

IMPATTO DELLA SPIRITUALITÀ SULLA QUALITÀ DI VITA DELLE PERSONE CON DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO



Marco O. Bertelli, Roberto Franchini, Suor Veronica, Elisa Rondini

Punto 1: Qual è il contributo della spiritualità al benessere psichico delle persone con disturbi del neurosviluppo?

Razionale e sintesi della revisione della letteratura

La spiritualità rappresenta l'esplicitazione della continua ricerca dell'essere umano di un significato, di uno scopo, di una conoscenza che trascenda il contingente, di relazioni significative, d'amore e di valore assoluto (Swinton, 1999). Secondo Pierre Teilhard de Cardin la spiritualità coincide con l'indefinibile complessità della natura umana: "noi non siamo esseri umani che vivono un'esperienza spirituale, noi siamo esseri spirituali che vivono un'esperienza umana" (Furey, 1993). Nella sua accezione più ampia la spiritualità rappresenta la più grande necessità e la più grande espressione di tutti gli esseri umani, anche quelli con disturbi del neurosviluppo. Come tale ha sicuramente grandi implicazioni per la loro salute psichica e per la loro qualità di vita, che tuttavia ad oggi non sono state documentate adeguatamente.

La dimensione religiosa e spirituale della salute mentale non ha ricevuto molta attenzione da parte degli studiosi nel corso degli ultimi 150 anni. Alla fine del XIX secolo, Charcot e Freud cominciarono ad associare la religione con l'isteria e la nevrosi. Tali condizioni hanno dato seguito ad un progressivo allontanamento dell'aspetto religioso e spirituale dalla cura della salute mentale che si è protratto per tutto il secolo successivo (Koenig, 2009). Questa tendenza negativa si è invertita negli ultimi 20 anni, in cui si è assistito ad un crescente interesse da parte della comunità scientifica al ruolo della spiritualità sul disagio psichico, sia in termini di protezione che di resilienza e guarigione (D'Souza, 2007; Büssing & Koenig, 2010). La Disabilità intellettiva (DI) e i Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) sono rimasti esclusi da questo interesse, nonostante la maggiore vulnerabilità psichica rispetto alla popolazione generale.

Già l'accezione specifica della spiritualità per le persone con DI/DSA rappresenta un'area di ricerca e di riflessione relativamente poco esplorata. Ci sono pochi dati su come queste persone vedano la propria spiritualità, su come la vivano e su come esprimano i propri bisogni spirituali (Zhang, 2010).

La mancanza d'attenzione deriva in gran parte dal pregiudizio che la presenza di un deficit cognitivo, specie se grave o gravissimo, interferisca con la possibilità di comprendere e sviluppare aspetti immateriali della vita. Ciò è in parte confermato dal fatto che la maggior parte delle risorse profuse per il benessere delle persone con DI/DSA riguarda il cibo, il movimento e altri ambiti dell'essere fisico. Le poche indagini sulle opportunità di crescita spirituale hanno ripetutamente fornito indicazioni di grande limitazione (Minton & Dodder, 2003; Bertelli et al., 2011), per le quali sono state identificate tante cause diverse, come i frequenti conflitti di aspettative dei gestori delle strutture residenziali e dei parroci, le difficoltà di trasporto, la mancanza di personale di supporto o la scarsa disponibilità di certi membri delle comunità religiose a tollerare alcuni comportamenti delle persone con DI e/o DSA (Minton & Dodder, 2003).

Di contro ai vecchi pregiudizi, le recenti acquisizioni neuroscientifiche indicano che anche le persone con disabilità del neurosviluppo più gravi sono potenzialmente in grado di intuire e far crescere dentro di sé una dimensione trascendente. Infatti la sfera affettiva dello psichismo umano, ritenuta alla base della spiritualità, viene definita come significativamente distinta da quella intellettuale, sulla cui difettualità si basano le diagnosi delle suddette disabilità. La differenza riguarda anche le strutture e le connessioni del sistema nervoso centrale: le funzioni logico-deduttive sono localizzabili nella corteccia cerebrale, mentre quelle affettive in aree prevalentemente sottocorticali e molto più antiche dal punto di vista filogenetico (MacLean, 1990; Erlandes, 2006). Alcuni autori sostengono che la razionalità possa addirittura rappresentare un limite per la spiritualità, fornendo descrizioni di esperienze spirituali di straordinaria intensità vissute da persone con DI (Sulmasy, 1997; Raji, 2009).

Secondo alcuni ricercatori il confronto del modo di vivere la propria spiritualità e del suo impatto sulla vita generale fra persone con e senza DI individuerrebbe più analogie che differenze (Taylor et al., 2014).

La maggior parte dei contributi reperiti attraverso la mappatura della letteratura concorda nel definire la spiritualità come una dimensione con un forte impatto positivo sul benessere generale della persona con DI/DSA (Coulter, 2006; Glicksman, 2011; Liégeois, 2014), nonché su numerosi aspetti della salute fisica, come l'assenza di malattie (Selway e Ashman, 1998) e l'incremento dell'aspettativa di vita (World Health Organization, 2000). L'impatto sulla salute mentale è stato molto più studiato di quello sulla salute fisica.

Secondo una recente revisione sistematica della letteratura riferita alla popolazione generale ma includente anche le forme lievi di DI/DdSA, il 72% degli studi sull'argomento avrebbe rilevato una forte relazione tra il livello di coinvolgimento in attività spirituali e una minore prevalenza di disturbi mentali, mentre solo il 5% avrebbe individuato una relazione opposta (Bonelli & Koenig, 2013). Basandosi sui dati di un gruppo di ricercatori statunitensi, che ha studiato l'impatto della spiritualità sulla salute mentale in gruppi di fedeli cattolici, protestanti, ebrei, musulmani e buddisti, i benefici sarebbero legati più all'intensità della fede e dell'attività religiosa che al tipo di religione. L'opportunità di coltivare e poter sviluppare la propria spiritualità, la possibilità di fare attività per sentirsi in pace con se stessi, come pregare, meditare, aiutare gli altri e il regolare coinvolgimento nelle attività di organizzazioni religiose può determinare in tutte le persone, con e senza DI, vissuti di serenità, armonia, tranquillità e, attraverso questi, sensazioni di fiducia, protezione e sicurezza, paragonabili, se non superiori, a quelle determinate da fattori fisici.

Gli studi rivolti in modo più specifico alle persone con disabilità mostrano influenze positive sulla prospettiva di vita, la percezione di se stessi e degli altri (Delasoudas, 2000). Interviste fatte direttamente alle persone con DI, dall'età adolescenziale all'età matura, e controllate con interviste ai loro assistenti prossimi, hanno individuato espressioni di soddisfazione rispetto alla preghiera, alla percezione di una fede interiore e alla partecipazione ad attività religiose di gruppo, con ripercussioni positive sull'orientamento dell'umore (Swinton, 1999; Liu et al., 2014). Nei cattolici, il battesimo, la comunione e la cresima sono state riferite come esperienze fra le più significative della vita. Tre quarti delle persone valutate hanno ripetutamente sottolineato come la spiritualità e la religiosità abbiano un forte impatto positivo sulla loro vita, soprattutto in termini d'aiuto, amicizia, amore, calore, e protezione. La maggior parte degli intervistati ha anche affermato che la fede ha permesso loro di comprendere e accettare meglio la propria disabilità (Liu et al., 2014).

Ulteriori ricerche hanno confermato che le persone con DI e DdSA che partecipano ad attività religiose percepiscono la vita come attiva e soddisfacente, se in giovane età, sentono di trovare nella spiritualità un supporto alla loro crescita (Taylor et al., 2014).

Un gruppo di ricercatori irlandesi ha rilevato che la spiritualità e la religiosità possono rappresentare una risorsa importante anche nella capacità di comprensione della morte e del ciclo di vita, nonché nell'elaborazione del lutto (McEvoy et al., 2012).

La riduzione del rischio di sviluppare un disturbo psichiatrico sembra riguardare soprattutto l'ansia, la depressione, l'abuso di sostanze, e il suicidio (Johnstone et al. 2012; Bonelli & Koenig, 2013).

Position statement per punto 1

- a) La spiritualità sembra ricoprire un ruolo centrale nel benessere psichico delle persone con disturbi del neurosviluppo;**
- b) ciò può avere implicazioni importanti per le pratiche riabilitative e terapeutiche;**
- c) mancano studi a riguardo.**

Punto 2: Qual è la concettualizzazione della Qualità di Vita (QdV) più utile per la persona con DNS?

Razionale e sintesi della revisione della letteratura

Nell'attuale contesto culturale generale la QdV viene spesso confusa con la "vita di qualità", ovvero con un ideale di alta qualità degli ambiti dell'esistenza più comunemente associati al piacere, quali le mete delle vacanze, gli ambienti ricreativi, la performance fisica, la carriera lavorativa o gli oggetti posseduti. In quest'ottica l'espressione QdV viene addirittura usata spesso come sinonimo di felicità. In ambito sociologico e, più recentemente, sanitario il processo di valutazione della QdV mira invece a individuare in ciascuna persona la gerarchizzazione degli ambiti della vita di interesse attuale o potenziale al fine di accrescere, attraverso un successivo incremento di soddisfazione in questi stessi ambiti, la soddisfazione generale rispetto alla vita. Secondo questa impostazione la QdV consisterebbe dunque nell'individuazione di un percorso, in un modo di condurre l'esistenza, più che nel conseguimento di un obiettivo contingente. Negli ultimi 15 anni la ricerca e la pratica medica hanno mostrato un interesse crescente per la QdV e per gli altri criteri di esito centrati sulla persona, proporzionalmente all'invecchiamento della popolazione e

all'aumento dei disturbi cronici e delle condizioni di disabilità. Nel campo della DI e dei DSA, dove è insensato pensare all'obiettivo degli interventi sanitari, riabilitativi o educativi come a una restituzione di capacità funzionali simili a quelle della maggior parte delle persone, la QdV rappresenta un riferimento imprescindibile. Essa permette di valutare la distanza che intercorre tra le aspettative individuali nei diversi ambiti di vita e i risultati effettivamente raggiungibili; nel caso di incompatibilità di interessi da parte dell'assistito, aiuta a individuare gli ambiti d'importanza maggiore e quelli capaci di offrire maggior soddisfazione. È stato dimostrato che può ridurre il carico assistenziale degli operatori del settore e favorire l'ottimizzazione dei supporti, dei servizi e delle politiche (Schalock et al., 2002).

La QdV offre anche due ottimi criteri concettuali per mantenere i progetti di vita delle persone con DI/DSA dimensionalmente allineati a quelli di tutte le altre persone: il primo è la condivisione da parte di tutti gli esseri umani di aspetti qualitativi dell'esistenza, indipendentemente dalla specifica condizione psico-fisica, come ripetutamente espresso negli oltre 40 trattati internazionali sui diritti umani rivolti alle persone con disabilità (Caldin, 2014); il secondo è la differenziazione quantitativa individuale del modo di vivere questi aspetti universali dell'esistenza, che obbliga a ricordare che la DI e i DSA rappresentano due raggruppamenti di condizioni estremamente diverse fra loro, in cui l'unico fattore comune è la comparsa di una difficoltà ad apprendere nozioni già dai primi anni di vita.

La valutazione della QdV insiste sulla quantità di esperienze significative che le persone vivono negli ambiti per loro considerati di valore e sulla quantità di opportunità che ricevono per poter vivere queste esperienze, inclusa la possibilità di fare scelte autonome. In altri termini la valutazione della QdV mira ad individuare il grado con cui i diversi ambiti di vita contribuiscono ad avere una vita piena e vissuta con partecipazione (Schalock et al., 2002).

Esistono in letteratura molti strumenti, prevalentemente questionari, per l'indagine della QdV, ma nessuno può essere considerato esaustivo, non solo in riferimento al numero di aree indagate, ma soprattutto rispetto alla struttura concettuale.

Le scale e i relativi modelli teorici più adatti all'uso sopra tratteggiato nella persona con DI/DSA sono quelli 'generici', detti anche 'whole-person' (totalità della persona) (Brown & Brown, 2009), ovvero riferiti alla persona nella sua complessità e non specificamente alle aree di disfunzionamento di una determinata condizione clinica, come succede invece negli strumenti cosiddetti 'health-related' (legati alla salute).

Tra gli strumenti più diffusi si cita il QoL-Q (Quality of Life - Questionnaire), creato da Robert Schalock e dai suoi collaboratori statunitensi (Schalock & Keith, 1993; Schalock et al., 2008; Buntinx & Schalock, 2010) e articolato nei seguenti otto domini: sviluppo personale, auto-determinazione, relazioni interpersonali, inclusione sociale, diritti, benessere emozionale, benessere fisico e benessere materiale.

Un altro strumento è invece quello del Centro di Salute Mentale di Toronto, basato sul modello interpretativo dell'importanza/soddisfazione (Brown et al., 1997). Questo modello individua 9 aree applicabili alla vita di tutte le persone, nelle quali valutare la modulazione individuale di quattro dimensioni: importanza attribuita, soddisfazione provata, partecipazione decisionale e opportunità ricevute nello sviluppare importanza e nel provare soddisfazione. Le 9 aree sono organizzate nei tre nuclei dell'Essere (Fisico, Psicologico e Spirituale), dell'Appartenere (Fisico, Sociale e Comunitario) e del Divenire (Pratico, Tempo Libero e Crescita), mentre i punteggi di QdV vengono calcolati sulla base della relazione fra importanza e soddisfazione.

Successivamente a quella sull'individuo la comunità scientifica internazionale ha dedicato molte ricerche anche alla QdV generica delle famiglie delle persone con DI/DSA. Gli studi di questo tipo più importanti sono stati condotti con la Beach Centre Family Quality of Life Scale (Park et al., 2003) e col Family QoL Survey (Brown et al., 2006). Uno strumento specifico per i genitori di bambini con DdSA fra i più utilizzati è invece il Quality of Life in Autism Questionnaire (QoLA) (Eapen et al., 2014).

Position statement per punto 2

- a) i modelli di QdV più utili per gli interventi sulla persona con DNS sono quelli "generici", cioè basati sulla persona nella sua complessità;**
- b) i diversi strumenti di misurazione della QdV generica mostrano differenze importanti;**
- c) è necessaria ulteriore ricerca.**

Punto 3: Qual è la considerazione della spiritualità nei diversi modelli di QdV e negli strumenti di valutazione che ne derivano?

Razionale e sintesi della revisione della letteratura

Negli ultimi decenni sono stati prodotti molti studi sulla relazione fra salute e religiosità, ma la ricerca sulla spiritualità, nella distinzione dalla religiosità sopra tratteggiata, è ancora piuttosto limitata. Ciò riguarda di conseguenza anche il rapporto con la QdV. Alcuni autori ritengono che nelle pratiche sanitarie per le malattie croniche QdV e spiritualità siano due concetti fondamentali e fortemente correlati fra loro, pertanto hanno proposto riferimenti teorici e strumenti per supportare e applicare questa teoria (Adegbola, 2006; 2011; Peterman et al., 2002; Tan et al., 2011). Anche le ricerche basate su fattori psicosociali complessi hanno individuato nella spiritualità un fattore predittivo significativo di alti livelli di QdV e di benessere soggettivo a medio e lungo termine, insieme all'ottimismo, al buonumore, alla collaborazione nelle cure e al supporto sociale (Vilhena et al., 2014). Il forte legame fra spiritualità e QdV è stato recentemente operazionalizzato nel concetto di Benessere Spirituale (BS), che esprime appunto il modo e la quantità con cui la spiritualità impatta sul benessere e sulla QdV individuali (Imam et al., 2009). Il benessere spirituale indica anche il livello di abilità raggiunto nel vivere la spiritualità e dipende dal contesto socio culturale, dal sistema valoriale della famiglia e degli altri gruppi di appartenenza, nonché dal percorso di vita individuale.

In quanto declinazione definita e oggettiva della spiritualità, il benessere spirituale è misurabile, è stato incluso in molti studi ed è risultato fortemente associato con la salute mentale e fisica (Paloutzian et al., 2012). La maggior parte dei ricercatori l'ha suddiviso in due componenti, una verticale, che si riferisce a un'Entità o a un Potere superiore, e una orizzontale, legata agli obiettivi personali, alle soddisfazioni della vita e alle relazioni (Cooper-Effa et al., 2001; Ellison, 1983; Monod et al., 2011).

La Scala per la Valutazione del Benessere Spirituale è il più popolare e il più utilizzato dei 35 strumenti reperibili in letteratura per valutare le molte dimensioni della spiritualità e il loro impatto sulla salute (Koenig & Cohen, 2002). Questa scala, comunemente identificata dall'acronimo inglese 'SWBS', è stata disegnata da Paloutzian ed Ellison nel 1982 e valuta la percezione soggettiva della QdV in relazione alla spiritualità, attraverso due sottoscale riferite alle due componenti succitate, quella verticale, ovvero religiosa, e quella orizzontale, ovvero esistenziale (Moberg, 1971; Moberg & Brusek, 1978; Moberg, 1979). La sottoscala per la componente religiosa si focalizza sulla percezione individuale di benessere rispetto a Dio mentre quella per la componente esistenziale indaga il livello di soddisfazione nell'equilibrio con se stessi, la propria vita e l'ambiente sociale (Boivin, et al., 1999). La SWBS ha mostrato buone proprietà metriche (Phillips et al., 2006), è stata validata in molte lingue e può essere utilizzata in molti contesti culturali e religiosi diversi, sia in ambito sanitario che di ricerca generale (Koenig & Cohen, 2002; Imam et al., 2009; Musa & Pevalin, 2012; Paloutzian, Bufford, & Wildman, 2012).

Un altro strumento di larga diffusione è lo WHOQOL Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB GROUP, 2006), prodotto all'inizio del 2000 dal gruppo di lavoro dell'Organizzazione Mondiale di Sanità (OMS) per la QdV (WHOQOL), insieme ad altri moduli supplementari ai famosi WHOQOL-100 e al WHOQOL-BREF. Sia lo SWBS che lo WHOQOL-SRPB sono stati molto poco con le persone con DI/DsA-BF, solo quando incluse in campioni eterogenei. Spiritualità e QdV sono dimensioni particolarmente interessanti per l'approccio alle problematiche della persona con DI e/o DsA-BF e per l'impostazione degli interventi sanitari, riabilitativi ed educativi, ma ad oggi gli studi che le hanno considerate insieme, in queste popolazioni, sono estremamente limitati, sia in quantità che in qualità. Le cause sono molteplici, ai pregiudizi e alle difficoltà di definizione già tratteggiate, si aggiungono la tendenza a privilegiare gli approcci quantitativi empirici (Albrecht et al., 2001) - poco compatibili con gli aspetti più nucleari della spiritualità - e il clima socio culturale dei Paesi occidentali, i più attivi nella ricerca del settore, caratterizzato da un eccesso di deconfessionalizzazione e di secolarizzazione (Boeve, 2007; Liégeois, 2014).

Nella ricerca per la popolazione generale la spiritualità viene spesso inclusa fra le aree (o domini) della QdV, nella declinazione operazionalizzata del benessere soggettivo sopra descritta (Cotton et al., 1999; Bredle et al., 2011).

Nel succitato strumento per la valutazione della QdV nelle persone con disturbi del neurosviluppo della Quality of Life Research Unit di Toronto, l'essere spirituale rappresenta una delle aree principali d'articolazione dell'indagine, al pari dell'essere fisico e dell'essere psicologico (Brown et al., 1997). Nell'impalcatura concettuale dello strumento il percorso di vita stesso sembra avere un significato teleologico, del quale gli autori distinguono 4 livelli: uno personale, che si riferisce a ciò che uno sente di essere nel proprio profondo, uno relazionale, legato al senso ultimo con cui si vivono le relazioni interpersonali più intime, uno laico, cioè relativo a principi e poteri immanenti, come la nazione o l'umanità, e uno sacro, riferito a principi trascendenti, come la natura o Dio

(Renwick & Brown, 1996; Liégeois, 2014).

Come sopra accennato anche l'OMS ha incluso la spiritualità fra i domini da considerare nella misurazione della QdV, a seguito delle indicazioni di grandi focus group costituiti da rappresentanti causali della popolazione di decine di Paesi diversi in tutti i continenti.

Nel QoL-Q di Schalock, Verdugo e collaboratori, anche questo già citato nell'introduzione, la spiritualità non è inclusa fra i domini di QdV ma fra gli indicatori del benessere emotivo, insieme alla soddisfazione, al concetto che si ha di se stessi, al senso di sicurezza, alla felicità e alla libertà dallo stress (Schalock & Verdugo, 2002).

Nonostante la gamma di item attraverso cui la valutazione della spiritualità negli strumenti per la QdV sia relativamente contenuta, i dati e le elaborazioni finora prodotti appaiono lontani dal permettere qualunque tipo standardizzazione.

Anche le dimensioni della valutazione della spiritualità in relazione alla QdV nelle persone con DI/DSA variano consistentemente in base ai modelli teorici di riferimento. Nel modello e nello strumento per la valutazione della QdV del succitato gruppo di ricerca di Toronto la valutazione della spiritualità dipende principalmente dalla relazione personale fra attribuzione d'importanza e percezione di soddisfazione, per cui punteggi alti dipendono dai alti valori della prima e alti valori della seconda, mentre punteggi bassi da condizioni di evidente squilibrio, cioè da alti valori d'importanza e da bassi valori di soddisfazione.

Poiché il modello teorico dello strumento presuppone che la spiritualità abbia implicazioni positive per la vita di tutte le persone in tutte le culture, punteggi bassi di importanza incidono negativamente sul punteggio di QdV, indipendentemente dalla relazione con la dimensione soddisfazione. In questo strumento la spiritualità viene valutata attraverso i seguenti item: valore attribuito alla propria vita, spazi d'intimità e introspezione, in cui svolgere attività per sentirsi in pace con stessi, come pregare o meditare, possibilità di partecipare ad attività religiose e sentirsi utili aiutando gli altri. Sono incluse anche declinazioni molto ampie come l'aver dei valori personali, criteri di giusto/sbagliato, buono/cattivo, cose per cui vivere e nelle quali aver fede, festeggiare le ricorrenze o gli eventi speciali che aggiungono significato alla vita.

Lo WHOQOL-SRPB, prodotto come suddetto dall'OMS per la valutazione del BS, include aspetti ritenuti di fondamentale importanza per l'impatto che la spiritualità ha sulla QdV generale, come l'attribuire un significato alla vita, la capacità di stupirsi (n.d.r. traduce il termine l'inglese 'awe', che indica un sentimento complesso di ammirazione e timore reverenziale), il provare un senso di completezza, integrazione, speranza e pace interiore, l'essere ottimista, sereno e in armonia con l'esterno. Il riferimento alla spiritualità viene esplicitato dagli autori nella spiegazione degli item dello strumento: ad esempio in riferimento alla pace interiore precisano che può essere connessa alla relazione personale col proprio Dio, piuttosto che alla fede in principi trascendenti o in valori morali (Fleck & Skevington, 2007).

Nel QoL-Q di Schalock, Verdugo e collaboratori, le dimensioni di valutazione della spiritualità sono declinazioni dell'emotività, ovvero sotto-indicatori o sotto-descrittori (Schalock & Verdugo, 2002). Pertanto sono estremamente variabili in base al contesto e alla persona. La religione rappresenta uno dei sotto-indicatori più frequenti.

Position statement per punto 3

- a) la considerazione della spiritualità cambia in modo sostanziale nei diversi modelli di QdV**
- b) i diversi strumenti di misurazione della QdV mostrano una sensibilità sostanzialmente diversa per la spiritualità**
- b) mancano studi a riguardo**

Punto 4: Qual è l'impatto della spiritualità sulla QdV della persona con DNS?

Razionale e sintesi della revisione della letteratura

I criteri con cui il benessere spirituale viene distinto dalla spiritualità nell'applicazione alle persone con DI/DSA sono gli stessi utilizzati per la popolazione generale e precisati sopra (Crompton & Jackson, 2004). La revisione della letteratura ha rilevato un forte legame anche tra BS e QdV. Infatti, sia a livello teorico che negli strumenti di misurazione, le declinazioni del BS nella vita quotidiana sono paragonabili a quelle dell'area dell'essere spirituale negli strumenti di QdV. È dunque quasi ovvio che la letteratura riporti costantemente una grande influenza del BS sulla QdV generale. Le descrizioni del modo e dell'intensità con cui il BS impatta sulla QdV delle persone con DI/DSA si sovrammettono in gran parte con quelle delle spiritualità.

Alcuni studi rivolti alla popolazione generale, ma includenti anche persone con funzionamento intellettuale limite (QI compreso fra 70 e 85 punti) e forme più lievi di DI, indicano l'esistenza di un

legame fra livello di BS e profilo di personalità: gli individui con punteggi alti di BS risultano più estroversi, più adattabili e più comprensivi rispetto a quelli con punteggi bassi (Ramanaiah et al., 2001). Il BS sembra correlare positivamente anche con la capacità di porsi obiettivi, con la motivazione a fare e con l'autostima, oltre che, in modo più prevedibile, con la partecipazione ad attività religiose.

Correlazioni negative vengono invece riportate con l'individualismo e il senso di solitudine, ma anche con le manifestazioni di libertà personale incondizionata (Paloutzian & Ellison, 1982).

Gli individui con punteggi alti di BS risultano anche meno positivi ai test per i disturbi d'ansia e per i disturbi da sintomi somatici rispetto agli individui con punteggi più bassi (Ramanaiah et al., 2001). Nelle persone con sindrome di Down il BS è risultato associato a una soddisfazione generale per la vita e a molti aspetti dell'esistenza legati a loro volta a una buona QdV, quali l'equilibrio e il controllo personali, la costruzione di relazioni positive, l'accettazione delle difficoltà e dei cambiamenti della vita, il loro utilizzo per crescere, l'interiorizzazione di scopi e di significati per la vita, di dimensioni trascendenti la propria individualità e di un contatto con un potere immateriale superiore.

La spiritualità risulta legata a tutte le aree della QdV per le quali finora è stato dimostrato un valore emico nella maggior parte delle culture. Attribuire importanza alla vita spirituale e mantenervi un livello medio di soddisfazione influenza positivamente l'area della salute e del benessere, sia fisico (Johnstone & Yoon, 2009) che mentale.

Le evidenze a sostegno di questa associazione sono numerose e includono aspetti di particolare importanza per le persone con DI/DSA-BF, quali il miglioramento della performance cognitiva, dell'affettività, del controllo degli impulsi, dei meccanismi di coping dalle difficoltà della vita, del funzionamento del sistema immunitario ed endocrino, l'aumento dell'aspettativa di vita, la riduzione della vulnerabilità alla psicopatologia, del rischio di suicidio, della prevalenza di malattie cardiocircolatorie (McIntosh & Spilka, 1990; Unterrainer et al., 2014). Alcuni autori sostengono che la spiritualità sia addirittura determinante per la maggior parte degli atti della quotidianità, attraverso le sue declinazioni più vicine all'autostima, alla motivazione e alla relazionalità (Johnstone & Yoon, 2009; Unterrainer et al., 2014).

L'OMS ha studiato il rapporto fra la QdV e il BS attraverso la somministrazione dei suoi strumenti, lo WHOQOL e lo SRPB, ad un campione di più di 5000 persone in 18 Paesi diversi del mondo. I risultati hanno mostrato correlazioni altamente significative ($p < 0.01$) fra i punteggi dello SRPB e quelli di tutti i domini della QdV inclusi nello WHOQOL. Le correlazioni più forti sono risultate quelle con la QdV generale, con l'essere psicologico e con la socializzazione. Quando i punteggi di tutti i domini di QdV delle persone con problemi di salute di vario tipo ($N=588$), inclusa una piccola percentuale di DI e DdSA-BF, sono stati analizzati con una regressione gerarchica stepwise, la spiritualità è risultata il terzo dei 4 domini a spiegare la maggior parte della varianza (52%), dopo il livello di indipendenza e l'ambiente, ma prima dell'essere fisico (The WHOQOL-SRPB Group, 2006).

Nel confronto di genere le donne, nonostante abbiano mostrato punteggi più bassi nel dominio dell'essere psicologico, determinati principalmente da una maggiore tendenza ai sentimenti negativi e a difficoltà cognitive specifiche, hanno comunque fatto registrare livelli superiori di fede e di spiritualità degli uomini. Le persone con un livello di educazione più basso hanno attribuito più importanza alla fede ma sono risultate meno disposte alla speranza. La valutazione della spiritualità è risultata particolarmente gradita e utile nelle persone con gravi problemi di salute e in quelle a rischio di sopravvivenza (The WHOQOL-SRPB Group, 2006).

Anche negli studi che hanno utilizzato il QoL-IP del Centro di Promozione della Salute di Toronto l'area dell'essere spirituale ha ripetutamente mostrato forti correlazioni con tutte le altre aree dello strumento, in particolare con quelle dell'essere fisico, dell'essere psicologico, dello sviluppo personale e delle relazioni (Brown et al., 1997; Bertelli et al., 2010; Bertelli et al., 2016). Nell'opinione pubblica la spiritualità è stata individuata come uno degli ambiti di maggior utilità per l'impostazione d'interventi capaci di migliorare la QdV delle persone con DI, insieme allo stile di vita e al supporto dei professionisti specializzati (Scior et al., 2011). Nella comunità scientifica la relazione fra spiritualità e QdV è stata studiata espressamente dall'OMS nel percorso che ha portato al succitato WHOQOL-SRPB e nella sua successiva applicazione in 18 Paesi diversi del mondo. L'OMS ha rilevato che il concetto di spiritualità, insieme a quello di religiosità e di fede personale, rappresenta un'area ampia e di grande importanza della QdV in tutte le culture indagate

(WHOQOL-SRPB Group, 2006). Alla stessa conclusione sono giunti anche tutti i gruppi di lavoro che hanno studiato la QdV in modo più specifico nelle persone con DI/DSA, come la succitata Quality of Life Research Unit del Centro di Promozione della Salute di Toronto (Canada) (Brown &

Brown, 2009).

Secondo alcuni studiosi la spiritualità sarebbe ancor più importante per la QdV delle persone con DI/DSEA che per la popolazione generale, in quanto elemento centrale di un sottosistema culturale legato alla DI stessa, meno ricco e meno articolato del sistema culturale della popolazione generale e trasversale alle varie contestualizzazioni geografico-etniche (Crotty & Doody, 2015).

Position statement per punto 4

- a) la spiritualità sembra avere un forte impatto positivo sulla QdV della persona con DNS
- b) mancano studi a riguardo

Punto 5: Qual è la relazione fra la spiritualità della persona con DNS e la spiritualità della sua famiglia? Quali sono le implicazioni di questa relazione per la QdV della persona con DNS?

Razionale e sintesi della revisione della letteratura

È ovvio che la QdV della famiglia abbia un impatto su quella della persona, soprattutto nel periodo di convivenza, ma la portata di questo impatto è ancora da chiarire. Uno studio multicentrico italiano ha rilevato un numero di correlazioni fra le due QdV molto più basso di quanto atteso, in cui le aree della QdV della famiglia più coinvolte sono risultate le 'relazioni intrafamiliari', il 'supporto dalle altre persone (esterne alla famiglia)', il 'supporto dai servizi' e il 'benessere finanziario' (Bertelli et al., 2011).

Il fatto che i genitori di bambini con DI/DSEA abbiano una storia di vita in cui la spiritualità ha avuto un posto di rilievo non sembra sufficiente a garantire che offrano ai loro figli tutte le opportunità necessarie a svilupparla a loro volta. La nascita di un bambino con DI/DSEA può rappresentare un fattore di crisi spirituale e le preoccupazioni per le necessità pratiche dei figli e per la pianificazione del futuro possono indurre a trascurare i bisogni spirituali (Crompton & Jackson, 2004).

Altri studi hanno invece rilevato che alti livelli di spiritualità o di fede religiosa nei genitori favoriscono una buona QdV della famiglia, insieme ad una bassa frequenza di comportamenti problema nella persona con DI/DSEA e ad un minor bisogno di supporti (Boehm et al., 2015). Ciò sembra valere soprattutto quando le persone con DI/DSEA si approssimano all'età adulta. Ricerche su madri di bambini con DdSA hanno rilevato che il mantenimento di una dimensione spirituale o religiosa si associa a un maggior benessere psicologico, in termini di riduzione dello stress, della demoralizzazione, aumento dell'autostima, della soddisfazione generale per la vita, dell'ottimismo e dell'autocontrollo. Nelle madri di bambini con DdSA la spiritualità mostra una varianza di effetti sul benessere psicologico e sulla QdV più stabilmente orientata in positivo rispetto alla religione, per la quale sono stati individuati anche alcuni esiti negativi (Ekas et al., 2009; Shu, 2009). Il contesto socio culturale nel quale la famiglia vive sembra rappresentare un mediatore di primaria importanza nell'impatto della religione sulla QdV della famiglia stessa. Esso infatti è in grado di condizionare l'accettazione della disabilità, la sua caratterizzazione, la diagnosi e la scelta dei percorsi terapeutico-riabilitativi (Bernier, 2010). Ad esempio nei Paesi dove il cattolicesimo è la religione più diffusa le madri tendono ad accettare il figlio come un dono di Dio, a sostenerlo con dedizione e sacrificio e a mantenere una buona QdV molto più spesso che nelle culture in cui la religione dominante porta a credere che la disabilità del proprio figlio sia una punizione per i propri peccati (Levy & Hyman, 2003; Harrington et al., 2006). Alla luce di queste evidenze è molto importante che le comunità offrano ai familiari delle persone con DI/DSEA tutte le opportunità possibili per mantenere viva la loro spiritualità, così facendo infatti migliorerebbero non solo la loro QdV ma anche quella delle persone con DI/DSEA, per le quali aumenterebbe notevolmente la probabilità di vedere i loro bisogni di spiritualità identificati e sostenuti nel loro contesto di vita per loro più significativo (Gaventa, 2012).

Position statement per punto 5

- a) La spiritualità della persona con DNS sembra risentire fortemente della spiritualità della sua famiglia, soprattutto in termini di opportunità offerte;
- b) anche le implicazioni della spiritualità della famiglia sulla QdV della persona con DNS sembrano riguardare soprattutto le opportunità offerte per sviluppare importanza nei confronti della spiritualità e per provarvi soddisfazione;
- b) mancano studi a riguardo

Punto 6: Qual è la considerazione della spiritualità della persona con DNS da parte delle comunità di vita, dei servizi e degli operatori del settore? Quali sono le implicazioni di

questa relazione per la QdV della persona con DNS?

Razionale e sintesi della revisione della letteratura

La spiritualità delle persone con DI/DSA sembra non ricevere adeguata considerazione non solo nei servizi sociali e sanitari laici, ma anche in molte comunità di fede (Avery-Wall, 2006; Rogers-Dulan, 1998; Stolberg, 2008). Ciò è in linea col dato che la QdV di persone con DI/DSA, scelte a caso fra quelle afferenti a centri residenziali, clinici e riabilitativi, ha i valori più bassi proprio nell'area dell'essere spirituale (Bertelli et al., 2011). In un campione di quasi 13000 adulti con DI/DSA, distribuito su 24 stati degli Stati Uniti d'America solo il 48,3% risulta aver preso parte almeno una volta alle attività religiose della comunità d'appartenenza nel mese precedente l'inizio dell'indagine e la percentuale scende al 34,6 per almeno 3 partecipazioni. Il coinvolgimento varia consistentemente sulla base di numerosi fattori personali, quali la razza, il tipo e il livello di disabilità, i problemi comportamentali o le capacità comunicative, e contestuali, quali la zona di residenza o la disponibilità di mezzi di trasporto. Tuttavia, la partecipazione alle attività religiose risulta sempre molto più bassa di quella ad attività di altro tipo nella stessa comunità, come praticare sport, assistere a spettacoli, mangiare fuori o fare shopping (Carter et al., 2015).

Gli operatori socio-sanitari sono risultati spesso inconsapevoli del significato e delle potenzialità della spiritualità nella vita delle persone con DI/DdSA e di conseguenza incapaci di gestirla adeguatamente, tanto meno al fine di utilizzarla come strumento per migliorare la QdV (Swinton, 2001). Ciò sembra valere soprattutto per i prestatori d'assistenza più giovani e con minor esperienza, risultati più interessati a ricercare supporto e collaborazione nelle famiglie e più soggetti a un carico psicologico distressogeno rispetto ai colleghi più grandi (Hayden et al., 1997). Come nelle famiglie, anche negli operatori professionali la disponibilità e la capacità ad aiutare la persona con DI/DdSA a raggiungere una buona relazione fra spiritualità e QdV sembra dipendere dalla cultura e dalla religione del contesto d'appartenenza, a cominciare dal modo di concepire la DI e i DdSA stessi (Miles, 2002a; Miles, 2002b; Blanks & Smith, 2009; Gaventa & Coulter, 2014). Anche uno studio più recente condotto nell'India del Sud su focus groups composti da operatori sanitari o insegnanti ha rilevato che alcune credenze culturali e religiose possono far sviluppare convinzioni errate rispetto alle capacità delle persone con DI, limitare la disponibilità relazionale e l'offerta di supporti, soprattutto negli aspetti meno materiali della vita (Edwardraj et al., 2010). Trascurare l'importanza del percorso di fede e dell'esperienza spirituale nella vita di queste persone e dei loro familiari sembra esprimere una più generale difficoltà ad ammettere che la loro affettività abbia la stessa complessità di quella della popolazione generale (Swinton, 1997). Contrariamente ai loro prestatori d'assistenza, le persone con DI/DdSA-BF sembrano trovare nella conoscenza del modo in cui le tradizioni influenzano le credenze e i sentimenti un facilitatore all'accesso alla spiritualità e alla possibilità di viverla con autodeterminazione e autonomia (Dellassoudas, 2000).

Altri studi indicano un recente crescente interesse delle professioni d'aiuto sull'argomento, al fine di integrarlo nel sistema globale di assistenza, educazione, riabilitazione o cura della persona (Benjamins, 2005; Gaventa, 2005; Forster et al., 2007; Hurst, 2007; Selway & Ashman, 1998). Anche molte istituzioni religiose hanno sviluppato nuove risorse per aiutare le persone con DI/DdSA a migliorare la loro vita spirituale e a favorirne il massimo impatto positivo sulla QdV generale, applicando criteri di valutazione dei bisogni dimensionalmente simili a quelli utilizzati con la popolazione generale (Collins et al., 2003; Gaventa, 2005; Swinton, 1997; Yong, 2007; Carter, 2007).

Come suddetto le pratiche religiose e i riti svolti di fronte alla comunità dei fedeli sono stati considerati da un campione di persone con DI fra le esperienze più belle della vita, così come grande beneficio sulla propria QdV è stato attribuito ai legami con gli altri membri della comunità di fede, soprattutto alla condivisione di attività di volontariato. Queste persone hanno dichiarato che le comunità di fede erano contesti rispetto ai quali percepivano un senso di profonda appartenenza e in cui si sentivano trattati molto bene (Liu et al., 2014).

Per ridurre gli ostacoli alla partecipazione alle comunità di fede alcuni ricercatori hanno elaborato un elenco di raccomandazioni, che insistono sugli incentivi, l'accoglienza e i supporti (Taylor et al., 2014). Alcune congregazioni hanno sviluppato ambienti dedicati, ma non segreganti, nel senso che non devono essere gli unici ambienti aperti alle persone con DI e devono poter esser frequentati anche da persone senza disabilità. Altre congregazioni hanno progettato servizi specifici per la frequentazione che includono personale d'assistenza, ausili visivi e ampio spazi di movimento. Un compagno di fede è un altro mezzo possibile: questo potrebbe sedere accanto, dividere un innario, utilizzare letture interattive, sussurrare spiegazioni di certi aspetti del rito o di altre attività, o leggere insieme alcune parti delle scritture.

Le persone con DI/DSA sono spesso felici di ricambiare amicizia e supporto spirituale e d'instaurare rapporti di fiducia e comprensione (McNair & Carter, 2010; Gaventa, 2012 b; Carter, 2013); alcuni studi confermano che possono arricchire la vita spirituale di una comunità religiosa (Vogel et al., 2006). Anche l'offerta di ruoli di coordinamento e di responsabilità potrebbe rappresentare un modo efficace per favorire la partecipazione (Scanlan & Snyder, 2010; Taylor et al., 2014).

I ministri del culto dovrebbero aiutare i fedeli a comprendere che la rigidità nel giudicare l'adeguatezza dei comportamenti durante le funzioni religiose e del modo di parteciparvi può portare a escludere le persone con DI e DSA e che in questi casi la flessibilità rappresenta una grande espressione di accoglienza e altruismo.

Alcune persone con DI/DSA possono far fatica a rimanere sedute e avere bisogno di muoversi, di uscire quando ci sono suoni troppo forti o di alcuni adattamenti delle regole di partecipazione (O'Brien & O'Brien, 1997; Preheim-Bartel & Neufeldt, 2011; Ault et al., 2013; Taylor et al., 2014). Molte comunità religiose in Europa e in America del Nord hanno applicato da tempo queste raccomandazioni e rappresentano esempi della loro reale utilità [SPRED (Special Religious Development), 2016; Prospects, 2016].

La ricerca condotta finora fornisce alcune prime indicazioni anche su come migliorare l'attitudine e le competenze degli operatori socio-sanitari verso la spiritualità delle persone con DI/DSA e su come migliorare il suo impatto sulla QdV. La formazione è ovviamente una delle indicazioni più frequenti, con particolare attenzione agli strumenti e ai modi per riconoscere i bisogni spirituali delle persone con DI/DdSA, per accrescere in queste persone la consapevolezza di quanta importanza possa avere la spiritualità per la loro QdV e per favorire esperienze di soddisfazione spirituale, attraverso scelte individuali e consapevoli (Swinton, 2001; Blanks & Smith, 2009). Altri contenuti formativi indicati come di probabile utilità sono il sostenere il benessere spirituale come un dovere assistenziale, in quanto parte del supporto generale ai bisogni della persona (Crompton & Jackson, 2004), e l'offrire testimonianze su quanto le persone con disabilità possano contribuire alla crescita ed alla consapevolezza spirituali degli operatori socio-sanitari stessi (Carder, 1984). Alcuni gruppi di ricercatori del Regno Unito hanno studiato negli ultimi dieci anni i modi con cui gli operatori dei servizi sanitari possono supportare il bisogno di spiritualità e l'esercizio della fede religiosa nelle persone con DI/DdSA durante le pratiche riabilitative o assistenziali quotidiane. Fra i più efficaci sono stati individuati l'inserimento di qualche attività con implicazioni spirituali nelle routine quotidiane, il festeggiamento di ricorrenze di religioni diverse con tutti gli utilizzatori di un servizio, la conduzione di valutazioni sistematiche dei bisogni religiosi, e l'allacciamento di rapporti con i luoghi di culto e le comunità religiose più vicine (Hatton et al., 2004; Loynes & O'Hara, 2015). Secondo la ricerca la spiritualità può rappresentare un grande facilitatore anche nei percorsi socio-culturali di superamento della stigmatizzazione e dell'isolamento sociale, che in molte contesti continuano a limitare la QdV delle persone con DI e con DSA (Newman, 2011).

Position statement per punto 6

a) La spiritualità della persona con DNS sembra risentire fortemente del modo con cui questa è considerata dalla comunità di vita, dai servizi e dagli operatori del settore, soprattutto in termini di opportunità offerte;

b) anche le implicazioni di questa considerazione sulla QdV della persona con DNS sembrano riguardare soprattutto le opportunità offerte per sviluppare importanza nei confronti della spiritualità e per provarvi soddisfazione;

b) mancano studi a riguardo, in grado di fornire linee guida per buone prassi.