



# **SPIRITUALITÀ E QUALITÀ DI VITA NELLE PERSONE CON DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO**

---

Esperienze, ostacoli, implicazioni

di Marco O. Bertelli, *CREA (Centro Ricerca E Ambulatori) - Fondazione San Sebastiano, Firenze*  
Chiara Del Furia, *CREA (Centro Ricerca E Ambulatori) - Istituto Don Orione, Firenze*

# IL RAPPORTO TRA VITA SPIRITUALE E QUALITÀ DI VITA NELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA E/O DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO A BASSO FUNZIONAMENTO

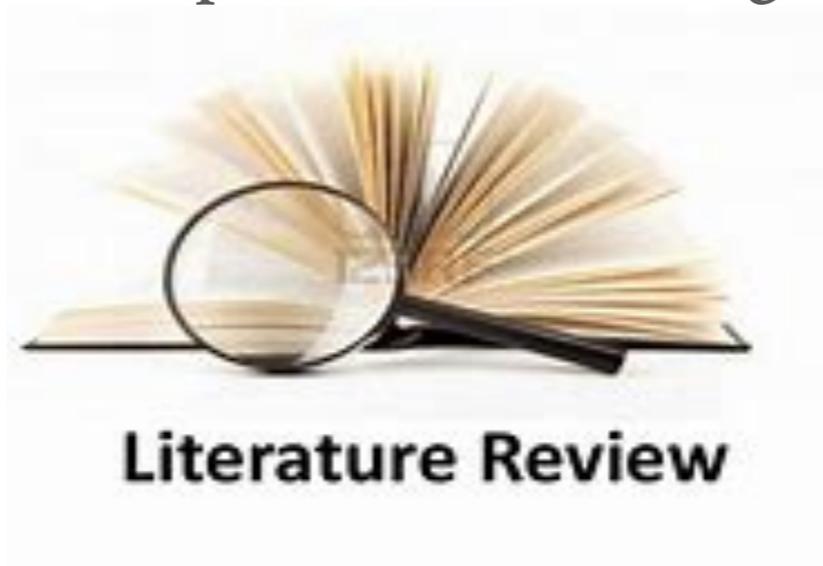
## **La Spiritualità nella Disabilità Intellettiva e nei Disturbi dello Spettro Autistico a Basso Funzionamento**

La spiritualità è stata ripetutamente considerata come un bisogno umano fondamentale alla salute mentale. Nell'era moderna, il significato di spiritualità si è progressivamente ampliato, abbandonando il riferimento esclusivo alla religiosità (Cooper-Effa et al., 2001; Estanek, 2006) nel modo ben espresso dalla definizione proposta da Swinton alla fine del secolo scorso: la spiritualità rappresenta l'esplicitazione della continua ricerca dell'essere umano di un significato, di uno scopo, di una conoscenza che tra-

# REVIEW

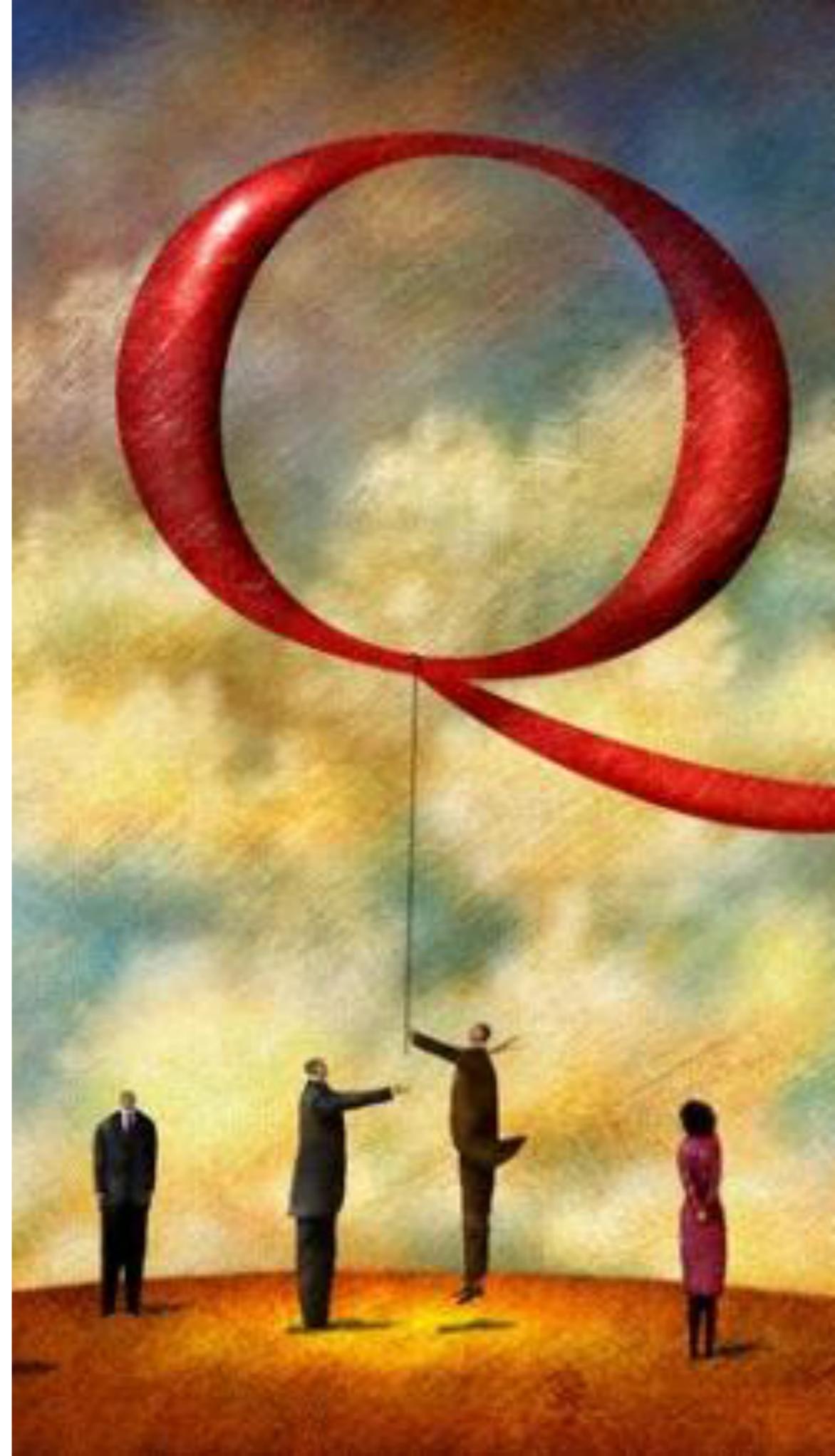
---

- 25 articoli considerati utili
- 68 link pertinenti; solo 19 considerati adeguati
- Letteratura scientifica molto limitata
- Livelli di evidenza molto bassi, prevalentemente opinioni di esperti e studi descrittivi
- Tendenza alla crescita delle pubblicazioni negli ultimi 5 anni

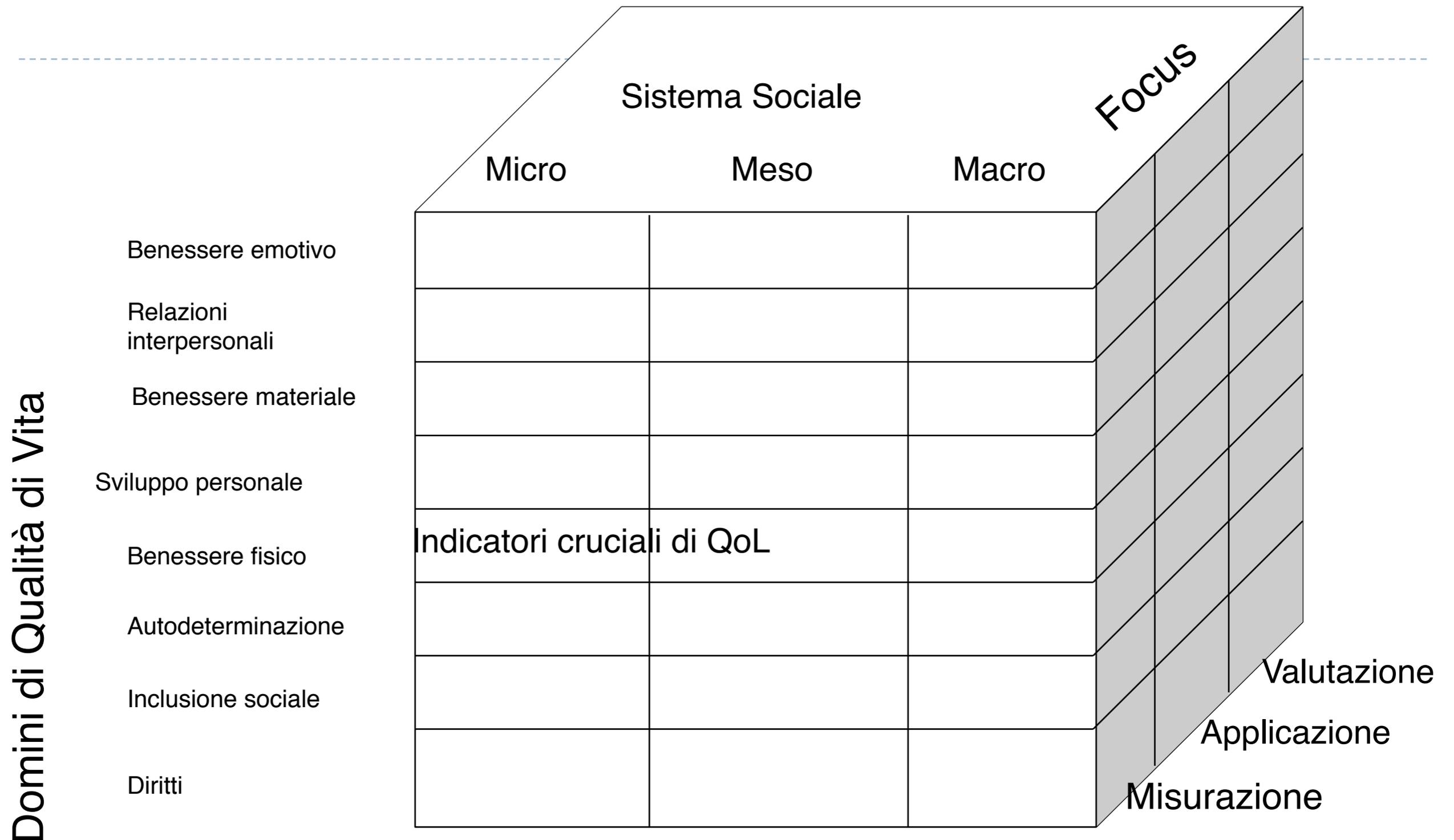


# IL NONO DOMINIO

.....  
O è benessere emotivo?



# QoL (Schalock-Verdugo, 2002)



Modello euristico

BEING (who the patient is as a person)

- PHYSICAL BEING
- PSYCHOLOGICAL BEING
- SPIRITUAL BEING

BELONGING (relates to connections with one's environments)

- PHYSICAL BELONGING
- SOCIAL BELONGING
- COMMUNITY BELONGING

BECOMING (relates to achieving personal goals, hopes and aspirations)

- PRACTICAL BECOMING
- LEISURE BECOMING
- GROWTH BECOMING



# IL PEZZO MANCANTE?

---

Sia nella ricerca che nei  
sostegni



### **3.3 - Considerazione della spiritualità da parte delle comunità di vita, dei servizi e degli operatori del settore**

Nella mappatura sistematica della letteratura scientifica sulla relazione fra spiritualità e QdV nelle persone con DI/DSA-BF il ruolo delle comunità di vita, dei servizi e degli operatori del settore è risultato uno degli argomenti più trattati.

La spiritualità delle persone con DI/DSA-BF 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-BF, 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/DdSA, 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).



## UNA RICERCA

- In un campione di quasi 13.000 adulti con disabilità distribuito su 24 stati degli Stati Uniti d'America solo il 48,3% risulta aver avuto l'opportunità di partecipare alle attività religiose della comunità d'appartenenza nel mese precedente l'inizio dell'indagine
- **Le opportunità di 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).



# UN FATTO DA CUI PARTIRE

---

Pochi dati scientifici e narrativi su come le persone con  
DNS vivono l'esperienza spirituale

# lo stato dell' arte

## E DA QUEI POCHI...

---

- La Qualità di Vita di persone con Disturbi del Neurosviluppo afferenti a centri residenziali, clinici e riabilitativi ha i **valori più bassi** proprio nell'area dell'essere spirituale (Bertelli et al., 2011)
- Gli operatori socio-sanitari sono risultati spesso **inconsapevoli** del significato e delle potenzialità della spiritualità e **incapaci** di gestirla adeguatamente, nonché di utilizzarla come strumento per migliorare la Qualità di Vita (Swinton, 2001)

# EPPURE

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



# uality and social networks of people with lectual and developmental disability

us N. Sango & Rachel Forrester-Jones

## SPIRITUALITÀ E RETI SOCIALI

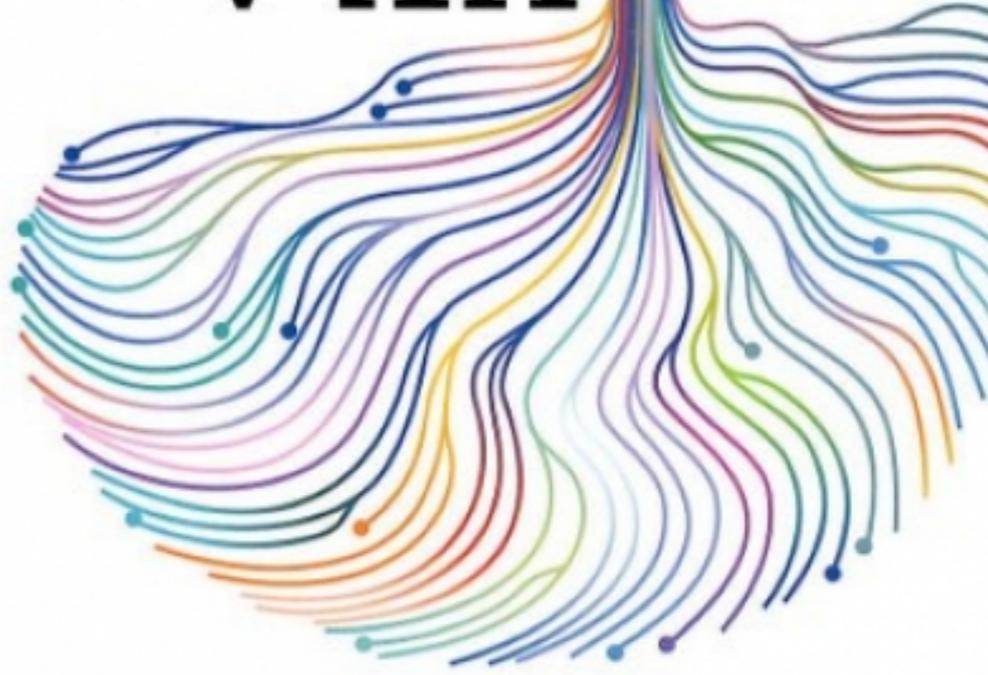
---

(Sango, 2017)

ublished online: 24 May 2017.



SPIRITUALITÀ  
e QUALITÀ  
di VITA



.....

Le persone con disabilità che fanno esperienze spirituali sperimentano miglioramenti pressoché in tutti i domini di QdV, e hanno minore propensione a sviluppare disturbi psichiatrici

# OSTACOLI O PREGIUDIZIO?

.....  
Alla ricerca delle cause





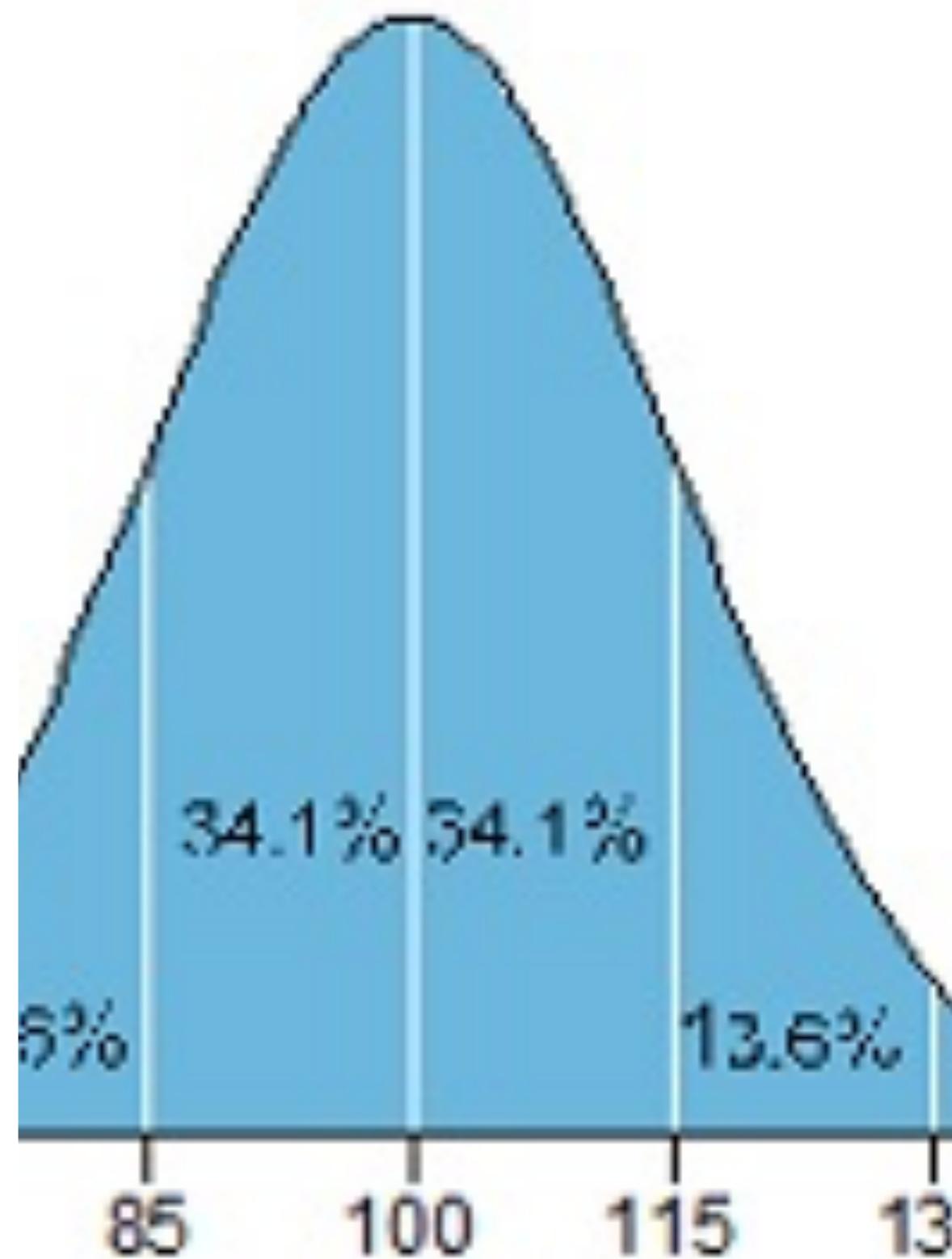
## GLI OSTACOLI (MINTON, DODDER 2003)

---

- Conflitti di aspettative dei gestori delle strutture residenziali e dei parroci
- Difficoltà di trasporto
- Mancanza di personale di supporto
- Scarsa disponibilità di certi membri delle comunità religiose a tollerare alcuni comportamenti delle persone con DI e/o DSA

# IL PREGIUDIZIO

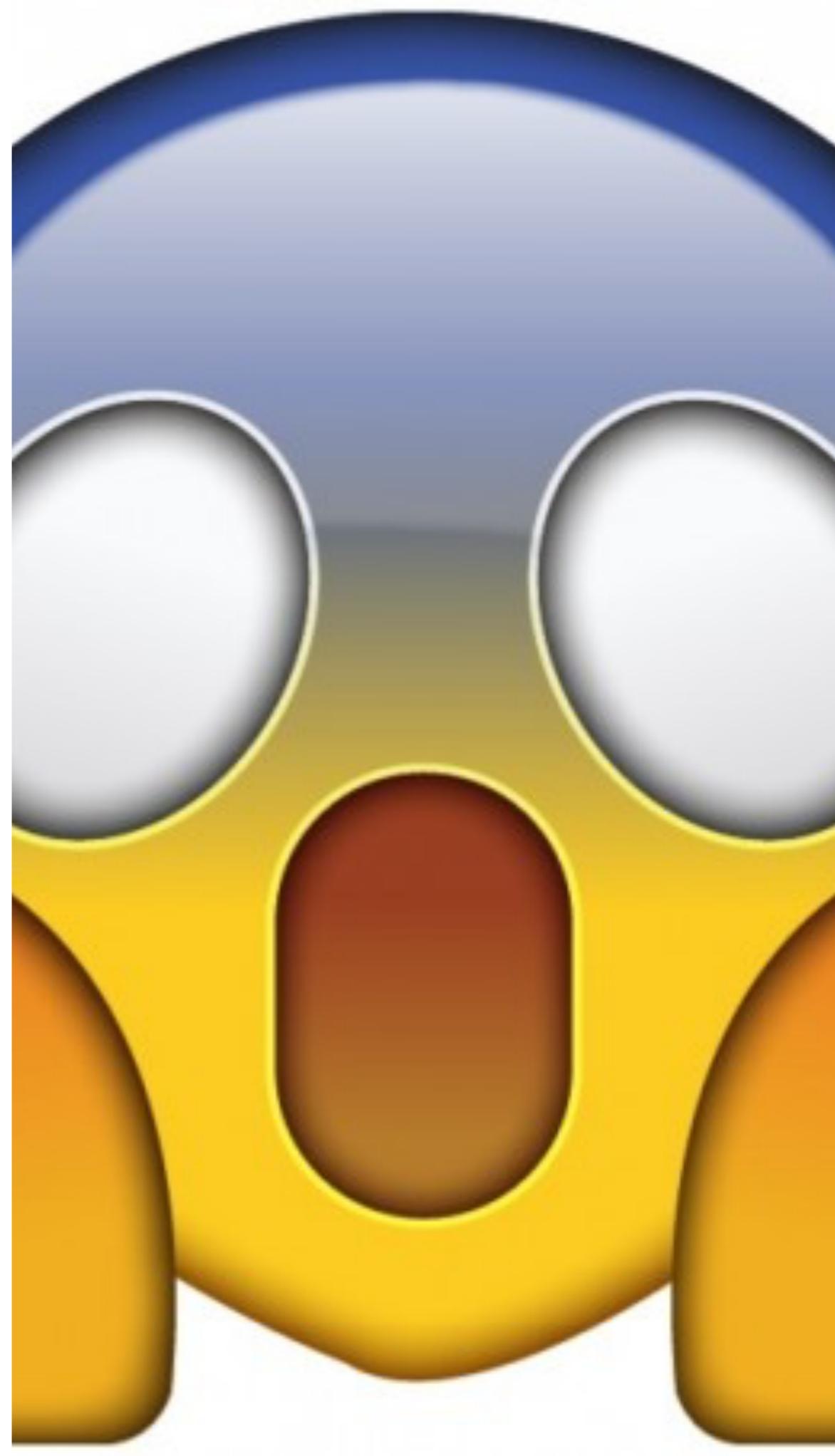
.....  
La disabilità intellettuale impedisce la  
comprensione degli aspetti  
immateriali della vita



*alizzata di IQ con medio*

# DUNQUE

.....  
Le persone con DNS non esprimono bisogni spirituali



OXFORD

ORIGINAL ARTICLE

# Neural Correlates of Personalized Spiritual Experiences

Lisa Miller<sup>1</sup>, Iris M. Balodis<sup>2,3</sup>, Clayton H. McClintock<sup>1</sup>, Jiansong Xu<sup>2</sup>,  
Cheryl M. Lacadie<sup>4</sup>, Rajita Sinha<sup>2,5,6</sup> and Marc N. Potenza<sup>1,5,6,7</sup>

<sup>1</sup>Spirituality Mind Body Institute, Teachers College, Columbia University, New York, NY 10027, USA,

<sup>2</sup>Department of Psychiatry, Yale University School of Medicine, New Haven, CT 06510, USA, <sup>3</sup>Peter Boris Centre

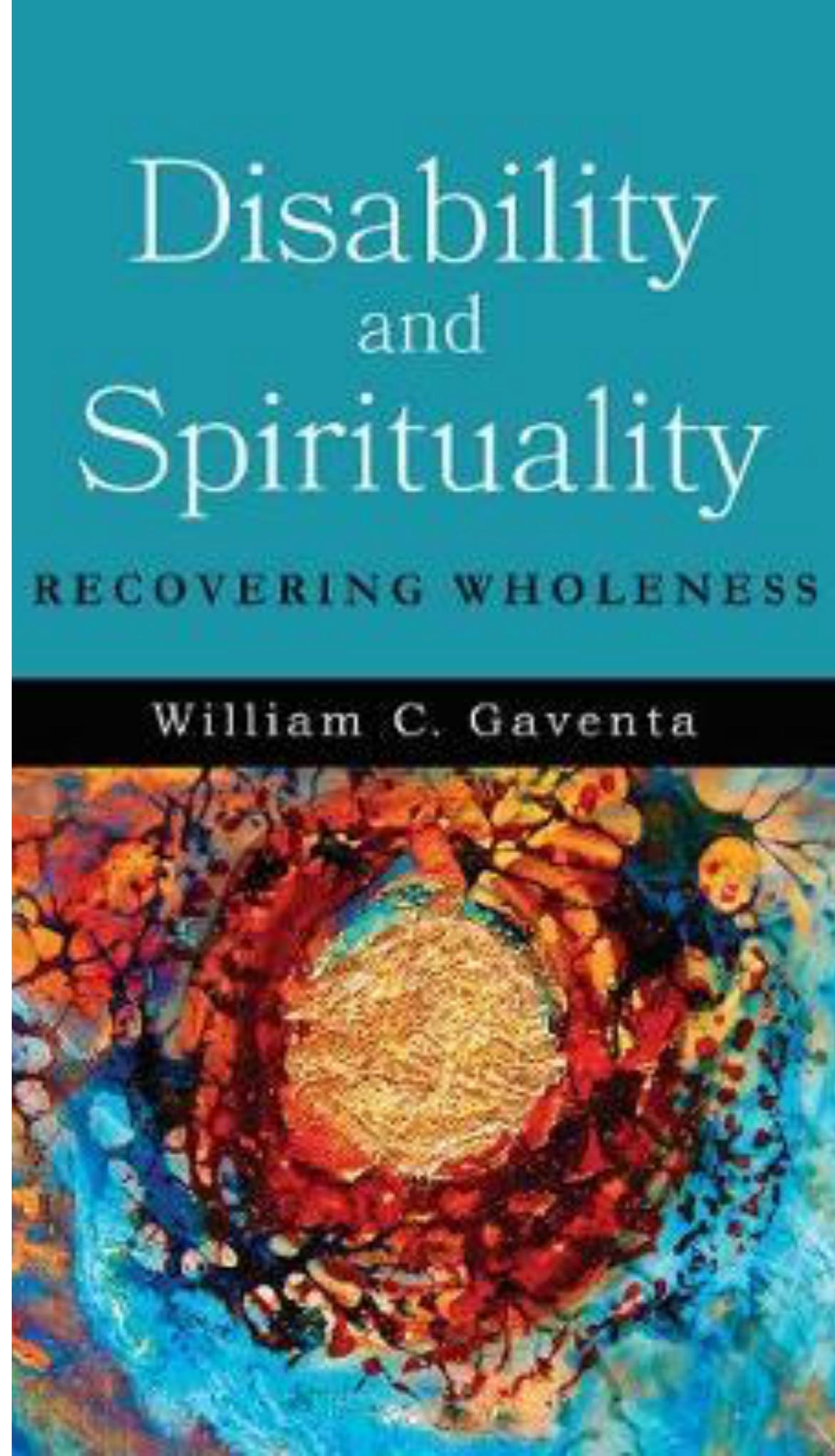
# IL CERVELLO RISPONDE...

L'uomo completo è spirituale,  
anche dal punto di vista neurologico

# SPIRITUALITÀ COME ESPRESSIONE DELL'UMANO

---

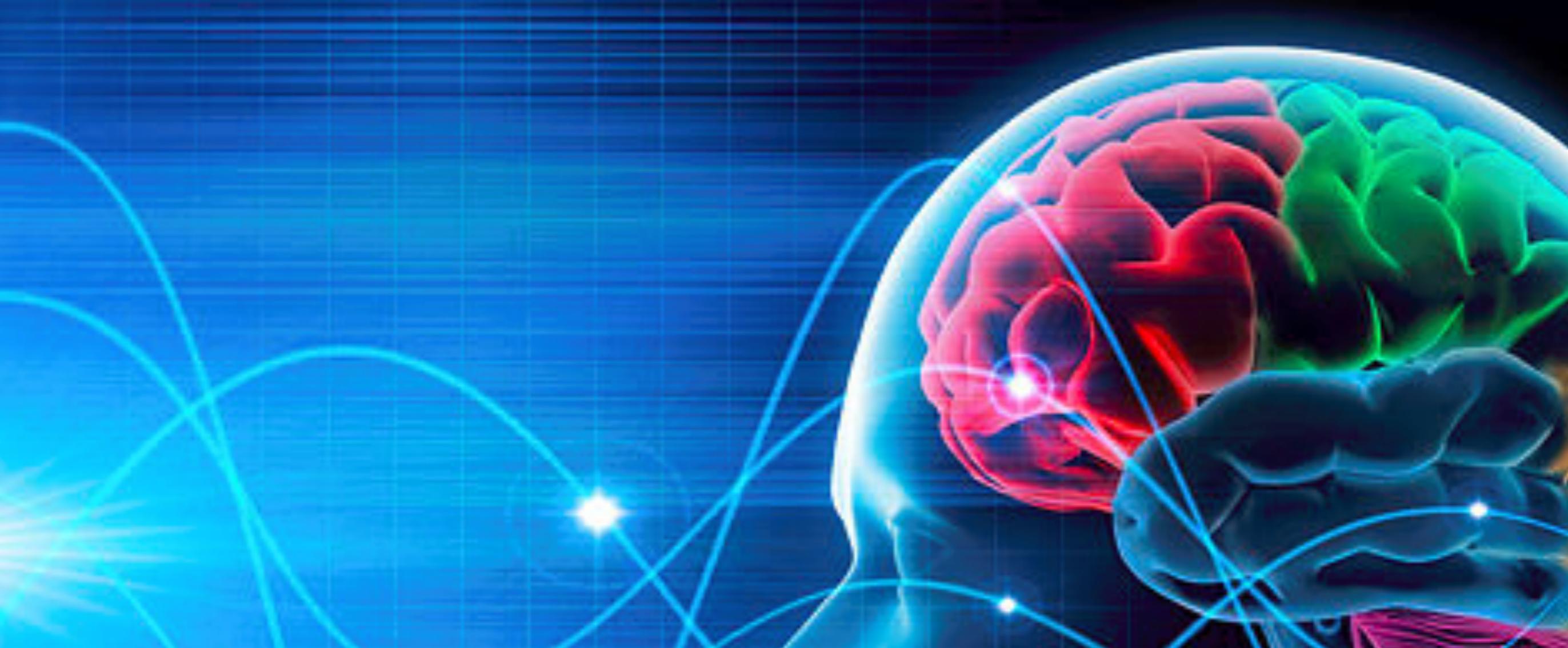
Implicazione per la salute  
mentale



**FORSE  
ANCHE  
MEGLIO**

.....  
Disabilità e trascendenza





# STRUTTURE DIVERSE

---

La razionalità potrebbe persino indebolire l'esperienza  
spirituale

# OUTCOME



## CHE COS'È LA SPIRITUALITÀ?

---

Definire gli esiti



*We*  
**CAN**

**DISABILITY SUPPORT SERVICES**



The first step to success is access.

**STABILITI GLI ESITI...**

...organizzare i sostegni



# NUOVE PROSPETTIVE

---

- **Crescente interesse delle professioni d'aiuto sull'argomento**
- **Elenco di raccomandazioni**
- **Spazi e tempi dedicati**
- **Servizi specifici per la frequentazione e l'accompagnamento in tutto l'arco della vita**
- **Adattamenti delle regole di partecipazione**
- **Accessibilità e leggibilità degli ambienti per la partecipazione attiva e l'empowerment**

# FORMAZIONE

---

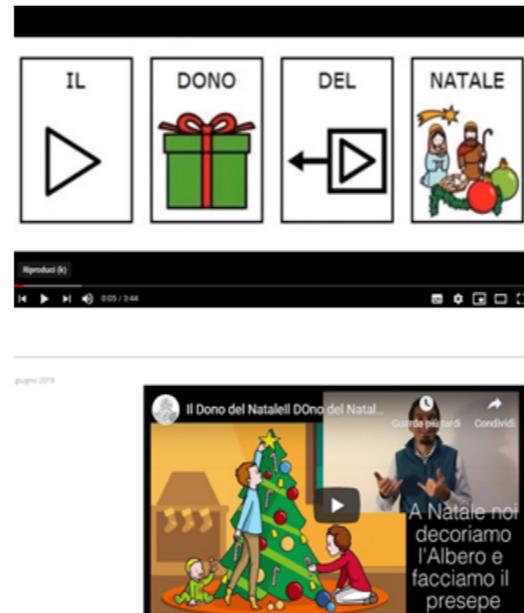
**Migliorare l'attitudine e le competenze degli operatori socio-sanitari, degli operatori pastorali e degli educatori verso la spiritualità delle persone con DNS**

- **Riconoscere i bisogni spirituali delle persone con disabilità**
- **Favorire esperienze spirituali (meditazione, stupore, bellezza, donazione di sé, etc.)**
- **Sostenere il benessere spirituale con adeguati sostegni in tutto l'arco della vita e permettere una responsabilità**





Il Dono del Natale in LIS e audio



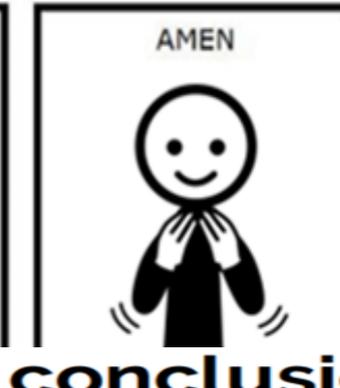
IL CUORE GRANDE DEI BAMBINI (IN LINGUA LIS) - Numero 0

# LA COMUNITÀ ECCLESIALE COME MEDIUM DI COMUNICAZIONE

.....

Mettere in collegamento i diversi destinatari con le fonti della fede e l'esperienza della vita cristiana

## Liturgy of the Eucharist - Liturgia eucaristica [1]



## Concluding Rite - Riti di conclusione [1]



# LA LITURGIA CON TUTTI

Testi illustrati in simboli che permettono la partecipazione alla liturgia domenicale e ai momenti di preghiera

## Fondazione MAiC e pastorale giovanile inclusiva Diocesi di Pistoia

---

La Fondazione Maria Assunta in Cielo Onlus (MAiC Onlus) è un ente not for profit costituito nel 1989 a Pistoia che ha un Assistente spirituale.

Qui le persone con DNS hanno la Messa settimanale e la catechesi e partecipano alle attività diocesane con altri giovani.

Dal 1992 partecipano alle Giornate Mondiali della gioventù in prospettiva inclusiva.



# Fondazione Piccola Opera Caritas –Teramo

---

- Centro di catechesi per l'evangelizzazione e la catechesi di persone in stato di difficoltà (persone con DI, anziani autosufficienti e non, persone audiolese o con disabilità fisiche).
- Equipe di catechesi e sussidi appositamente preparati per il tema pastorale annuale
- Attività formative per i propri catechisti e per quanti sono interessati (convegni, giornate di studio, pubblicazione interna di sussidi)



# Piccola Casa del Cottolengo

---

- **Equipe di Catechesi e Liturgia, nella quale oltre all'Assistente Spirituale ed al Presidente, partecipano operatori impiegati nella struttura.**
- **Proposta di percorsi di catechesi, eventi pastorali e celebrazioni liturgiche**
- **Destinatari del Progetto: operatori, ospiti assistiti, familiari, la comunità cristiana e civile del territorio di appartenenza, gli amici gemellati a vario titolo, simpatizzanti e benefattori**



# RIASSUMENDO...

---



Le comunità ecclesiali e le strutture possono facilitare il coinvolgimento e la partecipazione delle persone con DNS, consentendogli di:

- avere una rete di supporto e di accompagnamento
- rendere accessibili e leggibili luoghi e testi
- sviluppare relazioni sociali che permangono nella vita
- partecipare alle attività della chiesa o del gruppo spirituale
- migliorare la loro Qualità di Vita
- mettere a frutto i propri doni e talenti



# PASTORALE INCLUSIVA

---

«Se sei diverso, anche tu hai la possibilità di essere il migliore, questo è vero. La diversità non dice che chi ha i cinque sensi che funzionano bene sia migliore di chi – per esempio – è sordomuto. No! Questo non è vero! **O tutti, o nessuno!!!**»

*(Papa Francesco)*





# Materiale Pastorale Inclusivo



Catechesi e persone Disabili: Rielaborazione digitale

## ALCUNE PROPOSTE E ESPERIENZE

---

CEI – UCN Settore per la catechesi delle persone disabili

<https://catechistico.chiesacattolica.it/settore-disabili/>

