

“Profonda e ampia”: spiritualità, qualità della vita e partecipazione che conduce all'appartenenza

William C. Gaventa – Reverendo, Direttore del Summer Institute on Theology and Disability (Texas, USA)

Abstract:

La spiritualità, dimensione fondamentale della vita umana, ha sicuramente un impatto su come le persone con disabilità creano e modellano le proprie esperienze di partecipazione. Tuttavia, la profondità e l'ampiezza di questa dimensione è spesso ignorata o comunque non valorizzata adeguatamente. Servizi e progetti di supporto centrati sulla persona, per essere veramente olistici, dovrebbero tener conto delle spiritualità e del valore che le persone con disabilità le attribuiscono. Prestare attenzione ai loro bisogni spirituali è un passaggio necessario al miglioramento della qualità di vita, nonché alla realizzazione di esistenze che siano profonde nel significato e ampie nelle connessioni.

¹Negli Stati Uniti, c'è un vecchio canto di chiesa che prevede movimenti delle mani e suona così:

*Profonda e ampia, profonda e ampia
C'è una fontana che scorre profonda e ampia.
Profonda e ampia, profonda e ampia
C'è una fontana che scorre profonda e ampia².*

La fontana è, ovviamente, la fonte della vita e dell'amore di Dio. Ora, tenete questo a mente mentre guardiamo alla spiritualità, alla qualità della vita e alle persone con disabilità.

Innanzitutto, definiamo la disabilità e la spiritualità. La definizione di disabilità che preferisco è quella che probabilmente conoscerete, proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (vedi immagine 1).

¹ Il contributo è stato tradotto in italiano da Elisa Rondini.

² Si riporta di seguito il testo originale: “Deep and wide, deep and wide/There’s a fountain flowing deep and wide/Deep and wide, deep and wide/There’s a fountain flowing deep and wide”.

World Health Organization: Disability Toward A Functioning Definition

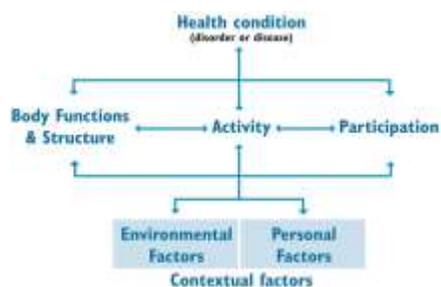


Immagine 1: Una definizione funzionale di disabilità

In questo diagramma organico e interconnesso, la disabilità è una condizione originata da uno stato di salute o da una malattia correlata alle funzioni e alla struttura del corpo, che incide sulle attività della vita quotidiana. Le abilità necessarie a tali attività si verificano anche in un contesto socio-ecologico, in cui fattori ambientali, come l'architettura e il design, gli atteggiamenti sociali e la cultura modellano le capacità fisiche e mentali; inoltre, va tenuto del contesto personale, che include le circostanze particolari individuali, la cultura, la famiglia, la situazione finanziaria e gli atteggiamenti nei confronti della propria disabilità.

Tutti questi fattori operano insieme, influenzando la partecipazione alla vita della comunità e della società in senso più ampio.

In secondo luogo, si può definire la spiritualità in molti modi, ma il più efficace che conosco è quello proposto dalla Dott.ssa Christina Puchalski del George Washington University Institute on Spirituality and Health: “la spiritualità è la dimensione di una persona che cerca di trovare un significato nella sua vita. È anche la qualità che supporta la *connessione al* e la *relazione con* il sacro, nonché tra loro stessi” (corsivi della Traduttrice).

Trovare un significato nella propria vita: profondità. Trovare connessioni e relazioni con Dio e tra loro stessi: profondità e ampiezza.

La spiritualità ha anche un impatto su – o comunque si esprime attraverso – come rispondiamo alle domande fondamentali della vita umana:

□ **Identità: chi sono io?**

Significato, passioni, valori, ciò che considero sacro, la mia storia.

□ **Scopo: perché sono io?**

Passioni, interessi e doni, cosa devo fare, fare la differenza per gli altri, vocazione, impiego, chiamata, "valorizzazione del ruolo sociale".

□ **Connessione e cultura: di chi sono io? Chi è la mia gente?**

Connessioni con gli altri, il luogo, il sacro, il passato o il futuro, la natura, la cultura, il senso di casa, etc.

Una volta, durante una conferenza seminariale che ho condotto negli Stati Uniti, un giovane ebreo autistico residente in una casa-famiglia ha parlato del rapporto che quella casa aveva con una vicina chiesa cattolica: “sono ebreo, mi piace frequentare questa chiesa cattolica. Mi aiuta a sapere chi sono e dà forma alla mia identità”.

Quindi, si nota ancora una volta i luoghi in cui la spiritualità potrebbe avere un impatto più diretto sulla disabilità – modellando il contesto culturale dei valori e delle immagini sulla disabilità stessa, nonché il proprio contesto sociale e di valore personale – e i modi in cui può influire sulla partecipazione (vedi immagine 1). Ad esempio, ospitalità e accoglienza efficaci rivolte a persone con disabilità in una parrocchia avranno un impatto sul contesto sociale di qualcuno, così come sulle proprie convinzioni relative al fatto che si tratterà di un'esperienza positiva e utile. La spiritualità può anche modellare la risposta di un corpo a malattie o condizioni di salute, come dimostrato in numerosi studi nell'ambito della psicologia e dell'assistenza sanitaria, nei quali la maggior parte dei risultati suggeriscono l'esistenza di un'influenza sugli atteggiamenti personali, sui supporti sociali, sulle capacità di coping e altro ancora.

Ora, negli Stati Uniti e nella maggior parte delle culture occidentali, i valori che guidano i servizi e orientano i supporti per le persone con disabilità sono i seguenti. Notate come questi valori culturali e terapeutici si relazionano alle questioni spirituali fondamentali che abbiamo appena delineato:

- ❖ **Indipendenza** (Chi sono io?), ovvero i valori fondamentali, il significato e l'identità di una persona, incluso ciò che è sacro.
- ❖ **Produttività** (perché sono io?), vale a dire, un senso di scopo, chiamata, vocazione o obbligo, “essere in grado di contribuire”.
- ❖ **Inclusione** (di chi sono io?), cioè connessioni e relazioni, con se stessi, gli altri, il sacro, il tempo e il luogo.
- ❖ **Autodeterminazione**: “Che tipo di controllo o potere ho su ciò che mi accade?”

- ❖ **Competenza culturale:** "La mia unicità personale e il mio patrimonio culturale saranno rispettati?" Al centro dell'autodeterminazione c'è la questione delle preferenze, delle scelte, del potere e del controllo.

E ci sono politiche e pratiche particolari che si allineano con questi valori e domande:

Pratiche e politiche nell'assistenza sanitaria e nei servizi umani	Questioni umane/spirituali fondamentali	Temi spirituali fondamentali	Pratiche
Indipendenza	Chi sono io?	Identità/Significato	Supporti spirituali come parte della cura e della pianificazione centrata sulla persona. Verso una "nuova normalità".
Produttività	Perché sono io?	Scopo, chiamata, vocazione	Doni e punti di forza che possono essere utilizzati per l'occupazione, il volontariato, fare la differenza, aiutare gli altri
Inclusione comunitaria	Di chi sono io? A chi appartengo? (Anche strettamente correlato alla cultura, vedi sotto)	Comunità Connessione con gli altri Connessione con il divino	Inclusione comunitaria, partecipazione, appartenenze, amicizie, supporti a lungo termine
Competenza culturale	Da dove vengo? Chi è la mia gente?	Tradizioni culturali, preferenze, modi di comprendere	Assistenza sanitaria centrata sulla persona e sulla famiglia, connessioni, onorare la scelta e l'unicità
Autodeterminazione	Come posso plasmare il mio destino? Perché accadono cose brutte?	Scelta, responsabilità, controllo, potere	Advocacy, diritti, empowerment e sistemi di credenze, compreso il diritto alla religione

Pertanto, la logica per includere e affrontare la spiritualità nei servizi e nei supporti è anch'essa, credo, profonda e ampia. Il problema è che le persone di solito lo ignorano o non sanno come renderla tale. Questa base logica include i seguenti aspetti:

- ❖ Insistere sul potere del sacro nella vita delle persone
Significato, resilienza, supporto, identità
- ❖ Competenza culturale/umiltà culturale

- ❖ Autodeterminazione e qualità della vita
- ❖ Diritti
- ❖ Affrontare il dolore e la perdita, non solo alla fine della vita
- ❖ Supporti naturali e generici/partecipazione alla vita della comunità

Si potrebbe dire, come fa un mio amico, che se il supporto o la pianificazione centrata sulla persona non prestano attenzione alle dimensioni spirituali della vita degli individui e a ciò che essi ne pensano, allora non sono così olistici come affermano di essere.

Inoltre, per raggiungere un'altra dimensione, profonda e ampia, occorre riconoscere che diversi aspetti della spiritualità sono particolarmente sentiti e vissuti in diverse fasi nel corso della propria vita. In tal senso, sono da considerare i seguenti punti:

- ❖ Sostegno spirituale al momento della diagnosi per famiglie o individui con disabilità acquisita.
- ❖ Opportunità per l'inclusione precoce e continua nelle comunità di fede.
- ❖ Riti di passaggio che “costruiscono” comunità, come la prima Comunione, la cresima, etc., benedizione di relazioni attraverso il matrimonio e altro ancora.
- ❖ Transizioni e porte di ingresso: il potere delle organizzazioni religiose immigrate/etniche come santuari.
- ❖ Servizi per adulti: un luogo in cui contribuire, imparare, socializzare, divertirsi.
- ❖ Capitale sociale e connessioni (occupazione).
- ❖ Supporto nel lutto e nella perdita lungo tutto l'arco della vita.

Ora, la Qualità della Vita è un altro costrutto, come la disabilità, volto a cercare di capire se una persona e/o gli altri stiano vivendo una buona vita. In quanto costrutto scientifico, risulta particolarmente sfidante, poiché la ricerca di obiettività e di metodi di misurazione rende complesso capire come effettivamente le persone si sentano riguardo alla propria vita. Il bene, nella scienza, è qualcosa che si può osservare. È vero quando puoi misurarlo. Ed è bello quando puoi replicarlo. Ma come sapete, ci sono altri modi per guardare alla bontà, alla verità e alla bellezza. O comunque, come dice Will Buntix, la qualità della vita deve includere norme sia oggettive che soggettive.

Non esiste, naturalmente, un metodo universalmente riconosciuto per valutare la qualità della vita. Tre sono i modelli principali che conosco:

WHO	QOL Research Unit, University of Toronto	Schalock et al.
1. Salute fisica	1. Essere fisico	1. Sviluppo personale
2. Psicologica	2. Essere psicologico	2. Autodeterminazione

3. Livello di indipendenza	3. Essere spirituale	3. Relazioni interpersonali
4. Relazioni sociali	4. Appartenere fisico	4. Inclusione sociali
5. Ambiente	5. Appartenere sociale	5. Diritti
6. Spiritualità/Religione/Credenze personali	6. Appartenere alla comunità	6. Benessere emotivo
	7. Divenire in senso pratico	7. Benessere fisico
	8. Divenire nel tempo dedicato a sè	8. Benessere materiale
	9. Divenire come crescita	

La spiritualità e la religione sono incluse nel modello di Qualità della Vita dell'OMS, ma si concentrano maggiormente su ciò in cui si crede e su come influisce sulla propria vita.

Robert Schalock e collaboratori hanno sviluppato un modello di Qualità di Vita che è ben noto tra quanti si occupano di disabilità intellettiva. Ne ho parlato in merito con lo stesso Schalock, anche relativamente al fatto che non menziona esplicitamente la spiritualità; l'Autore ha sostenuto che essa poteva essere affrontata in categorie come il benessere emotivo, l'inclusione sociale, etc. La mia risposta è stata che se non è esplicita, le persone non impareranno come affrontarla, e secondariamente, che avrei potuto potrei delineare per lui i molti modi in cui la spiritualità può avere un impatto su ognuna delle otto dimensioni.

Come potete immaginare, il mio modello teorico preferito è quello proposto dall'Università di Toronto, che considera la Qualità della Vita come un'interazione tra essere, appartenere e divenire, in cui la spiritualità può relazionarsi dinamicamente con molte di queste parti.

Alcuni sistemi come i *Core Indicators of Quality of Life for adults* negli Stati Uniti, rivolti a migliaia di adulti, includono domande come il numero di volte che si frequenta una comunità di fede. Esistono, infatti, correlazioni tra questo aspetto e una maggiore o minore connessione nella comunità, l'occupazione e altro ancora. Il problema è che il livello di partecipazione di una persona disabile nella comunità va oltre la semplice presenza.

Pensate ora alle radici della parola partecipazione:

- ❖ Entrare a far parte di...
- ❖ Avere una parte in...
- ❖ Prendere parte a...
- ❖ Fare la nostra parte...
- ❖ Ricevere una parte...
- ❖ Richiedere una parte...
- ❖ Essere una parte preziosa o critica...

- ❖ Essere una parte fondamentale...
- ❖ Essere o avere part-ner...

Come sapete, troppo spesso le persone con disabilità si sentono "separate da". Essere e vivere nella comunità non significa *far parte* della comunità. Ma prendendo sul serio le molte dimensioni dell'identità – ciò che si ama, come si può fare la differenza, i molti modi in cui le persone possono essere collegate le une alle altre e il senso del sacro –, tutte parlano dei modi in si può e si deve prestare attenzione ai bisogni spirituali, agli interessi e alle dimensioni esistenziali in grado di migliorare la loro qualità di vita. Troppo spesso abbiamo pensato che la qualità della vita dipendesse da dove si viveva, ma in realtà dipende dalla profondità, dalla larghezza, dalla lunghezza e dalla tipologia delle proprie relazioni. Relazione, relazione, relazione.

Negli Stati Uniti, noi che lavoriamo sull'inclusione spirituale, parliamo da tempo di cosa c'è oltre l'inclusione. E la risposta spirituale e teologica è "Appartenenza". Consentitemi di concludere condividendo un modello sviluppato dal mio collega Erik Carter, il quale ha condotto un progetto di ricerca che include 500 persone con disabilità e membri delle loro famiglie, relativo a comprendere il loro interesse e coinvolgimento relativamente alla spiritualità. Attraverso questo studio, sono state apprese molte lezioni, a partire dalla poca attenzione prestata a tale interesse sia da parte dei servizi secolari che delle organizzazioni religiose.

Ma al di fuori della ricerca, Erik Carter ha ascoltato individui e famiglie parlare di cosa significherebbe per loro appartenere a una comunità di fede. Ecco, collettivamente, cosa hanno detto (vedi immagine 2):



Immagine 2: Significati dell'appartenenza a una comunità di fede secondo le persone con disabilità (Fonte: Carter, 2016)³

Notate due cose. Questi dieci fattori fanno tutti parte della capacità di chiese, sinagoghe e altre organizzazioni religiose. Non della realtà, ma della capacità, storicamente. In secondo luogo, si tratta di un “modello spirituale” applicabile a qualsiasi forma di appartenenza a una comunità.

Per i fornitori di servizi professionali, le nostre sfide sono diverse:

- Reinterpretare il ruolo del professionista per includere il rispetto e la promozione delle relazioni comunitarie.
- Riconoscere la spiritualità come dimensione della vita per le persone che supportano e per se stessi.
- Da “assenza di valori” a “chiarezza di valori”⁴
- Onestà circa la reciprocità dei rapporti
- Nuove forme di promesse “professionali”: fermezza, lealtà e impegno verso gli altri.

Insieme, lavorando con individui, famiglie, chiese, sostenitori e amici, abbiamo maggiori possibilità di costruire insieme per:

- ❖ Valorizzare la vita umana e l'importanza del sostegno permanente, come desiderato e necessario.
- ❖ Consentire alle persone con disabilità di vivere una vita definita non solo da deficit o limitazioni, ma anche da punti di forza, doni e passioni, o, in altre parole, dalla loro fede e chiamata.
- ❖ Avere vite piene di propositi e contributi
- ❖ Viaggiare attraverso la vita rimanendo strettamente connessi ad amici, comunità, fede e tradizioni spirituali.

In altre parole, vite che siano piene di significato e amore. I sociologi le chiamerebbero vite “spesse” piuttosto che “sottili”. Preferisco definirle tornando a come abbiamo iniziato: “Profonde nel significato, ampie nelle connessioni e nell'amore”. Profonde e ampie.

³ Carter, E. W. (2016). A place of belonging: Research at the intersection of faith and disability. *Review & Expositor*, 113 (2), 167-180.

⁴ Espressioni originali: “value free” e “value clear”.