queste evidenze, molti soggetti istituzionali si sono mossi nel tempo, come l'Organizzazione Mondiale della Sanità (2006), il Royal College of Psychiatrists (2011), l'American Psychiatric Association (2006 e 2020), l'American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (2023), la World Psychiatric Association con la sezione speciale “Religion, Spirituality, and Psychiatry” (2016), e hanno prodotto alcuni documenti che mettono la spiritualità al centro di un rinnovato interesse e di una rinnovata spinta. Il bellissimo contributo di Gaventa, “*Nascosto in bella vista*”, che parte dall'incontro con la propria fragilità, per rappresentare la fragilità di tutti, fugge ogni dubbio sull'importanza della spiritualità anche nella vita di chi, ad esempio, ha un deficit cognitivo grave (Gaventa, 2021). Franchini spiega benissimo come sia assolutamente iniquo e stupido pensare che la disabilità intellettiva, anche nelle sue forme gravi, rappresenti un limite all'espressione della spiritualità (Franchini, 2020, 2021). Lo definiva già Pierre Teilhard De Chardin, paleontologo, gesuita, scienziato evoluzionista, tra i primi a cercare di integrare la dimensione scientifica con quella teologica con la sua frase

celebre: “Noi non siamo esseri umani che vivono un'esperienza spirituale. Noi siamo esseri spirituali che vivono un'esperienza umana”, quindi indipendentemente dai propri limiti.

Dunque, cosa rispettare, cosa promuovere o meglio quali sono i bisogni che ci vengono rappresentati dalle persone con disabilità intellettiva e con disturbi dello spettro autistico, e quali sono le risposte che possiamo cercare di dare? Una revisione della letteratura dimostra come il mondo scientifico si sia mosso con cautela partendo dalla formazione degli specialisti, degli educatori, dei formatori, cioè di tutte le figure che al momento intervenivano su persone con disabilità intellettiva (Loynes e O'Hara, 2015). Si è partiti da un lungo percorso di consapevolezza fondato sulla necessità di incrementare tutte le competenze necessarie per una vera integrazione della spiritualità nelle pratiche e nei servizi di tipo psicologico e psichiatrico, rivolgendolo inizialmente alle persone e alle loro famiglie, e solo successivamente a come organizzare i servizi stessi (Carter 2021). Poi si è cominciato anche a chiedersi di andare a vedere come vivono la spiritualità le persone con disabilità o con disturbo dello spettro autistico (Carter, 2023; Karenne et al., 2016), cercando persino di indagare le diverse codifiche legate all'aspetto culturale o al linguaggio di appartenenza (Malviya, 2023).

Finalmente si sta cominciando anche a lavorare su quali sono le raccomandazioni da dare a chi vive, struttura e organizza le comunità di tipo religioso in modo da individuare strumenti che la psicologia può mettere a disposizione per facilitare la partecipazione di persone con disabilità o con autismo, fino ad arrivare a capire come lo si vive, tale coinvolgimento, partendo dall'ottica e dai bisogni degli interessati (Gosbell, 2019).

In Italia, si è cercato di prendere posizione su questo tema fin dal 2008, con un piccolo convegno dal titolo “*Salute mentale e Chiesa*”, tenutosi a Firenze, seguito, sempre a Firenze, nel 2013, dal sopra citato, più noto. Da allora, si sono poi realizzate una serie di condizioni molto favorevoli, che hanno portato ad esempio a coinvolgere l'Ordine dei medici della Provincia di Firenze nel 2014, ad avere Kenneth Pargament, sempre a Firenze, a parlare di questi concetti ad un'audience di psichiatri (Pargament, 2013) fino ad arrivare invece a sviluppare a livello nazionale, con un respiro molto più ampio, tutta una serie di eventi come quello del Fatebenefratelli nel 2018 o, ad esempio, dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano nel 2019, o ancora il primo Convegno Nazionale della CEI “*Noi, non Loro. La disabilità nella Chiesa*” a Roma, seguito, nel 2023, dal secondo sopra citato. Tutta questa attività di formazione, sensibilizzazione, divulgazione e consapevolezza, ha determinato anche una capacità nuova di ascolto verso le persone con disturbi del neurosviluppo, rendendole più protagoniste delle azioni in questo ambito. Da qui, sono originate molteplici attività di promozione e rispetto della spiritualità nella disabilità.

Nel 2013, l'Ordine dei medici della Provincia di Firenze, ha prodotto un documento approvato da tutto il Consiglio dell'Ordine che, tra le altre cose, afferma “l'obbligo per tutti i medici, alla tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'uomo e al sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana, senza distinzioni di età, di sesso, di etnia, di religione, di nazionalità, di condizione sociale, di ideologia, in tempo di pace e in tempo di guerra, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera”. Ancora: “promuove un atteggiamento culturale laico di considerazione, rispetto e tolleranza per i principi e i valori di ogni persona umana, come metodo di lavoro; il rispetto dei propri orientamenti onde esercitare responsabilmente le proprie scelte, secondo il principio di autodeterminazione, senza che alcuno

possa imporre ad altri i propri valori, trova un importante spazio applicativo proprio nel rapporto tra medico e paziente; l'integrazione con la visione del mondo e il sistema di valori della persona". Un approccio innovativo che mette al centro la storia, la narrazione dell'assistito.

Da qui si sono succeduti nel tempo una serie di dichiarazioni da parte di enti sempre più rilevanti (Lassi e Mugnaini, 2019) come quelle ad opera della World Psychiatric Association, nel 2016, che richiama gli psichiatri al rispetto della spiritualità nella loro pratica, e dell'American Psychological Association, che si rivolge agli psicologi affinché sviluppino competenze spirituali e religiose, nel 2013 (Vieten, 2013) e poi nel 2022 (Vieten e Lukoff, 2022).

In particolare, la World Psychiatric Association nel suo *position statement* invita gli psichiatri a fare sette cose:

- procedere alla raccolta anamnestica delle credenze religiose dei pazienti e delle pratiche e della loro spiritualità di routine;
- formarsi su religione e spiritualità;
- favorire la ricerca riguardo ai rapporti tra religione/spiritualità e salute;
- avere un approccio alla religione e alla spiritualità centrato sulla persona, senza cadere mai nel proselitismo spirituale o secolare, o nell'imposizione della propria visione del mondo;
- essere sensibili alle credenze spirituali/religiose e alle pratiche dei loro pazienti, e delle famiglie e tutori dei loro pazienti;
- qualunque siano le loro convinzioni personali, essere disposti a collaborare con leader/membri di comunità religiose, cappellani e operatori pastorali, a sostegno del benessere dei loro pazienti, e incoraggiare a livello multidisciplinare i colleghi a fare altrettanto;
- riconoscere il ruolo vocazionale della spiritualità nella assistenza alla salute mentale nello staff;
- riconoscere i benefici e rischi della religione, della spiritualità e delle pratiche secolari, e condividere le informazioni in modo critico e imparziale con la comunità per promuovere la salute.

Per sottolineare quello che in sintesi viene promosso da questo documento, dobbiamo comunque capire che è importante formare gli operatori sanitari, eliminare i pregiudizi scientifici e poco scientifici, essere consapevoli che il proprio background culturale, le proprie attitudini e valori influenzano sia il datore che il ricevitore di cure. Nella clinica bisogna riconoscere i limiti delle proprie competenze, bisogna avere molta attenzione a rispettare i limiti professionali e di nuovo valutare di routine la spiritualità. Il Royal College of Psychiatrists è andato ancora più avanti, perché nel 2019 è arrivato a formulare una raccomandazione agli psichiatri, che, tra le molte cose, avendo indagato direttamente gli interessati rispetto ai loro bisogni di assistenza spirituale, mette in evidenza il bisogno di sentirsi sicuri e trattati con dignità e rispetto, il bisogno di poter esprimere i propri sentimenti religiosi anche con gli operatori sanitari, il bisogno di svolgere attività significative che mettano in contatto con il proprio senso della vita, con il lutto, con la malattia cronica e sviluppare una relazione con Dio, avere un tempo e anche un luogo riservato per poter pregare. Ma ancora più importanti le dichiarazioni delle associazioni di advocacy and care: ad esempio il position statement dell'

American Association on Intellectual and Developmental disabilities che in accordo con l'associazione The Arc of the United States nel 2015 dichiara:

- la spiritualità, la crescita spirituale e l'espressione religiosa che rispettano la storia, la tradizione e le preferenze attuali della persona sono diritti che devono essere garantiti dai sistemi di servizio e dalle comunità di fede, così come la scelta di non partecipare;
- la spiritualità è una parte importante dell'esperienza umana che può essere espressa sia attraverso la pratica religiosa che attraverso altre attività spirituali che portano un significato personale e riflettono i valori della persona;
- supporti, facilitatori e materiali di facile lettura, devono essere forniti secondo necessità per facilitare la piena partecipazione dell'individuo ad attività spirituali o religiose di sua scelta;
- supporti e programmi dovrebbero essere adeguati all'età e inclusivi;
- le comunità religiose dovrebbero essere incoraggiate a sviluppare la loro capacità di sostenere e accogliere le persone con disabilità intellettiva e le loro famiglie, e dovrebbero essere assistite in tali sforzi;
- le famiglie, le organizzazioni di advocacy, i fornitori di servizi e le comunità religiose dovrebbero lavorare insieme per sviluppare formazione e altre risorse sull'inclusione e il sostegno delle persone con DI e delle loro famiglie;
- le persone con DI apportano i loro contributi e benefici spirituali unici alle comunità spirituali e religiose, proprio come fanno le persone senza disabilità.

Anche l'importante associazione statunitense The Association for the Severely Handicapped (TASH) nel 2021 dichiara:

- tutte le persone con disabilità hanno il diritto all'espressione spirituale, compresa la riflessione e la condivisione dei fini spirituali per la propria vita.
- I servizi consentiranno ai bambini e agli adulti con disabilità di essere partecipi in ogni aspetto della loro vita socio-culturale, quali gestione e scelta della casa, scuola, lavoro, attività culturali e spirituali, tempo libero, viaggi e vita politica.
- I sostegni messi in campo consentiranno alle persone, senza conseguenze negative, se lo desiderano, di stabilire una vita personale, familiare e comunitaria e di adempiere a tutte le responsabilità associate a questi aspetti della vita.

Per concludere, se è ormai scientificamente provato che esiste un senso di sviluppo di dimensione interiore e trascendente anche nelle persone con disabilità, persino nello sviluppo neurologico più grave; che abbiamo bisogno di formarci; che c'è bisogno di fare ancora ricerca; che dobbiamo coinvolgere sempre di più tutti coloro che hanno un ruolo educativo e soprattutto i diretti interessati; d'altra parte, resta ancora molto da fare in termini di azione. È vero che le Nazioni Unite hanno prodotto la Convenzione per i diritti delle persone con disabilità (Whiting e Gurbai, 2015), ma quest'ultima non contiene nessun riferimento specifico ai diritti spirituali; l'American Psychological Association parla di dinamiche interdisciplinari nella cura spirituale ma non introduce nessun riferimento specifico (Harris e Klee, 2023); l'Organizzazione Mondiale della Sanità parla

di un nuovo concetto di salute che dovrebbe includere la dimensione spirituale nella definizione di salute (quindi non più salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, ma anche spirituale) senza però codificarla (Chirico, 2016). Lo stesso Papa Francesco, a dicembre 2022, in occasione della giornata internazionale delle persone con disabilità, ha parlato della necessità, di un dovere della Chiesa di accogliere le persone con disabilità. E la Chiesa ha iniziato a fare molto con l'azione sinodale, lavorando perché siano proprio le persone con disabilità ad esprimersi e definire come vogliono essere curate, come vogliono essere sostenute; non più "noi per loro" ma "noi e non loro."

BOX

Rispetto della Spiritualità: in sintesi

L'espressione spirituale è un **diritto umano fondamentale** che dovrebbe essere riconosciuto e sostenuto sempre (DIRITTO)

La spiritualità può arricchire la vita e **promuovere il benessere** delle persone con disabilità e delle loro famiglie (RISORSA)

La spiritualità si interseca e si impegna con numerose altre componenti della **Qualità di vita** (QUALITÀ)

La spiritualità dovrebbe essere annoverata tra i **domini fondamentali** della Qualità di vita (DOMINIO)

La persona in qualsiasi condizione deve essere **protagonista della propria vita** (LA PERSONA CON DISABILITÀ COME SOGGETTO E NON OGGETTO)

Riferimenti bibliografici

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) and The Arc of the United States (2015). *Joint Position Statement*.

American Psychological Association (APA) (2023). *Resource Document on the Interface of Religion, Spirituality, and Psychiatric Practice* n. 107.

Bertelli, M. O., Deb, S., Munir, K., Hassiotis, A. e Salvador-Carulla, L. (Eds.) (2022). *Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder*. (1 ed.) Springer.

Bertelli, M. O., Del Furia, C., Bonadiman, M., Rondini, E., Banks, R. e Lassi, S. (2020). The Relationship Between Spiritual Life and Quality of Life in People with Intellectual Disability and/or Low-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Journal of Religion & Health*, 59, 4, 1996-2018.

- Carter, E. W., Tuttle, M., Spann, E., Ling, C. e Jones, T. B. (2023). Addressing Accessibility Within the Church: Perspectives of People with Disabilities. *Journal of Religion & Health*, 62, 4, 2474-2495.
- Carter, E. W. (2021). Spirituality and supports for individuals with intellectual and developmental disabilities and their families. In Glidden, L. M., Abbeduto, L., McIntyre, L. L. e Tassé, M. J. (Eds.), *APA handbook of intellectual and developmental disabilities: Clinical and educational implications: Prevention, intervention, and treatment*, pp. 419–442.
- Carter, E. W. (2023). Spirituality, disability, and quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1–5.
- Chirico, F. (2016). Spiritual well-being in the 21st century: It is time to review the current WHO's health definition. *Journal of Health and Social Sciences*, 1, 1, 11-16.
- de Brito Sena, M. A., Damiano, R. F., Lucchetti, G. e Peres, M. F. P. (2021). Defining Spirituality in Healthcare: A Systematic Review and Conceptual Framework. *Frontiers in Psychology*, 18, 12, 756080.
- Franchini, R. (2020). Aver cura della spiritualità delle persone con disturbi del neurosviluppo. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 9/2020, 28-46.
- Franchini, R. (2021). La vita spirituale nelle persone con disabilità intellettiva grave e profonda. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 11/2021, 25-35.
- Gaventa, W. e Coulter, D. (2001). *Spirituality and Intellectual Disability. International Perspectives on the Effect of Culture and Religion on Healing Body, Mind, and Soul* (1st ed.). London: Routledge.
- Gaventa, W. (2021). Nascosto in bella vista: spiritualità, disabilità intellettive e dello sviluppo, e interezza. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 11/2021, 5-24.
- Gosbell, L. (2019). Embodied worship: reflecting on the inclusion of people with disabilities in church communities. *Practical Theology*, 12, 3, 250-252.
- Harris, J. I. e Klee, A. (2023). Who owns spiritual care, and why does it matter? *Psychological Services*, 20, 1, 1-5.
- Hills, K., Clapton, J. e Dorsett, P. (2016) Towards an Understanding of Spirituality in the Context of Nonverbal Autism: A Scoping Review. *Journal of Disability & Religion*, 20, 4, 265-290.
- Koenig, H. G. (2009). Research on religion, spirituality, and mental health: a review. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 54, 5, 283-91.
- La Santa Sede (2022). *Messaggio del Santo Padre Francesco in occasione della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità*, 3 dicembre 2022. Dicastero per la Comunicazione, Libreria Editrice Vaticana.
- Lassi, S. e Mugnaini, D. (2019). Valorizzazione della religiosità e spiritualità del paziente nella relazione clinica. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 8/2019, 23-29.

- Lassi, S. e Mugnaini, D. (2015). Role of Religion and Spirituality on Mental Health and Resilience: There is Enough Evidence. *International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience*, 17.
- Loynes, B. e O'Hara, J. (2015). How can mental health clinicians, working in intellectual disability services, meet the spiritual needs of their service users? *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9, 1, 9-18.
- Lucchetti, G., Koenig, H. G. e Lucchetti, A. L. G. (2021). Spirituality, religiousness, and mental health: A review of the current scientific evidence. *World Journal of Clinical Cases*, 9, 26, 7620-7631.
- Malviya, S. (2023). The Need for Integration of Religion and Spirituality into the Mental Health Care of Culturally and Linguistically Diverse Populations in Australia: A Rapid Review. *Journal of Religion & Health*, 62, 2272–2296.
- Moreira-Almeida, A., Sharma, A., van Rensburg, B. J., Verhagen, P. J. e Cook, C. C. (2016). WPA Position Statement on Spirituality and Religion in Psychiatry. *World Psychiatry*, 15, 1, 87-88.
- Moreira-Almeida, A., Koenig, H. G. e Lucchetti, G. (2014). Clinical implications of spirituality to mental health: review of evidence and practical guidelines. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 36, 2, 176-182.
- Ordine dei medici chirurghi e degli Odontoiatri di Firenze (2013). Deontologia e valorizzazione della spiritualità. Documento approvato dal Consiglio dell'Ordine dei medici chirurghi e degli Odontoiatri di Firenze il 6 maggio 2013. *Toscana Medica*, 6, 13, 56.
- Pargament, K. I., Falb, M., Ano, G. e Wachholtz, A. (2013). *Religion and coping*. In: Paloutzian R. & Park C. (Eds.), *Handbook of psychology of religion and spirituality*, pp. 560-579. New York: Guilford.
- Royal College of Psychiatrists (2013). *Recommendations for psychiatrists on spirituality and religion Position Statement PS03/2013*. London.
- TASH (2021). *Position Statement with Policy Recommendations on Community Living*.
- Teilhard De Chardin P., citato in Altea R., *Una lunga scala fino al cielo* (1998) (traduzione di Elena Malossini Fumero) Milano: CDE.
- Vieten, C. e Lukoff, D. (2022). Spiritual and religious competencies in psychology. *American Psychologist*, 77, 1, 26–38.
- Vieten, C., Scammell, S., Pilato, R., Ammondson, I., Pargament, K. I. e Lukoff, D. (2013). Spiritual and religious competencies for psychologists. *Psychology of Religion and Spirituality*, 5, 3, 129–144.
- Whiting, R. e Gurbai, S. (2015). Moving from the Implicit to the Explicit: 'Spiritual Rights' and the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Canadian Journal of Disability Studies*, 4, 3, 103.

WHOQOL SRPB Group (2006). A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. *Social Science & Medicine*, 62, 6, 1486-1497.