

INDICE

EDITORIALE

Da Leone XIII a Leone XIV:
un carisma per la Chiesa e il mondo di oggi
don Giovanni Carollo pag. 3

STUDI

Un cuore grande e magnanimo
Davide Gandini pag. 7

Incontro spirituale. Il potere dell'inclusione e dell'amicizia
Hans S. Reinders pag. 13

Qualità di vita, coping e spirituità in oncologia
Antonio A. Filiberti, Erica Rossi pag. 19

La vocazione delle persone con disabilità:
per una comunità generativa
Roberto Franchini pag. 39

ESPERIENZE

Utilizzo della robotica per lo sviluppo di competenze
nell'autismo: un percorso sperimentale
*Federica Floris, Davide Ghiglino, Davide De Tommaso,
Tiziana Priolo, Agnieszka Wykowska* pag. 49

Gli alloggi assistiti. Un modello alternativo
di residenzialità per anziani fragili
Franco Pesaresi pag. 67

La povertà in Italia. Tratto da "Fili d'erba nelle crepe.
Risposte di speranza". Rapporto su povertà
ed esclusione sociale in Italia 2024 di Caritas Italiana
Federica De Lauso pag. 75

Il Progetto "A Casa Mia". Dai servizi residenziali ai servizi
per l'emancipazione personale attraverso la co-abitazione
Marco Bollani pag. 89

EDITORIALE

Da Leone XIII a Leone XIV: un carisma per la Chiesa e il mondo di oggi

Habemus Papam, Leone XIV!

Ero in Piazza S. Pietro. Un sussulto di disorientamento iniziale, poi di giubilo. La memoria mi porta indietro nel tempo, a Leone XIII, il Papa che segnò la vita e la spiritualità del giovane chierico Luigi Orione, il Pontefice delle *res novae*, delle cose nuove, della Dottrina sociale della Chiesa, della *Rerum novarum*.

La missione di S. Luigi Orione, infatti, sarà sociale proprio perché religiosa, come lui stesso specificcherà: "Vogliamo portare Cristo al cuore degli umili e dei piccoli, del popolo e portare il popolo ad amare ognora più Cristo, la famiglia e la patria"¹.

Infatti, dalle sue preoccupanti e profetiche parole, cogliamo come abbia intuito l'inganno che si annidava sia nel presunto "vangelo" comunista, come anche nel "credo" liberale: "Che sarebbe dell'uomo e della civiltà quando, dominata dall'egoismo, da basse cupidigie, avvelenata da deleterie teorie comuniste, le masse popolari rompessero ogni legge, ogni freno di onesto vivere cristiano e civile? (...)

Il mondo ne andrebbe incendiato, gli uomini finirebbero a sbranarsi come mai s'è visto, neppure tra le belve. Che guadagnerebbe l'umanità rinnegando la carità di Cristo? Con Cristo tutto si eleva, tutto si nobilita: famiglia, amore di patria, ingegno, arti, scienze, industria, progresso, organizzazione sociale: senza Cristo tutto si abbassa, tutto si offusca, tutto si spezza: il lavoro, la civiltà, la libertà, la grandezza, la gloria del passato, tutto va distrutto, tutto muore"².

1. Don Orione, *Nel nome della Divina Provvidenza*, p. 135

2. *Idem*, p. 136.

Da qui la proclamazione della sua missione, che per gli orionini costituisce il testamento fondazionale: *“Instaurare omnia in Christo: è necessario fare cristiano l’uomo e il popolo, è necessaria una restaurazione cristiana e sociale della umanità”*³.

Il magistero di Leone XIII forgerà lo spessore umano, culturale, religioso e pastorale di Don Orione, che indichiamo come il santo della carità, proprio perché è l’apostolo del dialogo tra cattolici transigenti e intransigenti, il genio dell’integrazione tra fedeltà a Dio e all’uomo, alla Chiesa e al mondo, tra fede e cultura, tra religione e civismo.

Pertanto, mi azzardo a porre il Santo tortonese con il suo carisma come un ponte tra Leone XIII e Leone XIV.

L’attuale Papa si è presentato ai numerosi fedeli accorsi in Piazza S. Pietro per l’*Habemus Papam* come il missionario della pace, del dialogo, dell’unità e della sinodalità.

Non tarderò a soddisfare la curiosità di tutti sulla scelta del nome: *“Ho pensato di prendere il nome di Leone XIV. Diverse sono le ragioni, però principalmente perché il Papa Leone XIII, con la storica Enciclica Rerum novarum, affrontò la questione sociale nel contesto della prima grande rivoluzione industriale; e oggi la Chiesa offre a tutti il suo patrimonio di dottrina sociale per rispondere a un’altra rivoluzione industriale e agli sviluppi dell’intelligenza artificiale, che comportano nuove sfide per la difesa della dignità umana, della giustizia e del lavoro”*⁴.

L’affinità carismatica tra Leone XIII, Leone XIV e S. Luigi Orione è esplicita e l’azione pastorale rispecchia le profezie divine proclamate dai Profeti dell’Antico Testamento, non estranei alla difesa dei diritti delle classi più deboli, che in Gesù troverà il compimento e, nello stesso tempo, una missione affidata ai discepoli di ieri, di oggi e di domani.

Pertanto, Don Orione, riletto alla luce dei due Pontefici citati, è una voce profetica per un impegno nella vita sociale, affinché attraverso la dinamicità della carità sappiamo leggere i segni dei tempi, le *res novae* dei nostri giorni, per corrispondere alle provocazioni della Divina Provvidenza, che attraverso il carisma di Don Orione ha dotato religiosi e laici di un “formidabile dispositivo d’attacco”, la cui forza d’urto è costituita da tre valori: la povertà, la carità e la cattolicità.

La povertà come condizione di vita “saggia” e anelito critico verso la liberazione; la carità come stile di vita ispirata a una nuova fraternità e strumento di riscatto

3. *Ibidem*.

4. Papa Leone XIV, *Discorso al Collegio cardinalizio*, 10 maggio 2025.

e di promozione umana e sociale; la cattolicità come prospettiva di costruzione evangelica del Regno di Dio e come metodo per relazioni autenticamente umane e di collaborazione tra tutti gli uomini di buona volontà.

Insomma, il carisma orionino trova nuova linfa ed ispirazione e lungimirante attualità nel magistero, seppure in germe, di Papa Leone XIV, affinché con il Fondatore sappiamo essere profeti del nostro tempo e di ogni tempo in fedeltà alla Chiesa e al Papa. Pertanto, dobbiamo: *“Amare Gesù Cristo e farlo conoscere e amare con le opere nostre, amare la sua Santa Chiesa Cattolica e far conoscere e amare e servire il Papa, Padre nostro santissimo, Vicario di Cristo e Capo della Chiesa è l’opera più grande tra gli uomini che possiamo fare su questa terra a gloria del Signore ed è il fine del nostro povero Istituto. Instaurare omnia in Christo: per la grazia di Dio tutto instaurare nella Carità infinita di Gesù Cristo con l’attuazione del programma papale”*⁵.

Tra le righe degli articoli che possiamo leggere nel XIX numero della rivista Spiritualità e Qualità della Vita c’è il tentativo di trovare e ritrovare sempre le radici di “pensiero” che ispirano quotidianamente le opere, che sono espressione di questa doppia fedeltà, a Gesù e alla Chiesa (e in essa al Papa).

Don Giovanni Carollo, Direttore Provinciale

5. *Scritti* 84, 172; 109, 260. Il testo è del 3 luglio 1902.

UN CUORE GRANDE E MAGNANIMO

ABSTRACT

Il prendersi cura, per essere autentico e trasformativo, non può ridursi a un insieme di procedure o requisiti tecnici, ma nasce dal concreto stare accanto alle persone, dal condividere la quotidianità e i bisogni più profondi. A partire dal pensiero e dalla testimonianza di Don Orione, questo contributo riflette sul ruolo centrale della persona – operatore, responsabile, collaboratore – come soggetto attivo dell’agire di cura, nelle opere sociali e sanitarie. La carità, nella visione orionina, non è solo coerenza con il Vangelo, ma è essa stessa annuncio, perché scaturisce da una sorgente più grande: il cuore toccato dalla grazia di Dio.

*Quando incontri qualcuno ricorda
che è un incontro sacro.
Come lo vedi, ti vedi,
come lo tratti, ti tratti,
come lo pensi, ti pensi.
Attraverso di lui
o ti perderai o ti ritroverai.
Franco Battiato*

*E niente impieghi! Niente formule burocratiche,
che spesso angustiano, se pur non rendono umiliante il bene:
niente che somigli a una amministrazione: nulla di tutto questo.
Don Orione, Lettera da Buenos Aires del 13 aprile 1935*

*Vi darò un cuore nuovo, metterò dentro di voi uno spirito nuovo,
toglierò da voi il cuore di pietra e vi darò un cuore di carne.
Ezechiele 36,26*

Quanto il prendersi cura è aiutato dal concreto stare insieme alle persone di cui ci prendiamo cura? Quanto può invece essere condizionato dal fatto di non partecipare alla loro vita quotidiana?

Don Orione in una lettera del 4 gennaio 1926, scrive a Don Adaglio e a Don Montagna: «*Altro che la lanterna, che sta sullo scoglio! Il Piccolo Cottolengo sarà un faro gigantesco, che spanderà la sua luce e il suo calore di carità spirituale e corporale anche oltre Genova e oltre l'Italia. Ma ci vuole Gesù Cristo! Ci vuole Gesù. Sine me, nihil potéstis fácere. Ci vuole Gesù! E Gesù tutti i giorni; e non fuori di noi, ma in noi, e non solo spiritualmente, ma sacramentalmente. Non forzare nessuno, no, mai! Ma parlarne con l'amore di Dio nel cuore e sulle labbra, con quelle espressioni vive che toccano e convincono e trasportano; poi penserà Nostro Signore a trasformare e a trasfigurare noi e i nostri cari poveri in Lui. Egli sarà la vita, il conforto e la felicità nostra e di quelli che la sua mano ci conduce*».

Chi è il soggetto di questo aprirsi alla carità che non si riduce ad un copia-incolla dei requisiti di accreditamento, ma diventa profezia? Un aprirsi a situazioni di bisogno e di dolore che non sono coperte dai finanziamenti pubblici? Certo che stiamo parlando dell'evoluzione necessaria delle nostre opere, di quelle che vengono oggi denominate organizzazioni a movente ideale, ma il soggetto decisivo è sempre la persona. Le organizzazioni sono fatte dalle persone, e sono le persone che le guidano che sceglieranno questo o quel modello organizzativo per perseguire questo o quello scopo. Perché ci sono modelli organizzativi che curvano l'organizzazione alle necessità del prendersi cura, ma ci sono modelli organizzativi che curvano il prendersi cura alle necessità dell'organizzazione. Perciò la gerarchia, necessaria ad ogni organizzazione per la salvaguardia del suo scopo, può essere piramidale o può essere partecipativa. Perciò è decisiva la scelta del modello organizzativo, e perciò, decisive, sono sempre le persone che hanno la responsabilità di questa scelta.

Nella storia è sempre accaduto e accadrà sempre che anche quando sono le organizzazioni ad agire, saranno dei don Orione, dei Don Sciacaluga, dei Professor Isola, delle Suor Plautilla (e tanti di cui poi si perde magari il nome, tranne che nel cuore di Cristo) a farle nascere, o comunque al loro interno ad accorgersi, a pensare, ad agire, a scegliere. Occorre sempre che ci sia il soggetto, che ci sia la persona. Perché tutto sempre parte e riparte da lì. Tutto inizia da cosa una persona **vede** mentre lavora. Ma non pensate subito agli operatori sanitari soltanto. Tutto dipende sempre da cosa un collaboratore, un responsabile vede mentre partecipa ad una riunione, mentre prende delle decisioni, mentre dispone delle indicazioni, e da cosa sente e da cosa pensa e da come valuta, vedendo quello che vede. Come è stato detto, un poeta e un falegname, se entrano insieme in un bosco, non vedono la stessa cosa. Questa questione che "decisive sono le persone" Don Orione l'aveva molto chiara. C'è una sua frase così chiara e riepilogativa del dono, del carisma che si ritrovava ad aver ricevuto e accolto, che è stata scritta sull'urna che custodisce il suo corpo santo nel Santuario di Tortona:

*Dacci Maria
un cuore grande e magnanimo
che arrivi a tutti i dolori e a tutte le lacrime,
fa che tutta la nostra vita sia sacra
a dare Cristo al popolo
e il popolo alla Chiesa di Cristo.*

In questa preghiera Don Orione chiede alla Madonna la *conditio sine qua non* per vivere la carità ("arrivare a tutti i dolori e a tutte le lacrime"), ossia lo scopo delle nostre opere. Questa condizione necessaria è "dacci un cuore grande e magnanimo", perché se non ce lo ottieni tu, Madre nostra, dal Signore, questo cuore grande e magnanimo, non andremo da nessuna parte ("senza di me non potete fare nulla" dice Gesù ai suoi nel vangelo di Giovanni, come Don Orione cita nella lettera del 4 gennaio soprariportata). Per Don Orione la sorgente della carità scaturisce in un cuore toccato da Gesù, dalla Grazia: perciò è *grande e magnanimo*.

Decisive sono sempre le persone perché decisivo è il loro cuore. E non solo il cuore degli operatori sanitari che ogni giorno e ogni notte toccano e si prendono cura della carne di Cristo, ma il cuore di ogni collaboratore nelle nostre Case, di ogni responsabile, di ogni direttore, nelle piccole o grandi scelte gestionali. Un cuore *grande e magnanimo*. Perché non è soltanto dal come si lavora accanto ai letti nei reparti, ma anche dal come si lavora alle scrivanie, nelle *équipes* di direzione, nei tavoli di lavoro, nei gruppi di miglioramento, attraverso certe scelte organizzative e gestionali, che ci si prende cura di coloro che «*non sono ospiti, non sono dei ricoverati, ma sono dei padroni, e noi i loro servi, così si serve il Signore!*»: con un cuore grande e magnanimo.

Un cuore grande e magnanimo: il mistero della carità in noi

Don Orione chiede alla Madonna un cuore grande e magnanimo non certo solo in termini sentimentali. Perché quando dici «cuore» la prima cosa che viene in mente sono i sentimenti. Ma nella concezione biblica il cuore designa invece tutto l'uomo, la sua volontà e coscienza, la sua capacità di scegliere e di decidere tra il bene e il male. Per essere non di pietra, ma grande e magnanimo, il cuore ha bisogno di aprirsi alla grazia di Dio, all'azione dello Spirito. «*Io sono la vite, voi i tralci. Chi rimane in me e io in lui, fa molto frutto, perché senza di me non potete far nulla*». Gesù non dice poco o niente, dice proprio "nulla". Per quanto possa essere interpretata, il significato non può essere ambiguo: la carità che viviamo è un dono che abbiamo ricevuto, è un mistero e Gesù è la sorgente. Come se il fiume si vantasse di tutta l'acqua che scorre in lui: ma da dove viene l'acqua? Quante volte abbiamo sentito dire che il problema dei cristiani è la coerenza, la mancanza di coerenza, laddove la carità sarebbe una questione di coerenza con la fede che si proclama. Ma è riduttivo pensare che la carità sia il necessario supporto da esibire per mostrare la nostra coerenza con il Vangelo, per renderci credibili. La carità non è solo una azione umana che ci rende credibili, coerenti con la fede che professiamo, che ci rende non ipocriti e all'altezza delle belle parole che diciamo. Non è questione di un agire, un fare per essere coerenti con l'annuncio. **La carità è l'annuncio, perché è Dio la sua sorgente.**

1. Don Orione, *Lettera dal Piccolo Cottolengo Argentino di Claypole*, Buenos Aires, del 13 aprile 1935.

Questa è stata l'intuizione, la scintilla in Don Orione: non tanto quindi l'annuncio e poi la necessaria carità per essere coerenti con l'Annuncio, ma la carità è l'Annuncio. In una lettera a Don Adaglio, Don Orione scrive: «*Bisogna che ad ogni nostro passo si crei un'opera di fraternità, di umanità, di umanità purissima, degna dei figli della Chiesa, nata e scaturita dal Cuore di Gesù; si richiedono opere di cuore e carità cristiana. E tutti ci crederanno! La carità apre gli occhi alla fede e riscalda i cuori d'amore verso Dio! Gesù è venuto nella carità, non con l'eloquenza, non con la forza, non con la potenza, non con il genio, ma con il cuore: con carità: sono la migliore apologia della fede cattolica*» (Scritti 4, 279-280). È chiaro che non sta parlando soltanto delle opere in senso letterale, de piccoli cottolengo e delle scuole. Sta parlando anche delle nostre giornate, delle giornate di ognuno. Ad ogni nostro passo significa proprio ad ogni incontro con qualcuno, ad ogni telefonata, e-mail, riunione, nelle concrete circostanze della nostra giornata.

Le nostre opere: *gestis verbisque*

Gesù ha salvato il mondo “*gestis verbisque*”, con parole e gesti intimamente connessi (Costituzione dogmatica *Dei verbum*, Concilio Vaticano II). Certo tanti, ascoltandolo sulle rive del mare di Galilea, venivano sedotti dalle sue parole, parole che dicevano il mondo come sarebbe dovuto essere, come avrebbe potuto essere, come Lui era venuto a ricreare, sanando la ferita della separazione da Dio. Parole che accendevano il cuore, che commuovevano, che sollevavano una potente adesione della libertà e della volontà, per cui molti dicevano: *come è vero, è così che voglio vivere!*

Le parole e i gesti con i quali Gesù ha rivelato il volto di Dio al mondo erano così intimamente connessi che quando Giovanni il Battista gli manda a chiedere “*Sei tu colui che deve venire, o ne aspetteremo un altro?*”, Gesù risponde non dicendo semplicemente “*si ditegli che sono io*”, ma invitandoli ad andare a riferire a Giovanni “*[...]quello che udite e vedete: i ciechi recuperano la vista e gli zoppi camminano; i lebbrosi sono purificati e i sordi odono; i morti risuscitano e l'evangelo è annunciato ai poveri*”. I gesti e le parole erano espressione della sorgente che li generava: l'amore per gli uomini. Far vedere i ciechi, guarire i lebbrosi, far camminare gli storpi, resuscitare i morti... non erano prestazioni. Erano l'espressione di un amore che si sarebbe presto rivelato infinito e che arrivava a chi incontrava il suo sguardo. Cosa doveva mai essere lo sguardo di Gesù. Sentirsi visti nel profondo, meglio di quanto tu stesso potessi vedere, la stessa esperienza del ragazzino Ignazio Silone nel viaggio in treno di notte con Don Orione.

Don Orione chiede alla Madonna un “cuore grande e magnanimo” perché la carità che ne scaturirà non sia quella del filantropo, ma sia espressione dell'amore stesso di Dio. Ma se è così, se abbiamo fatto esperienza nella nostra vita che senza di Lui non possiamo fare nulla, se abbiamo fatto esperienza che la carità non è un nostro dominio, ma un dono di sorgente che riceviamo da Lui, dobbiamo vigilare sull'enorme rischio di una ultima *irrelevanza* in noi stessi della persona di Gesù, della chiusura all'azione in noi dello Spirito donato alla Chiesa, a tutti noi, dalla Resurrezione di Gesù. La carità viene da una sorgente non nostra, viene da Dio, dalla sua grazia, dal suo Spirito: che illusione è quella di credere che sia un'acqua che possediamo noi. È Lui la sorgente, Lui la dona e donandola ci ri-crea, rende possibile per ognuno di

noi la promessa fatta una notte lontana a Nicodemo: tu puoi rinascere dall'alto, devi rinascere dall'alto, dallo Spirito. Il mistero della carità è il mistero della seconda nascita di cui Gesù parla a Nicodemo: una vera e propria ri-creazione.

La carità nel prendersi cura di tutti e di ognuno compie anche l'altissimo compito di essere collaboratrice della Provvidenza. In che senso? Non solo nel senso che attraverso un atto di carità offro le mie mani alla cura che Dio ha dei suoi figli, ma anche in un senso più ampio. Noi crediamo che nel mondo, negli esseri umani che ci sono al mondo, non vi siano eccedenze, dove per eccedenze intendiamo qualcuno che... ci sia o non ci sia, non cambia nulla. Tra gli uomini, questi miliardi di figli, non ci sono eccedenze, non ci sono inutili. Ogni uomo è sempre al mondo mai per caso ma perché Dio lo ha voluto, quali che siano le circostanze del suo essere stato concepito. «*Sei tu che hai creato le mie viscere e mi hai tessuto nel seno di mia madre. Ti lodo, perché mi hai fatto come un prodigio; sono stupende le tue opere, tu mi conosci fino in fondo. Non ti erano nascoste le mie ossa quando venivo formato nel segreto, intessuto nelle profondità della terra. Ancora informe mi hanno visto i tuoi occhi e tutto era scritto nel tuo libro; i miei giorni erano fissati, quando ancora non ne esisteva uno*» (Salmo 138, 13-16). Nel momento in cui noi viviamo la carità in relazione con *chiunque*, noi non lo sappiamo quel *chiunque* (quel fratello) che compito abbia nel mondo e nella storia, chi sia chiamato a diventare dentro la storia della salvezza (non nel senso solito di realizzazione mondana, un notaio, un calciatore, un primario, un presidente di qualcosa..., ma nel senso profondo di diventare se stesso, la persona che è chiamata ad essere/diventare). Nel prenderci cura di colui che Gesù non chiama *chiunque* bensì il prossimo tuo, noi collaboriamo nientemeno che con la Provvidenza di Dio: prendendoci cura non soltanto dei “miei”, della “mia famiglia” ma di *chiunque*, anche di chi non conosco, anche di chi diciamo “*non so nemmeno chi sia*” e a volte questa frase viene pronunciata come deterrente di fronte ad uno slancio di cura (“*ma chi te lo fa fare? ma non sai nemmeno chi sia!*”). Il cuore grande e magnanimo che arrivi a tutti i dolori e a tutte le lacrime che Don Orione chiede alla Madonna - se lo chiede è perché non pensa di averlo già - è un cuore che non è anestetizzato, è un cuore capace di SENTIRLO l'altro: di *cum-patire*, di soffrire con lui, di sentire dentro di sé il suo bisogno, il suo dolore, la sua disperazione e la sua speranza. Affinché l'altro non venga ridotto ad astrazione, a una concettualizzazione del pensiero sulla carità. Gesù stesso ci ha indicato un antidoto a questa concettualizzazione della carità, è quella che viene chiamata la regola aurea, un antidoto formidabile nella sua semplicità e chiarezza: «*Tutto quanto volete che gli uomini facciano a voi, anche voi fatelo a loro*” (Vangelo di Matteo 7, 12). Se il dolore dell'altro non lo senti dentro di te, se non ti immedesimi proprio con lui al punto di soffrire e faticare e sperare con lui, il rapporto con l'altro viene concettualizzato: diventa un “*deve essere mio fratello, devo fare come se fosse mio fratello*”. No, guarda che lo è già tuo fratello, non è che deve esserlo - è questione di riconoscere che lo è, e quindi non solo di pensarla questa cosa, ma di sentirla nella tua carne, nelle tue viscere. Perché a forza di non sentirla, di pensarla solo questa cosa, a forza di non sentirlo l'altro dentro di te, rischia di iniziare prima o poi un'anestesia affettiva che diventa esistenziale.

Sarebbe interessante un dispositivo fantascientifico che ti facesse vedere la proiezione delle ricadute di una scelta gestionale non solo in termini di bilancio preventivo, ma anche in termini di benessere o sofferenza delle persone. E non solo ti facesse vedere la proiezione di questo benessere o di questa sofferenza, ma te la facesse proprio sentire nella carne. Mentre è in corso la riunione, mentre stai prendendo una decisione. Per ora, in attesa di un simile dispositivo, possiamo intanto fare con serietà e attenzione le analisi di riesame e verifica periodica delle decisioni prese, naturalmente non solo in termini economici e di efficienza, bensì anche di efficacia e qualità del servizio svolto, in termini di efficacia del prenderci cura. Una organizzazione che non ha paura delle non conformità - non solo quelle degli scostamenti da una procedura - ma che è volta a farle emergere per poterle affrontare, è costituita sicuramente da persone che hanno davvero a cuore la cura. Perché un dispositivo simile c'è già e non è fantascientifico e non è neanche un dispositivo: è il cuore grande e magnanimo che Don Orione chiede alla Madonna, capace di arrivare a tutti i dolori e a tutte le lacrime.

di Hans S. Reinders - *VU University Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands*

INCONTRO SPIRITUALE. IL POTERE DELL'INCLUSIONE E DELL'AMICIZIA

ABSTRACT

Le attuali concettualizzazioni sull'inclusione sembrano non ricomprendere l'aspetto di ricezione che essa comporta. In questa visione, inclusione significa riconoscere delle persone con disabilità come cittadini. Quello che non viene sottolineato è che alcuni dei valori più importanti nella vita umana ci rendono dipendenti dal riconoscimento da parte degli altri. "Essere accettati", "essere amici", "essere amati" indicano esperienze inestimabili che sono scritte al tempo passivo; pertanto, le persone non possono realizzarle da sole. Questo contributo riflette su come la nozione di amicizia, intesa quale valore centrale, possa aiutarci a sviluppare il nostro pensiero sull'inclusione.

I.

¹Poche settimane fa partecipavo a una riunione sull'inclusione con Rachel Simon. Nel caso in cui non conosciate il suo nome, Rachel Simon ha scritto il libro, ampiamente acclamato, *Riding the Bus With my Sister* (2005); nel testo, racconta come sua sorella Beth abbia inventato la sua personale visione dell'inclusione viaggiando sugli autobus in una città rurale della Pennsylvania. Parlando della sorella, Rachel stava raccontando la storia della sua famiglia, per spiegare perché Beth non fosse mai entrata in un'istituzione, nonostante i parenti avessero attraversato momenti difficili con lei. Il rifiuto era dovuto in particolare al padre, che aveva detto: "Quello è un posto dove non c'è nessuno che ti ami, quindi nessuno dei miei figli andrà in un'istituzione". Questa citazione mi fornisce la frase di apertura per ciò che voglio condividere con voi.

1. Il presente contributo rappresenta la traduzione integrale dell'articolo *Spiritual Encounter. The Power of Inclusion and Friendship*, pubblicato nel 2011 dalla rivista "Journal of Religion, Disability & Health". La traduzione, su gentile concessione dell'Autore, è a cura di Elisa Rondini.

II.

Vi chiedo di riflettere su questo commento per un momento. Penso che riveli qualcosa di significativo per il nostro modo di pensare le comunità inclusive. “Un posto dove non c’è nessuno che ti ami”. Sospetto che molti accetteranno questo giudizio riguardo alle istituzioni come generalmente vero, anche se molte persone raccontano storie che indicano come anche questa regola abbia le sue eccezioni. Tuttavia, ciò su cui voglio soffermare l’attenzione non riguarda le istituzioni, di qualsiasi forma o dimensione. Il mio punto riguarda il padre che dice alla figlia ciò che conta di più. Sospetto che questa verità sarà prontamente accettata dalla maggior parte di noi. Essere amati da qualcuno è ciò che di più conta nelle nostre vite. Quello a cui però spesso non pensiamo è la logica alla base di questa affermazione, ed è proprio questa logica che vi chiedo di contemplare per un momento. Se “essere amati” è la cosa più importante nelle nostre vite, allora l’aspetto più rilevante delle nostre esistenze è qualcosa che non possiamo fare da soli o autonomamente. Non è un obiettivo per cui possiamo lottare, non è qualcosa che possiamo ottenere. Essere amati da qualcuno implica che ciò che di più importante c’è nelle nostre vite sia qualcosa che possiamo ricevere solo come dono.

III.

Perché questa constatazione è rilevante per come comprendiamo l’inclusione? Perché quando pensiamo l’essere amati come un dono che può essere soltanto ricevuto, ci troviamo all’altro capo della questione. Lo formulo volutamente in questo modo, per mostrare che ciò che è più importante nelle nostre vite è anche ciò che ci rende più vulnerabili. Come ha notato il teologo danese Knud Løgstrup (1971, pp. 123-125): “Riceviamo la nostra vita dalle mani dell’altro”. È vero, e sappiamo che è vero, ma è spaventoso pensarci. In particolare, coloro che sono stati nelle mani di altre persone possono testimoniare perché sia spaventoso. Non si vuole essere nelle mani di una persona che non ti ama veramente. Naturalmente, questa è stata la storia delle persone con disabilità intellettive in luoghi isolati, e per molti lo è ancora. Sono stati nelle mani di altre persone e questa esperienza non somigliava all’essere amati. Più spesso sembrava rifiuto, se non addirittura abuso.

IV.

Questa esperienza, abbondantemente testimoniata negli ultimi decenni, spiega il crescente interesse intorno al tema dei diritti delle persone con disabilità. Liberare le persone con disabilità dalle mani di chi non le ama, di chi non usa con loro gentilezza e amore, e che nemmeno si preoccupa di trattarle con rispetto, ci ha portato a divenire parte di un cambiamento di paradigma, il passaggio dalla carità ai diritti, come amava dire il compianto Stanley Herr (Herr, Gostin, & Koh, 2003). Solo una volta che ci siamo incamminati su questa strada, le persone con disabilità hanno cominciato a scoprire benefici molto diversi che potevano derivare dai loro stessi diritti, si pensi all’*empowerment*, all’autodeterminazione e alla crescente consapevolezza di sé. Più di ogni altra cosa, credo che questi benefici abbiano alimentato la nuova visione che è emersa negli ultimi 30 anni.

V.

Finora, tutto bene. Come ho sostenuto nel mio libro *Receiving the Gift of Friendship* (2008), tuttavia, è importante che nel nostro focus sui diritti e sulla scelta non dimentichiamo il punto fondamentale, e cioè che l’essere amati, come realizzazione della nostra vita, può soltanto essere ricevuto. La ragione per cui è importante ricordare questo aspetto è che “essere amati” e “avere degli amici” portano con sé qualcosa che i diritti e la scelta non sono in grado di realizzare: rendono possibile l’inestimabile esperienza di essere scelti da qualcun altro. Qualunque cosa i diritti e la scelta possano fare – e non dobbiamo dimostrare che attraverso di essi si possono ottenere cose molto importanti –, ma qualunque cosa i diritti e la scelta possano fare, non mi faranno diventare tuo amico.

VI.

In questo senso, l’amicizia è simile all’amore. L’amicizia è una relazione che non dipende dalla scelta. Certo, posso sceglierti come mio amico perché mi piaci come persona e voglio passare del tempo con te, ma la mia scelta non ti rende mio amico. La nostra amicizia nasce solo quando anche tu mi hai scelto come tuo amico. L’amicizia è quindi, proprio come l’amore, dipendente dall’altro. I diritti non sono dipendenti dall’altro; nemmeno la scelta lo è. I diritti possono costringere le persone a fare ciò che altrimenti non sarebbero inclini a fare. La scelta è ciò che mi distingue come essere umano indipendente, che ti piaccia o no. Fondamentalmente, i diritti e la scelta riguardano la possibilità che tu faccia rispettare agli altri ciò che vuoi, semplicemente perché lo vuoi, senza dipendere dalla loro approvazione. L’amore e l’amicizia sono molto diversi in questo senso. Essi incarnano un tipo di relazione differente. Comprendere la differenza potrebbe aiutarci a concepire una visione dell’inclusione più ricca di quella con cui abbiamo lavorato finora.

VII.

Quando parlo di questo argomento, la risposta che ricevo solitamente dai fornitori di servizi è: “Aspetta un attimo, non ci stai dicendo che l’amore e l’amicizia sono il fulcro dei servizi umani, vero? Il nostro lavoro è fornire servizi in modo professionale: vita assistita, *coaching* per il lavoro, ma non amore e amicizia. Questo esula dalle nostre competenze come fornitori di servizi”. La mia risposta a questa obiezione è dire che le persone con disabilità hanno un modo curioso di decidere cosa sia e cosa non sia il nostro lavoro principale. Non gli interessa quello che il sistema ha da offrire, lo vogliono comunque. Quando glielo chiedi, nove su dieci ti diranno – e lo diranno anche i loro genitori e fratelli – che ciò che desiderano di più è l’amicizia. Non è curioso, allora, che continuiamo a progettare i servizi come se non lo sapessimo? Un mio caro amico, che la maggior parte di voi conosce, Bill Gaventa dell’Elizabeth Boggs Center nel New Jersey, fa un’osservazione perspicace su questo punto. Dice: “Poiché non sappiamo come costruire relazioni, ci affidiamo alla conformità”. Così arriviamo a usare diritti e scelte per colmare il vuoto lasciato dalla mancanza di amicizia.

VIII.

Ciò che ho detto può essere riformulato nei termini di un approccio ecologico all'inclusione, distinto – ma non opposto – da un approccio politico. Un approccio ecologico all'inclusione riconosce un punto importante sulla condizione umana, che riguarda la crescita. Un passo meraviglioso nel Talmud, quella ricca fonte di saggezza rabbinica, osserva che sopra ogni erba nel campo c'è un angelo che sussurra: "Cresci, cresci, cresci!" (Simon, 1961). Se questo è vero per le erbacce, quanto più deve esserlo per l'uomo. Ogni essere umano ha un ambiente naturale in cui crescere e trasformarsi in qualcosa di bello. Siamo come fiori: mettili nel terreno giusto con i minerali, l'umidità e la luce di cui hanno bisogno, *et voilà*, sbocciano. Questa metafora è vera per ogni essere umano, qualunque siano le sue abilità o disabilità. Ognuno di noi ha un ambiente naturale in cui può prosperare. Può essere la nostra famiglia, ma non è necessario, perché ciò che ci fa prosperare è che siamo scelti. Il fiorire umano ha a che fare con l'essere l'occhio dell'altro. Questa è una parte della nostra natura: abbiamo bisogno di essere scelti da qualcuno. L'individualismo dell'individuo autodeterminato tende a farci dimenticare questo, anche se sappiamo che è vero.

IX.

In effetti, questo approccio ecologico si rivela l'essenza di uno dei migliori programmi sull'amicizia di cui io sia a conoscenza, anche se non viene concettualizzato in questo modo. Si trova proprio qui all'Università del Minnesota, nell'Istituto di Integrazione Comunitaria; in un recente workshop pre-conferenza, la dottoressa Angela Amado ci ha raccontato molte cose interessanti sul programma. Infatti, quando Angela ne parla, ti racconta tonnellate di storie, e tutte sono per me abbastanza convincenti. Quindi, per illuminare l'approccio ecologico all'inclusione, permettetemi di concludere con la storia di Larry, o Harry, o Jerry, o qualunque fosse il suo nome. Lo chiamerò Larry.

X.

Larry è un uomo con ogni tipo di limitazione e problema, e uno dei più evidenti è che tende a urlare con la sua voce acuta in un modo tale che preferiresti non dovergli stare vicino. A causa delle sue urla, le persone evitano la sua compagnia. Tuttavia, a Larry la compagnia piace. Quindi, più le persone lo evitano, più lui urla forte. Ora, la domanda chiave nel programma di Angela – così come la capisco io – è questa: cosa rende l'urlo di Larry un dono?

XI.

Non è una domanda straordinaria? Credo che sia quasi la domanda più potente che si possa porre. Cosa rende l'urlo di Larry un dono? La riformulazione ecologica di questa domanda è: dove si trova? In quale ambiente l'urlo di Larry può essere proprio ciò di cui ha bisogno per fiorire? Cosa risponderemmo, al di fuori di una montagna russa o di un concerto pop? Beh, che ne direste di uno stadio? La gente urla e grida tutto il tempo lì! Cosa succederebbe se qualcuno andasse da Larry e gli dicesse: "Mi piacerebbe molto che venissi con me a una partita, ti va di andare?". Nel caso concreto, Larry andò a sostenere una squadra di pallavolo maschile senior. Lo accettarono, con urla e tutto, come il loro tifoso numero uno, il che gli fece fare molte amicizie. E, naturalmente, dopo un po' di tempo, Larry praticamente smise di urlare a casa.

XII.

Nella visione ecologica, non ci sono erbacce, solo piante diverse, che fanno cose diverse in ambienti diversi. È così che crescono e fioriscono. Gli esseri umani, signore e signori, sono proprio così. Ognuno di noi ha un posto che è il posto giusto per lui o lei, con le persone giuste e le giuste attività, per diventare un essere umano che fiorisce. Questa è la visione dell'inclusione che risponde al bisogno più fondamentale dell'essere umano, quello di essere amato.

BIBLIOGRAFIA

- Herr, S. S., Gostin, L. O. e Koh, H. H. (Eds.). (2003). *The human rights of persons with intellectual disabilities*. New York, NY and Oxford, UK: Oxford University Press.
- Løgstrup, K. E. (1971). *The ethical demand*. Philadelphia, PA: Fortress.
- Reinders, H. S. (2008). *Receiving the gift of friendship. Profound disability, theological anthropology, and ethics*. Grand Rapids, MI: Eerdmans.
- Simon, M. (1961). *Talmud. Middrash Rabbah*. Brooklyn, NY: Soncino.
- Simon, R. (2003). *Riding the bus with my sister. A true life journey*. New York, NY: Plume.

QUALITÀ DI VITA, COPING E SPIRITUALITÀ IN ONCOLOGIA

ABSTRACT

Quali attenzioni la religiosità e la spiritualità hanno ricevuto nella clinica e nella ricerca psico-oncologica? A questa domanda proverà a rispondere il seguente lavoro.

Note antropologiche

La sapienza antropologica ci insegna che l'uomo, in particolare nella sofferenza, inevitabilmente si confronta con dilemmi esistenziali, dilemmi che acquistano carattere di urgenza quando l'essere umano si sente esposto all'angoscia della morte. **Viviamo in un mondo dove si pensa che tutto possa essere riconciliato con la tecnica;** i misteri del dolore e della morte, non potendo più essere ricondotti alla tecnica, si rivelano inconciliabili con una visione pragmatica e secolare della vita (Marcel, 1935), sono misteri che inevitabilmente generano domande, che l'uomo sofferente da sempre si pone, domande che conducono a riflettere non su cosa fare, ma su chi siamo, quesiti che ineriscono l'essere non l'agire. Giovanni Paolo II nella *Salvifici doloris* ci insegna che l'uomo inevitabilmente nel dolore giunge all'interrogativo del perché; interrogativo che spinge a riflettere non solo sulla causa, ma anche a ricercare uno scopo ed un senso della sofferenza provata. La ricerca di senso è funzione innata della mente umana (Frankl, 2022), noi siamo esseri *sense makers* (Morelli, 2024). La ricerca di senso è pulsione epistemofila che spinge l'uomo a farsi domande sui domini più grandi che lo riguardano, quelli che in una parola definiamo esistenziali. Il non trovare una risposta ai quesiti del dolore, della morte e della vita, induce una disperante sofferenza di natura spirituale, intesa come impossibilità a significare l'esperienza vissuta. Il dolore spirituale, così definito, si rivela essere uno dei più lancinanti e inficianti la qualità di vita di persone che devono affrontare una malattia che inevitabilmente scatena l'angoscia della morte ed il timore

di dover vivere una esperienza dolorosa incoercibile, inutile, tragicamente vana, perché non pensata come un viatico verso la guarigione (Filiberti, 2006).

L'antropologia cristiana insegna che esiste una tensione fondamentale verso la scoperta di senso della vita, verso l'assoluto, verso Dio (Vial, 2015). Riconosce che tra i bisogni più profondi e veri dell'uomo vi sia quello di trascendenza, riconosce che ogni essere umano possiede il potente desiderio di supporre che il mondo in cui vive abbia una sua logica, un senso che deve essere rivelato e scoperto, ma che per trovare senso alla vita c'è bisogno di un valore assoluto di riferimento (Malo, 2018).

Dal mondo della clinica

Le testimonianze di pazienti che soffrono di una grave forma tumorale ci insegnano quanto le persone che nel dolore accedono ad una dimensione spirituale possono trovare conforto e forza per attivare *coping* adattivi alle esperienze che devono affrontare, **anche a quelle più drammatiche** (Filiberti, 1997). Nonostante queste evidenze antropologiche e cliniche, le tematiche religiose hanno ricevuto poca attenzione nella letteratura medica. Potter (1993), in una revisione della letteratura coinvolgente quattro importanti riviste mediche internazionali, aveva trovato che nel decennio preso in esame, 1981-1991, la variabile religiosa era stata concepita come clinicamente importante in solo 13 dei 17345 articoli revisionati. Ancora più sorprendentemente, una revisione di quattro prestigiose riviste psichiatriche relativa agli anni 1978-1982 aveva trovato che solo il 2,5% dei 2848 articoli analizzati includeva come rilevante la variabile religiosa (Larson, 1986).

Tuttavia, negli ultimi anni, si è imposto l'interesse di comprendere l'impatto che le istanze spirituali hanno sulla qualità di vita delle persone, in particolare quando queste soffrono di una patologia grave, come può essere quella tumorale. Nella letteratura psico-oncologica sono sempre più comparsi i termini di spiritualità e religiosità, in specifico all'interno degli studi sulla qualità della vita (Filiberti, 2000). Abbiamo interrogato la banca dati Pubmed collegando i termini "spiritualità e religiosità", "oncologia e qualità della vita", ottenendo 75 lavori di **revisione della letteratura** nel biennio 2022-2024.

Obiettivo del lavoro

Il presente lavoro ha lo scopo di fornire una revisione aggiornata delle ricerche che sono finalizzate a valutare la relazione esistente tra religiosità, spiritualità, qualità di vita e capacità di *coping* nel paziente oncologico. Nella letteratura scientifica il termine "religiosità" si riferisce alla aderenza che una persona ha a valori e pratiche che sono proposte da una istituzione religiosa che è devota alla ricerca del divino attraverso prescrizioni rituali organizzate. Il termine "spiritualità" implica un senso di trascendenza, un senso di universale unità con gli altri e con il mondo, una ricerca di significato che non richiede necessariamente una partecipazione a rituali predefiniti (Puchalski, 2000).

Qualità della vita e spiritualità: i dati di ricerca psico-oncologici

Un concetto chiave all'interno dell'Oncologia è quello di Qualità della vita (per brevità QdV). La concettualizzazione di Qualità della vita, successivamente anche Qualità della vita correlata alla Salute, è stata negli ultimi anni oggetto di molta attenzione, così come documentato dai numerosi articoli apparsi sulle più significative riviste mediche. Nella comunità scientifica internazionale è stato raggiunto un consenso su cosa si debba

intendere per QdV in ambiente medico; un costrutto multi-dimensionale comprendente almeno quattro aspetti della vita di un paziente: gli eventuali effetti collaterali dei trattamenti, l'attività fisica, lo stato affettivo e la vita relazionale - sociale.

Oggi, le più importanti istituzioni oncologiche ritengono fondamentale l'introduzione di parametri psicosociali all'interno delle ricerche cliniche controllate e di fatto viene sempre più proposto di affiancare ai tradizionali parametri biologici, come la sopravvivenza e la tossicità, utilizzati per valutare l'efficacia di un nuovo trattamento, **i dati provenienti dalle misurazioni della QdV** (Filiberti, 2006). Da una nostra ricerca effettuata sulla banca dati Pubmed, sono risultati 1.198 lavori che contenevano le parole chiave "spiritualità", "qualità della vita" e "oncologia" nel decennio 2013-2023. All'interno delle sempre più innumerevoli ricerche sulla QdV, sono sempre più gli studi che, riconoscendo importanza alle istanze spirituali del malato, misurano quanto l'accedere a questa dimensione della vita umana si correli sia con il livello generale di QdV riferito dal paziente che con le sue **capacità di coping**. Per *coping* si intende quel concetto elaborato da Lazarus e Folkman che lo descrivono come un processo cognitivo attraverso il quale le persone cercano di comprendere e di far fronte ad avverse situazioni personali e ambientali (Mytko, 1999; Lazarus, 1984). Interrogando la banca dati Pubmed, sono emersi 265 lavori su qualità della vita, *coping* e spiritualità, e 146 lavori su *coping* religioso e cancro solo nel triennio 2020-2023. **Di seguito, descriveremo i dati che provengono dagli studi che correlano qualità della vita e spiritualità.**

Prima di descrivere più in dettaglio ricerche finalizzate a valutare il rapporto tra QdV e spiritualità, riportiamo sinteticamente le conclusioni di tre meta-analisi che avevano come oggetto la relazione tra qualità della vita e interventi di natura spirituale nei pazienti oncologici. Una meta-analisi fatta dal Cancer Center di Tampa (USA), che considerava una popolazione di 32.000 pazienti oncologici adulti, evidenziava che la possibilità di accedere alla dimensione spirituale della vita era associata ad un più elevato benessere fisico e psicologico. Gli autori di questa analisi concludevano il loro lavoro sottolineando l'importanza di implementare come parte della cura anche dei programmi che considerassero come importanti i bisogni spirituali dei pazienti oncologici (Jim et al., 2015).

Una revisione sistematica e meta-analisi fatta da un gruppo di studio del Medical Center dell'Università di Amsterdam, che ha coinvolto 2050 pazienti oncologici (Kruijzinga et al., 2016), affermava nelle conclusioni che interventi diretti di natura spirituale avevano un impatto moderato sulla QdV dei pazienti; non vi erano evidenze che questi interventi avevano mantenuto nel tempo i benefici ottenuti dopo 3-6 mesi. Inoltre, una meta-analisi coinvolgente 1239 pazienti oncologici condotta da un gruppo dell'Università del Sichuan, in Cina, sosteneva nelle conclusioni che interventi di natura spirituale miglioravano la qualità di vita dei pazienti oncologici e riducevano ansia, depressione e mancanza di speranza (Xing, 2018).

Carver e collaboratori (1993), studiando 59 donne affette da **tumore mammario** nel periodo immediatamente post-operatorio fino ad un anno dalla chirurgia, trovarono una correlazione positiva tra capacità di ristrutturare la propria vita, religiosità ed accettazione dell'esperienza vissuta. In un gruppo di 175 donne affette da tumore mammario, Mickley e Soeken (1993) hanno osservato che la spiritualità era associata alla speranza in modo indipendente dalla gravità della diagnosi. Feher e Maly (1999), studiando la relazione tra religiosità e qualità di vita in 33 pazienti di età superiore ai 65 anni affette da tumore mammario, concludevano che la religiosità era associata ad una migliore

qualità di vita, in quanto fornisce una struttura cognitivo-affettiva che permette di dare un senso ad un evento tragico e potenzialmente traumatico come quello che stavano vivendo le donne da loro studiate. Prendendo in esame 142 donne sofferenti di tumore mammario e partecipanti ad una ricerca clinica orientata a valutare l'efficacia di programmi di riabilitazione psicosociale, Cotton e collaboratori (1999) individuavano una relazione positiva tra religiosità, spiritualità e presenza di spirito combattivo nei confronti della malattia. Silberfarb e collaboratori (1991), valutando la QdV in un campione di 200 pazienti con diagnosi di **mieloma multiplo**, riportavano che l'85% degli intervistati stimava che la religiosità giocasse un ruolo importante nel determinare la qualità del loro *coping* nei confronti della malattia. Un'indagine di Holland e collaboratori (1999) realizzata con 170 pazienti sofferenti di **melanoma maligno** evidenziava una correlazione positiva tra religiosità e capacità di adottare un *coping* più attivo nei confronti della malattia. I dati relativi a pazienti sofferenti di melanoma maligno venivano confermati anche da uno studio realizzato da Baider e collaboratori (1999), dell'Università di Gerusalemme, coinvolgente un campione di 100 pazienti israeliani. I dati di quest'ultima ricerca identificavano una correlazione positiva ($r=0.48$; $p<0.01$) tra i punteggi ottenuti al SBI-54 (lo strumento usato per misurare la spiritualità) e la presenza di strategie cognitive attive nei confronti dell'esperienza della malattia.

Studiando un gruppo di 62 **pazienti oncologici con diagnosi varia natura**, Jenkins e Pargament (1995) osservarono che il riconoscere importanza a questioni inerenti alla spiritualità si associava a più alti livelli di stima di sé o a più bassi livelli di ansia. Dati che venivano confermati anche da Kaczorowski (1989), in uno studio realizzato con pazienti ricoverati in *hospice*. Questi risultati venivano supportati anche da indagini condotte all'interno di popolazioni di pazienti in **HIV conclamato**, come rivelano due lavori di Fitchett e Peterman (1996), uno dei quali presentato alla Society for the Scientific Study of Religion, nel novembre 1996.

Uno studio realizzato dalla università del Michigan su 108 donne affette da **tumore ginecologico**, rilevava che oltre il 90% di queste pazienti riferiva di aver trovato conforto nella fede nel mantenere accesa la speranza di vita, mentre il 40% dichiarava di essere religiosa. Nessuna delle pazienti considerate affermava di aver perso la fede o di essere meno coinvolta in temi spirituali (Roberts, 1997). Uno studio trasversale effettuato a Taiwan su 155 pazienti affetti da **cancro orale** ha rilevato che la demoralizzazione dei pazienti è negativamente correlata con la soddisfazione della Qualità della vita e con i bisogni spirituali (Chang, 2022). Il benessere spirituale influisce positivamente anche sulla percezione della malattia, con ripercussioni positive sulla Qualità di vita, come riportato in uno studio su 100 pazienti affetti da **cancro al polmone** in Turchia (Kahraman, 2023). Una revisione sistematica sulla relazione tra il **tumore alla prostata** e la spiritualità ha rilevato un'associazione positiva tra quest'ultima e migliori risultati relativi alla salute, come la qualità della vita dei pazienti, il *coping* e la partecipazione agli *screening* (Neves, 2024).

Uno studio realizzato dallo Hoosier Oncology Study Group coinvolgente 160 pazienti ambulatoriali in **fase avanzata di malattia oncologica** evidenziava un'elevata correlazione tra Qualità della vita e benessere spirituale. Questa importante indagine rivelava che i punteggi elevati di QdV non erano associati all'attesa di vita, allo stato civile, al livello culturale e nemmeno al *performance status* (Fisch, 2003). Reed (1987), osservando il comportamento di pazienti in **fase terminale di malattia**, ipotizzò che

l'essere capaci di riconoscere importanza alla spiritualità poteva essere una fonte di benessere per queste persone, così come rivela anche Hiratsuka (2021) in uno studio di coorte multicentrico composto da 1313 pazienti oncologici giapponesi in **fase avanzata**. Ricerche correlanti l'indice di *performance status* (PS) con la spiritualità rivelano che anche quando il PS è compromesso, i pazienti oncologici capaci di accedere alla dimensione spirituale della vita mantenevano viva l'abilità di dare un senso alla loro esistenza e tolleravano meglio sintomi come il dolore o la fatica (Peterman, 1999). Risultati analoghi sono stati evidenziati da Delgado-Guay (2021), in uno studio multicentrico con 325 pazienti latinoamericani affetti da cancro avanzato negli Stati Uniti, in Guatemala e in Cile.

Anche gli **studi sui sopravvissuti** aggiungono un'ulteriore conferma al fatto che i fattori religiosi sono spesso positivamente correlati a più domini di Qualità della Vita associata alla salute nei pazienti oncologici (Canada, 2023; 2020; 2019; Cannon, 2022; Sleight, 2021; Gudenkauf, 2019). Ad esempio, in uno studio su 6305 sopravvissuti al cancro sono emerse associazioni positive tra le risorse religiose e la QdV. La spiritualità è stata anche associata a una maggior **gestione del dolore cronico** nei pazienti oncologici, in una recente revisione della letteratura (Cavalcanti, 2023).

Implicazioni

Le ricerche ricordate supportano l'ipotesi che religiosità e spiritualità siano costrutti correlati positivamente con la Qualità di Vita di una persona che deve affrontare un evento particolarmente stressante, come è quello dell'essere colpiti da una malattia oncologica (Mytko e Knight, 1999). Un primo esito di questo sempre più marcato interesse è la costruzione di una serie innumerevole di **questionari** che misurano in maniera standardizzata le variabili della religiosità e della spiritualità.

Un testo curato da Hill e Hood, della Rosemead School of Psychology (CA, USA, 1999), raccoglie 126 scale e per ognuna di queste vengono forniti dati normativi, il percorso di validazione e una sintetica bibliografia indicante in quali studi è stata utilizzata la scala in oggetto. In questo lavoro ci riferiremo in particolare ad alcuni strumenti che hanno avuto applicazione in ambito oncologico.

Un esempio di scala per la religiosità, inizialmente validata in un campione di studenti di college e successivamente standardizzata anche in ambito oncologico e geriatrico, è la **Religious Orientation Scale (ROS)**, di Allport e Ross (1967). Questa scala, composta da 20 *item*, si basa sull'ipotesi di Allport che contrappone *religiosità intrinseca* a *religiosità estrinseca*; per Allport (1950) il soggetto che "vive la religione" appartiene alla prima categoria, mentre colui che "la usa" appartiene alla seconda. L'ipotesi originaria legava religiosità intrinseca a benessere psicologico, e religiosità estrinseca a difficoltà di adattamento. Studi condotti con pazienti sofferenti di tumore mammario, hanno rilevato che elevati livelli di religiosità intrinseca erano correlati in modo positivo alla speranza (Mickley et al., 1992), mentre indagini effettuate in ambito geriatrico hanno messo in evidenza un'associazione tra bassi livelli di depressione ed elevati livelli di religiosità intrinseca (Genia, 1993). Un altro esempio di scala validata originariamente con studenti di college e successivamente impiegata in varie popolazioni mediche, tra cui persone anziane, malati somatici di differenti diagnosi e pazienti psichiatrici, è lo **Spiritual Well Being Score (SWBS)** (Ellison, 1983). Lo SWBS è una scala ad autocompilazione, composta da due sub-scale di 10 *item*, misuranti il benessere spirituale (un esempio di domanda:

“Credo che Dio mi ami e che si prenda cura di me”) ed il benessere esistenziale (“Sento che la vita sia una esperienza positiva”).

Esistono anche scale che sono state ideate per misurare religiosità e spiritualità specificatamente in popolazioni mediche. Un esempio è il **Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being**, validato con pazienti oncologici e HIV (Fitchett, 1996). Questo è un semplice test ad autocompilazione diviso in due sezioni: una definita come *Meaning* (significato) e *Peace* (pace) e un'altra *Faith* (fede). Esempi di domande sono: “Ho una ragione per vivere” oppure “Trovo conforto nella mia fede o nelle mie credenze spirituali”. Tra i questionari adottati in ambito oncologico, lo strumento forse più utilizzato è il **System of Beliefs Inventory (SBI)**. Di questo test esistono due versioni, entrambe ad autocompilazione: quella originaria di 54 *item* (Kash, 1995) e la forma successiva, ridotta di 12, elaborata da Holland e collaboratori (1999) dell'Unità di psico-oncologia del Cancer Center di New York. Lo SBI è un test per la spiritualità e religiosità specifico per le popolazioni mediche, in particolare quelle oncologiche. Il campione di validazione è formato da pazienti con melanoma maligno, malati ospedalizzati con varie forme di tumore e soggetti sani. Questo è uno degli strumenti più utilizzati in letteratura, sia per il prestigio del gruppo che lo ha elaborato sia perché è stato tradotto in molte lingue. Si preferisce la forma ridotta perché riduce l'impegno dei pazienti, dovendo questo test essere utilizzato in associazione ad altri questionari di misurazione della Qualità di vita, che richiedono una certa fatica per la compilazione (Cohen et al., 1995). Büssing ha sviluppato inoltre, nel 2010, il **Questionario sui bisogni spirituali (SpNQ)**, disponibile anche in italiano, sia come strumento diagnostico che come strumento di ricerca, per valutare i bisogni spirituali di pazienti con malattie croniche, anziani, adolescenti e persone sane. Un vantaggio dell'SpNQ è che non è limitato alle questioni di fine vita, ma è rilevante anche per le fasi più precoci e meno gravi della malattia (Büssing, 2021).

Tra i questionari citati in letteratura, ricordiamo l'**INSPIRIT** (*The Index of Core Spiritual Experiences*, Kass et al., 1991), il **Brief RCOPE** (Pergament et al., 1998) e lo **Spiritual Involvement and Beliefs Scale** (Hatch et al., 1998); questi strumenti hanno avuto applicazioni in popolazioni mediche, ma rispetto a quelli precedentemente citati richiedono maggiori verifiche psicometriche prima di una loro utilizzazione nell'ambito delle ricerche sulla Qualità di Vita in oncologia.

Anche i questionari generici di valutazione della QdV possono dare informazioni sulla sua relazione con la spiritualità. Un esempio è il **McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)**, validato con pazienti ricoverati in unità di cure palliative, con pazienti oncologici e in HIV conclamato; non contiene domande dirette sulla religiosità e sulla spiritualità, ma ha un *item* che valuta quanto un soggetto, nelle condizioni cliniche sopra descritte, sia capace di dare un senso all'esistenza, di trovare la vita degna di essere vissuta, di vedere ogni giorno come un dono. Le misurazioni del benessere spirituale (SWB) vengono utilizzate anche in associazione con la valutazione della QdV, come ad esempio nell'**E-ORTC QLQ-SWB32** dell'Organizzazione europea per la ricerca e il trattamento del cancro, già validato in tutta Europa e in altri paesi del mondo, testato in pazienti oncologici sia in contesti di cure palliative che di terapia oncologica attiva (Goyarrola et al., 2023).

Sulla misurazione della spiritualità e della qualità di vita

Una questione critica coinvolgente sia la religiosità e la spiritualità che la Qualità della Vita è quella relativa alla loro misurazione. Queste posizioni critiche ritengono che sia la QdV che la spiritualità siano costrutti che ineriscono ad aspetti troppo soggettivi della vita umana per poter essere tradotti in uno *score* numerico. Se i quesiti epistemologici non sono facilmente risolvibili, perché è arduo operare una misurazione in assenza di un *gold standard* di riferimento, si deve anche riconoscere che, operativamente, la misurazione della Qualità della Vita, soprattutto oggi che la clinica deve confrontarsi con patologie che tendono sempre più alla cronicizzazione, ha fornito dati che si sono rivelati utili in una serie di domini quali: il *medical decision making*, l'organizzazione di programmi di riabilitazione psico-sociale per i malati oncologici, l'istituzione di programmi di formazione per il personale sanitario, la valutazione sanitaria dei trattamenti (Filiberti, 1997).

L'attivazione di protocolli di ricerca sulla Qualità della vita ha avuto anche il grande merito di dare la parola ai pazienti, e ciò ha favorito l'instaurarsi di una cultura nei programmi di cura che vede la malattia come un processo che riguarda il paziente nella sua completezza, non solo nella sua organicità, ma anche nei suoi stati d'animo, nelle sue relazioni, nella sua biografia. E nel dare parola ai pazienti, essi hanno incominciato a parlare di bisogni spirituali.

Le scale di misurazione della QdV sono un modo grezzo di raccogliere informazioni sulla vita dei pazienti; sicuramente raccolgono opinioni meno profonde di un'intervista, ma permettono, anche grazie al fatto che i dati possono essere trattati con adeguati strumenti statistici, di costruire degli scenari che diano informazioni sull'impatto che un dato trattamento per una data malattia ha sulla vita quotidiana dei pazienti.

Per quanto riguarda la misurazione della spiritualità, concordiamo con King, che è stato psichiatra e ricercatore al Maudsley Hospital di Londra, quando sostiene la correttezza di misurare la forza delle credenze religiose e spirituali. King propone un parallelo con la depressione, anch'essa oggetto di misurazione senza che ne conosciamo a fondo il contenuto. Peraltro, il concetto di depressione viene utilizzato e misurato in assenza di un riferimento assoluto, che è un'ipotesi di depressione uguale a zero, esattamente come avviene per la Qualità di Vita e la spiritualità. Vorremmo concludere questo lavoro ricordando che King (2001), in uno studio mirato a validare statisticamente un agile strumento che raccoglie informazioni su religiosità e spiritualità in soggetti in trattamento medico (**The Royal Free Interview for Religion and Spirituality self-report**), che ha visto coinvolto un campione di 300 pazienti ospedalizzati per gravi ustioni, aveva trovato che non vi era nessuna correlazione tra le credenze spirituali e il neuroticismo.

Rapporto medico - paziente

Un'area di ricerca di grande interesse è quella orientata a valutare quanto e quale spazio devono occupare le variabili della religiosità e della spiritualità all'interno del rapporto medico-paziente. Un'indagine condotta negli Stati Uniti su persone sane riportava che il 78% degli intervistati affermava che la fede può facilitare un recupero da una malattia, mentre il 63% riteneva che il medico dovrebbe permettere al malato di poter

parlare di argomenti inerenti alla spiritualità (McNichol, 1996). Ed ancora: un'indagine effettuata tra i pazienti ricoverati nei 203 ospedali del North Carolina evidenziava come il 73% di loro pregava attivamente e che il 77% si raccomandava che i medici considerassero i loro bisogni spirituali come *item* importante da considerare nella relazione medico-paziente (King, 1994). Un'altra indagine effettuata negli Stati Uniti, commissionata da Time e CNN, evidenziava che l'82% degli intervistati credeva nel potere terapeutico della preghiera, il 73% sosteneva che pregare avrebbe aiutato (anche in senso clinico) un ammalato, mentre il 64% suggeriva che i medici dovrebbero dare spazio e attenzione ai bisogni spirituali dei loro pazienti (Wallis, 1996). Una ricerca coinvolgente un campione di soggetti americani sani sottolineava che il 40% degli intervistati riteneva importante che le questioni inerenti alla spiritualità trovassero uno spazio nella relazione tra i medici e i loro pazienti, qualora quest'ultimi fossero colpiti da una malattia dall'esito fatale (Gallup, 1995).

Uno studio coinvolgente medici e pazienti ricoverati (non psichiatrici), metteva in evidenza che solo il 9% dei medici contro il 44% dei pazienti stimava come importante la spiritualità nel determinare la qualità della vita (Koenig, 1997). La marcata differenza non ha particolari implicazioni nella quotidiana *routine* medica, ma può divenire rilevante quando il medico deve fare una diagnosi di malattia dall'esito potenzialmente fatale e di conseguenza progettare un intervento adeguato. Da uno studio multicentrico sulla percezione delle barriere che ostacolano l'assistenza spirituale, che ha coinvolto 322 medici e infermieri che si prendono cura dei malati oncologici terminali (Balboni, 2014), le barriere più frequentemente identificate sono state la formazione inadeguata e la mancanza di tempo. Un'indagine coinvolgente 94 oncologi e 267 infermieri oncologici dello stato dell'Indiana, riportava che il 37.5% degli infermieri e il 47.5% degli oncologi intervistati giudicava la spiritualità un *item* importante da affrontare nella relazione con il paziente. Quando però si chiedeva di dare un peso all'impatto che i bisogni spirituali hanno sulla Qualità di Vita rispetto ad altre variabili – come i bisogni finanziari, lo stato funzionale, il tono dell'umore –, solo l'11% e l'8% ritenevano che le esigenze spirituali avessero una priorità per i loro pazienti (Kristeller, 1999). Questo dato è in contrasto con quanto emerso da indagini effettuate con popolazioni di pazienti oncologici, i quali identificavano le istanze spirituali come decisive nell'influenzare la loro attuale Qualità di Vita (Risberg, 1996; Coyle Mc Donald, Coyle e Passik, 1987). In una ricerca che raccoglieva le opinioni di 20 pazienti affetti da tumore cerebrale inguaribile e di 16 loro famigliari, tutti, senza eccezioni, si dichiaravano soddisfatti dell'assistenza medica infermieristica ricevuta, ma riferivano insoddisfazione per non ricevere opportunità che permettessero loro di discutere, analizzare, condividere i dilemmi esistenziali che la loro condizione medica faceva affiorare (Strang, 2001; Orchard, 2004). Così come emerge anche nello studio di Delgado-Guay già citato (Delgado-Guay et al. 2021), dove su un campione di 325 pazienti oncologici in fase avanzata, oltre il 50% ha riferito che i loro bisogni spirituali e religiosi non sono stati supportati dall'*équipe* medica e che solo il 24% ha ricevuto attenzione pastorale all'interno dell'ospedale. Questa problematica viene riportata anche in uno studio di Astrow (2007) con un campione di 369 pazienti oncologici americani, dove si evidenzia che la presenza di bisogni spirituali insoddisfatti è correlata a una minore soddisfazione per le cure e a una percezione di minore qualità di quest'ultime, così come in una revisione sull'assistenza spirituale nei malati di cancro (Ripamonti et al., 2018), dove la valutazione dei bisogni spirituali/religiosi viene considerata parte

fondamentale della cura oncologica. In una revisione sistematica sulla spiritualità nelle malattie gravi e negli esiti di salute (Balboni et al., 2022) vengono suggerite implicazioni per l'integrazione della spiritualità nell'assistenza sanitaria, in quanto potrebbe migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. In questa revisione si sottolinea, inoltre, che anche i bisogni spirituali insoddisfatti possono essere associati a un ridotto benessere del paziente. Da una revisione retrospettiva di 31.623 pazienti oncologici, emerge anche che i pazienti che ricevono cure spirituali tendono ad essere più anziani e più malati di coloro che non le ricevono; questione di gravidanza attuale considerato l'invecchiamento della popolazione di pazienti e il progresso della tecnologia medica, che consente interventi di sostegno vitale per quelli gravemente malati (Chow, 2022).

In conclusione di questa revisione della letteratura, si può affermare che gli studi disponibili legittimino la posizione di coloro che suggeriscono di dare più spazio alla dimensione della spiritualità, sia in ambito scientifico (inserire misurazioni di R e S in studi sulla QdV) sia a livello pragmatico, ovvero dando più spazio e considerazione alla religiosità nella relazione con il paziente, in particolare nell'ambito delle cure palliative. Questa affermazione viene sostenuta anche da una revisione della letteratura sull'assistenza spirituale interprofessionale in oncologia (Puchalski et al., 2019), che fornisce raccomandazioni per l'integrazione di tale assistenza nella pratica oncologica, dimostrando come la spiritualità sia una componente importante della salute e del benessere di questi pazienti, in particolare della loro Qualità di Vita. Anche Proserpio et al. (2018) sottolineano come sia auspicabile l'integrazione degli assistenti spirituali nell'*équipe* multidisciplinare ospedaliera, per offrire una risposta più efficace alla sofferenza personale dei pazienti.

L'attenzione alla religiosità va data non perché chi non è religioso non è in grado di attivare *coping* costruttivi e adattivi alla sofferenza – per esempio, il 15% dei 117 pazienti studiati dalla Holland (1999) si dichiarava non religioso e non coinvolto in questioni spirituali, pur essendo in grado di attivare *coping* efficaci all'esperienza che viveva –, ma perché le ricerche indicano l'esistenza di una correlazione positiva tra i costrutti della religiosità e della Qualità di Vita. Questo avviene nonostante sia stato sostenuto che la religione non sia niente più che una forma di irrazionale credenza nel soprannaturale, e che Freud non esiti ad indicarla come una forma di nevrosi, una risposta infantile, o nella migliore delle ipotesi un approccio passivo ad una esperienza minacciante (Ellis, 1988; Freud, 1927).

Un'altra diretta conseguenza di queste evidenze che giungono dalla ricerca psico-oncologica è l'introduzione di terapie psicologiche che si pongono come dispositivi che hanno l'intento di aiutare i pazienti a significare l'esperienza che stanno vivendo (Park et al., 2015; Davari et al., 2022); **emblematica è l'esperienza gruppale effettuata al Cancer Center di New York**. Queste esperienze, che trovano una solida base teoretica nel lavoro di Frankl, perseguono anche l'obiettivo di non abbandonare la persona grave in quell'isolamento esistenziale **che Yalom (2019) ha definito "l'abisso di solitudine", perché è solo con la presenza dell'altro che si può continuare quel cammino di significazione al disperante dolore che l'angoscia della morte inesorabilmente genera**. Per quanto riguarda la religiosità e la spiritualità, l'aver condotto delle misurazioni di questo aspetto della vita umana correlandolo con i dati provenienti dagli studi sulla QdV ha permesso di creare degli scenari che inesorabilmente stanno influenzando l'organizzazione dei programmi di assistenza per i malati gravi (Rousseau, 2002).

Inoltre, questi studi stanno dando una legittimità ed una forza scientifica a concetti che, per quanto focali nella vita umana, avevano ricevuto sempre poca attenzione sia clinica che scientifica.

Aspetti transculturali

Un aspetto importante è quello transculturale. Lavori provenienti da culture diverse giungono tutti alla stessa conclusione, e cioè che gli interventi spirituali contribuiscono a migliorare la Qualità della Vita in oncologia.

A questa conclusione è giunta un'indagine fatta al King Hussein Cancer Center di Amman, in Giordania – ci riferiamo a una ricerca che coinvolgeva 150 **donne giordane affette da tumore mammario** (Al-Natour et al., 2017) –, così come ad esempio lo studio multicentrico di Delgado-Guay sui pazienti **latinoamericani** in fase avanzata (Delgado-Guay et al., 2021), la revisione della letteratura di Hunter-Hernández et al. (2015), sempre riferita ai pazienti oncologici latini, lo studio di Barata et al. (2022) su 242 **pazienti oncologiche ispaniche** sottoposte a chemioterapia, lo studio trasversale di Moysés et al. (2023) su 119 **donne amazzoniche** affette da cancro cervicale, lo studio di Pahlevan Sharif e Ong (2019) su 145 **pazienti oncologiche musulmane in Malesia**, lo studio di Yavuz e Koç (2023) su 261 pazienti **musulmani** anziani con cancro in **Turchia**, lo studio di Harbali e Koç (2022) su 406 pazienti oncologici musulmani in **Turchia** e uno **studio polacco** su 101 **pazienti oncologici cattolici** (Majda et al., 2022). Un lavoro svolto da Chaar e collaboratori (2018) della Saint-Joseph University di Beirut, giungeva alla conclusione che la spiritualità migliorava la QdV e diminuiva i livelli di ansia e depressione in 115 pazienti ammessi al Hotel-Dieu di Beirut. Degli studi condotti da un gruppo **cinese** abbiamo già parlato in precedenza (Xing, 2018), come di un lavoro svolto da un gruppo **americano** (Jim et al., 2015).

Anche un'indagine realizzata dalla Medical School di Londra (Thuné-Boyle et al., 2013) affermava che l'uso di risorse religiose e spirituali favoriva un *coping* positivo alla malattia e al trattamento in un campione di 155 donne operate al seno per tumore mammario. Uno studio sulle **donne musulmane tunisine con carcinoma mammario** ha evidenziato come le pazienti abbiano utilizzato prevalentemente il *coping* religioso positivo per far fronte alla malattia tumorale (Fekih-Romdhane, 2021).

Un interessante **studio multiculturale** effettuato a Brooklyn, New York, ha interessato 727 pazienti di ematologia e oncologia **eticamente e religiosamente differenziati** (bianco non ispanico, ispanico, nero, asiatico/cattolico, protestante, ebreo, buddista, ortodosso orientale, musulmano, spirituale ma non religioso) per valutare i bisogni spirituali ed esaminare l'associazione tra questi e la percezione della qualità delle cure. I risultati hanno mostrato che i bisogni spirituali sono comuni in una popolazione di pazienti etnicamente, religiosamente e linguisticamente diversificata, ma possono differire per *background* culturale, e che alti livelli di bisogno spirituale sono associati a livelli più bassi di soddisfazione e a una ridotta percezione della qualità delle cure (Astrow et al., 2018).

Conclusione

Questo lavoro dimostra la stretta correlazione tra spiritualità e Qualità della Vita in soggetti che soffrono di una patologia oncologica. Questa affermazione è peraltro estendibile a tutte le patologie mediche ad elevato costo emotivo (ECE). In condizioni di gravi patologie organiche, la spiritualità aiuta a dare senso a questi eventi e a esercitare un

controllo sui sentimenti di depressione e assenza di speranza. Altri studi evidenziavano che, in pazienti in fase terminale di malattia, la fede era associata ad una soglia del dolore più alta e ad una maggiore efficacia del farmaco antalgico (Zucchi, 2005).

BIBLIOGRAFIA

- Al-Natour, A., Al Momani, S. M. e Qandil, A. M. A. (2017). The Relationship Between Spirituality and Quality of Life of Jordanian Women Diagnosed with Breast Cancer. *Journal of Religion and Health*, 56(6), 2096-2108.
- Allport, G. W. (1950). *The individual and his religion*. New York: The McMillan Company.
- Allport, G. W. e Ross, J. M. (1967). Personal religious orientation and prejudice. *Journal of Personality and Social Psychology*, 5(4), 432-43.
- Astrow, A. B., Kwok, G., Sharma, R. K., Fromer, N. e Sulmasy, D. P. (2018). Spiritual Needs and Perception of Quality of Care and Satisfaction With Care in Hematology/Medical Oncology Patients: A Multicultural Assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(1), 56-64.
- Astrow, A. B., Wexler, A., Texeira, K., He, M. K. e Sulmasy, D. P. (2007). Is failure to meet spiritual needs associated with cancer patients' perceptions of quality of care and their satisfaction with care? *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 25(36), 5753-5757.
- Baider, L., Russak, S. M., Perry, S., Kash, K., Gronert, M., Fox, B., Holland, J. e Kaplan-Denour A. (1999). The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma: an Israeli sample. *Psycho-oncology*, 8(1), 27-35.
- Balboni, M. J., Sullivan, A., Enzinger, A. C., Epstein-Peterson, Z. D., Tseng, Y. D., Mitchell, C., Niska, J., Zollfrank, A., VanderWeele, T. J. e Balboni, T. A. (2014). Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3), 400-410.
- Balboni, T. A., VanderWeele, T. J., Doan-Soares, S. D., Long, K. N. G., Ferrell, B. R., Fitchett, G., Koenig, H. G., Bain, P. A., Puchalski, C., Steinhilber, K. E., Sulmasy, D. P. e Koh, H. K. (2022). Spirituality in Serious Illness and Health. *JAMA*, 328(2), 184-197.

Barata, A., Hoogland, A. I., Small, B. J., Acevedo, K. I., Antoni, M. H., Gonzalez, B. D., Jacobsen, P. B., Lechner, S. C., Tyson, D. M., Meade, C. D., Rodriguez, Y., Salsman, J. M., Sherman, A. C., Sutton, S. K. e Jim, H. S. L. (2022). Spiritual well-being, distress and quality of life in Hispanic women diagnosed with cancer undergoing treatment with chemotherapy. *Psycho-oncology*, 31(11), 1933-1940.

Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo, M. e Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-oncology*, 8(5), 417-28.

Büssing, A. (2021). The Spiritual Needs Questionnaire in Research and Clinical Application: A Summary of Findings. *Journal of Religion and Health*, 60(5), 3732-3748.

Canada, A. L., Murphy, P. E., Stein, K., Alcaraz, K. I., Leach, C. R. e Fitchett, G. (2023). Assessing the impact of religious resources and struggle on well-being: a report from the American Cancer Society's Study of Cancer Survivors-I. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 17(2), 360-369.

Canada, A. L., Murphy, P. E., Stein, K., Alcaraz, K. I., Leach, C. R. e Fitchett, G. (2020). Examining the impact of cancer on survivors' religious faith: A report from the American Cancer Society study of cancer survivors-I. *Psycho-oncology*, 29(6), 1036-1043.

Canada, A. L., Murphy, P. E., Stein, K. D., Alcaraz, K. I. e Fitchett, G. (2019). Trajectories of spiritual well-being in long-term survivors of cancer: A report from the American Cancer Society's Studies of Cancer Survivors-I. *Cancer*, 125(10), 1726-1736.

Cannon, A. J., Dokucu, M. E. e Loberiza, F. R., Jr (2022). Interplay between spirituality and religiosity on the physical and mental well-being of cancer survivors. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(2), 1407-1417.

Carver, C., Pozo, S. e Harris, S. O. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: a study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65, 375-390.

Cavalcanti, I. D. L., Costa, D. T., Soares, J. C. S. e Nogueira, M. C. B. L. (2023). Benefits of Spiritual and Religious Support in the Pain Management of Cancer Patients: A Literature Scoping Review. *Journal of Religion and Health*, 62(3), 1998-2032.

Chaar, E. A., Hallit, S., Hajj, A., Aaraj, R., Kattan, J., Jabbour, H. e Khabbaz, L. R. (2018). Evaluating the impact of spirituality on the quality of life, anxiety, and depression among patients with cancer: an observational transversal study. *Support Care Cancer*, 26(8), 2581-2590.

Chang, T. G., Huang, P. C., Hsu, C. Y. e Yen, T. T. (2022). Demoralization in oral cancer inpatients and its association with spiritual needs, quality of life, and suicidal ideation: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 20(1), 60.

Chow, R., Tenenbaum, L., Balboni, T. A. e Prsic, E. H. (2022). Medical Outcomes of Oncology Inpatients With and Without Chaplain Spiritual Care Visit: The Yale New Haven Hospital Experience. *JCO oncology practice*, 18(3), e334-e338.

Cohen, S. R., Mount, B. M., Strobel, M. G. e Bui, F. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, 9(3), 207-219.

Cotton, S. P., Levine, E. G., Fitzpatrick, C. M., Dold, K. H. e Targ E. (1999). Exploring the relationship among spiritual wellbeing, quality of life and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 8, 429-438.

Coyle McDonald, M., Coyle, N. e Passik, S. (1987). Addressing the needs of the patient who request physician-assisted suicide or euthanasia. In J. Holland, J. Rowland (eds.), *Handbook of Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press.

Davari, S., Boogar, I. R., Talepasand, S. e Evazi, M. R. (2022). The Effect of Religious-Spiritual Psychotherapy on Illness Perception and Inner Strength among Patients with Breast Cancer in Iran. *Journal of Religion and Health*, 61(6), 4302-4319.

Delgado-Guay, M. O., Palma, A., Duarte, E., Grez, M., Tupper, L., Liu, D. D. e Bruera, E. (2021). Association between Spirituality, Religiosity, Spiritual Pain, Symptom Distress, and Quality of Life among Latin American Patients with Advanced Cancer: A Multicenter Study. *Journal of Palliative Medicine*, 24(11), 1606-1615.

Ellis, A. (1988). Is religiosity pathological? *Free Inquiry*, 8 (2), 27-32.

Ellison, C. W. (1983). Spiritual well-being: Conceptualization and measurement. *Journal of Psychology and Theology*, 11(4), 330-340.

Feher, S. e Maly, R. (1999). Coping with breast cancer in later life: the role of religious faith. *Psycho-Oncology*, 8, 408-416.

Fekih-Romdhane, F., Hakiri, A., Fendri, S., Balti, M., Labbane, R. e Cheour, M. (2021). Evaluation of Religious Coping in Tunisian Muslim Women with Newly Diagnosed Breast Cancer. *Journal of Religion and Health*, 60(3), 1839-1855.

Filiberti, A. (1997). Riflessioni finali. In G. Apolone, P. Mosconi, M. Ballatori, F. Roila (a cura di), *Misurare la qualità di vita in oncologia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.

Filiberti, A., Mosconi, P. e Apolone G. (2000). Sull'uso del questionario di misurazione della qualità della vita EORTC QLQ-C30. *Argomenti di Oncologia*, 21, 427-438.

Filiberti, A. (2006). Angoscia di morte e spiritualità. In A. Filiberti, L. Ramón (a cura di), *La spiritualità nella sofferenza*. Milano: Franco Angeli.

Filiberti, A. (2006). Qualità di vita, coping e spiritualità. In A. Filiberti, L. Ramón (a cura di), *La spiritualità nella sofferenza*. Milano: Franco Angeli.

Fisch, M. J., Titzer, M. L., Kristeller, J. L., Shen, J., Loehrer, P. J., Jung, S. H., Passik, S. D. e Einhorn, L. H. (2003). Assessment of quality of life in outpatients with advanced cancer: the accuracy of clinician estimations and the relevance of spiritual well-being – a Hoosier Oncology Group Study. *Journal of Clinical Oncology*, 21(14), 2754-2759.

Fitchett, G., Peterman, A. H. e Cella, D. (1996). *Spiritual beliefs and quality of life in cancer and HIV patients*. Paper presented at the World Congress of Psycho-Oncology, New York.

Frankl, V. (2022). *Sul senso della vita*. Milano: Mondadori.

Freud, S. (1927). L'avvenire di un'illusione. In S. Freud, *Opere*, vol. X, Torino: Boringhieri.

Gallup, G. (1995). *The Gallup Poll: Public opinion poll*. Wilmington: Scholarly Resources.

Genia, V. (1993). A Psychometric Evaluation of the Allport-Ross I/E Scales in a Religiously Heterogeneous Sample. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 32(3), 284-290.

Giovanni Paolo II (1984). *Salvifici doloris* (11 febbraio 1984).

Disponibile da: https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/it/apost_letters/1984/documents/hf_jp-ii_apl_11021984_salvifici-doloris.html (u. a. 14 febbraio 2025).

Goyarrola, R., Lipsanen, J., Saarelainen, S. M., Suviranta, R., Rahko, E., Lamminmäki, A., Klaavuniemi, T., Ahtiluoto, S., Ohvanainen, A., Metso, P. e Pöyhiä, R. (2023). Spiritual well-being correlates with quality of life of both cancer and non-cancer patients in palliative care – further validation of EORTC QLQ-SWB32 in Finnish. *BMC Palliative Care*, 22(1), 33.

Gudenkauf, L. M., Clark, M. M., Novotny, P. J., Piderman, K. M., Ehlers, S. L., Patten, C. A., Nes, L. S., Ruddy, K. J., Sloan, J. A. e Yang, P. (2019). Spirituality and Emotional Distress Among Lung Cancer Survivors. *Clinical Lung Cancer*, 20(6), e661-e666.

Harbali, S. M. e Koç, Z. (2022). Psychosocial Problems in Relation to Spiritual Orientation and Religious Coping Among Oncology Muslim Patients. *Cancer nursing*, 45(2), 120-131.

Hatch, R. L., Burg, M. A., Naberhaus, D. S. e Hellmich, L. K. (1998). The Spiritual Involvement and Beliefs Scale. Development and testing of a new instrument. *The Journal of Family Practice*, 46(6), 476-86.

Hill, P.C. e Hood Jr., R.W. (1999). *Measures of Religiosity*. Birmingham: Religious Education Press.

Hiratsuka, Y., Suh, S. Y., Maeda, I., Morita, T., Mori, M., Ito, S., Nishi, T., Hisanaga, T., Iriyama, T., Kaneishi, K., Ikari, T., Tagami, K. e Inoue, A. (2021). Factors influencing spiritual well-being in terminally ill cancer inpatients in Japan. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(5), 2795-2802.

Holland, J. C., Kash, K. M., Passik, S., Gronert, M. K., Sison, A., Lederberg, M., Russak, S. M., Baider, L. e Fox, B. (1998). A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness. *Psychooncology*, 7(6), 460-469.

Holland, J. C., Passik, S., Kash, K. M., Russak, S. M., Gronert, M. K., Sison, A., Lederberg, M., Fox, B. e Baider, L. (1999). The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma. *Psychooncology*, 8(1), 14-26.

Hunter-Hernández, M., Costas-Muñiz, R. e Gany, F. (2015). Missed Opportunity: Spirituality as a Bridge to Resilience in Latinos with Cancer. *Journal of Religion and Health*, 54(6), 2367-2375.

Jenkins, R. A. e Pargament, K. I. (1995). Religion and Spirituality as Resources for Coping with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13(1-2), 51-74.

Jim, H. S., Pustejovsky, J. E., Park, C. L., Danhauer, S. C., Sherman, A. C., Fitchett, G., Merluzzi, T. V., Munoz, A. R., George, L., Snyder, M. A. e Salsman,

J. M. (2015). Religion, spirituality, and physical health in cancer patients: A meta-analysis. *Cancer*, 121(21), 3760-3768.

Kaczorowski, J. M. (1989). Spiritual well-being and anxiety in adults diagnosed with cancer. *The Hospice Journal*, 5(3-4), 105-116.

Kahraman, B. N. e Pehlivan, S. (2023). The effect of spiritual well-being on illness perception of lung cancer patients. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(2), 107.

Kash, K. M., Holland, J. C., Passik, S. D. et al. (1995). The Systems of Beliefs Inventory (SBI): a scale to measure spiritual and religion beliefs in quality of life and coping research. *Psychosomatic Medicine*, 57, 62.

Kass, J. D., Friedman, R., Leserman, J., Zuttermeister, P. C. e Benson, H. (1991). Health outcomes and a new index of spiritual experience. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 30(2), 203-211.

King, D. E. e Bushwick, B. (1994). Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith healing and prayer. *The Journal of Family Practice*, 39(4), 349-352.

King, M., Speck, P. e Thomas, A. (2001). The royal free interview for spiritual and religious beliefs: development and validation of a self-report version. *Psychological Medicine*, 31(6), 1015-1023.

Koenig, H. G., Bearon, L. B., Hover, M. e Travis, J. L. (1991). Religious perspectives of doctors, nurses, patients, and families. *Journal of Pastoral Care*, 45(3), 254-267.

Kristeller, J. L., Zumbun, C. S. e Schilling, R. F. (1999). 'I would if I could': how oncologists and oncology nurses address spiritual distress in cancer patients. *Psycho-oncology*, 8(5), 451-458.

Kruizinga, R., Hartog, I. D., Jacobs, M., Daams, J. G., Scherer-Rath, M., Schilderman, J. B., Sprangers, M. A. e Van Laarhoven, H. W. (2016). The effect of spiritual interventions addressing existential themes using a narrative approach on quality of life of cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*, 25(3), 253-265.

Larson, D. B., Pattison, E. M., Blazer, D. G., Omran, A. R. e Kaplan, B. H. (1986). Systematic analysis of research on religious variables in four major psychiatric journals, 1978-1982. *The American Journal of Psychiatry*, 143(3), 329-334.

Lazarus R. S. e Folkman S. (1984). *Appraisal, and Coping*. New York: Springer Company.

Majda, A., Szul, N., Kołodziej, K., Wojcieszek, A., Pucko, Z. e Bakun, K. (2022). Influence of Spirituality and Religiosity of Cancer Patients on Their Quality of Life. *International journal of environmental research and public health*, 19(9), 4952.

Malo, A. (2018). *Antropologia del perdono*. Roma: EDUSC.

Marcel, G. (1935). *Etre et avoir*. Paris: Aubier.

McNichol, T. (1996). The new faith in medicine. *USA Today Weekend*, 6 Aprile.

Mickley, J. R., Soeken, K. e Belcher, A. (1992). Spiritual well-being, religiousness and hope among women with breast cancer. *Image*, 24(4), 267-272.

Mickley, J. e Soeken, K. (1993). Religiousness and hope in Hispanic and Anglo-American women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 20, 1171-1177.

Morelli, U. (2024). *Diagnosi e cura nella crisi dell'antropocene*. Corso FAD, Stilema. Disponibile da: stilemaeventi.it/event/diagnosi-e-cura-nella-crisi-dell-antropocene (u. a. 18 febbraio 2025).

Moysés, R., Marques, I., Santos, B. D., Benzaken, A. e Pereira, M. G. (2023). Quality of Life in Amazonian Women during Cervical Cancer Treatment: The Moderating Role of Spirituality. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(3), 2487.

Mytko, J. J. e Knight, S. J. (1999). Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psychooncology*, 8(5), 439-450.

Neves, N. M., Queiroz, L. A., Cuck, G., Dzik, C. e Pereira, F. M. T. (2024). Prostate Cancer and Spirituality: A Systematic Review. *Journal of Religion and Health*, 63(2), 1360-1372.

O'Connell, L. J. (1995). Religious dimensions of dying and death. *The Western Journal of Medicine*, 163(3), 231-235.

Orchard, H. (2001). Spiritual Care in 'God's Waiting Room': a Review of the Questions. *Progress in Palliative Care*, 9(4), 131-135.

Pahlevan Sharif, S. e Ong, F. S. (2019). Education Moderates the Relationship Between Spirituality with Quality of Life and Stress Among Malay Muslim Women with Breast Cancer. *Journal of Religion and Health*, 58(4), 1060-1071.

Pargament, K. I., Smith, B. W., Koenig, H. G. e Perez, L. (1998). Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 37(4), 710-724.

Park, C. L., Sherman, A. C., Jim, H. S. e Salsman, J. M. (2015). Religion/spirituality and health in the context of cancer: Cross-domain integration, unresolved issues, and future directions. *Cancer*, 121(21), 3789-3794.

Peterman, A. H., Fitchett, G. e Cella, D. (1996). *Modeling the relationship between quality of life dimensions and an overall sense of well-being*. Presentation at World Congress of Psycho-Oncology, New York.

Potter, R. L. (1993). Religious themes in medical journals. *Journal of Religion and Health*, 32(3), 217-222.

Proserpio, T., Ferrari, A., Veneroni, L., Arice, C., Massimino, M. e Clerici, C. A. (2018). Cooperation between in-hospital psychological support and pastoral care providers: obstacles and opportunities for a modern approach. *Tumori*, 104(4), 243-251.

Puchalski, C. e Romer, A. L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3(1), 129-37.

Puchalski, C. M., Sbrana, A., Ferrell, B., Jafari, N., King, S., Balboni, T., Miccinesi, G., Vandenhoeck, A., Silbermann, M., Balducci, L., Yong, J., Antonuzzo, A., Falcone, A. e Ripamonti, C. I. (2019). Interprofessional spiritual care in oncology: a literature review. *ESMO Open*, 4(1), e000465.

Reed, P. G. (1987). Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. *Research in Nursing & Health*, 10(5), 335-44.

Ripamonti, C. I., Giuntoli, F., Gonella, S. e Miccinesi, G. (2018). Spiritual care in cancer patients: a need or an option? *Current Opinion in Oncology*, 30(4), 212-218.

Risberg, T., Wist, E., Kaasa, S., Lund, E. e Norum, J. (1996). Spiritual healing among Norwegian hospitalised cancer patients and patients' religious needs and preferences of pastoral services. *European Journal of Cancer*, 32A(2), 274-281.

Roberts, J. A., Brown, D., Elkins, T. e Larson, D. B. (1997). Factors influencing views of patients with gynecologic cancer about end-of-life decisions. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 176(1 Pt 1), 166-172.

Rousseau, P. (2000). Spirituality and the dying patient. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 18(9), 2000-2002.

Silberfarb, P. M., Anderson, K. M., Rundle, A. C., Holland, J. C., Cooper, M. R. e McIntyre, O. R. (1991). Mood and clinical status in patients with multiple myeloma. *Journal of Clinical Oncology*, 9(12), 2219-2224.

Sleight, A. G., Boyd, P., Klein, W. M. P. e Jensen, R. E. (2021). Spiritual peace and life meaning may buffer the effect of anxiety on physical well-being in newly diagnosed cancer survivors. *Psycho-oncology*, 30(1), 52-58.

Strang, S., Strang, P., & Ternstedt, B. M. (2001). Existential support in brain tumour patients and their spouses. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 9(8), 625-633.

Thuné-Boyle, I. C., Stygall, J., Keshtgar, M. R., Davidson, T. I. e Newman, S. P. (2013). Religious/spiritual coping resources and their relationship with adjustment in patients newly diagnosed with breast cancer in the UK. *Psycho-oncology*, 22(3), 646-658.

Vial, V. (2015). *Psicologia e vita cristiana*. Roma: EDUSC.

Wallis, C. (1996). Faith & healing. *Time and CNN*, 24 giugno.

Xing, L., Guo, X., Bai, L., Qian, J. e Chen, J. (2018). Are spiritual interventions beneficial to patients with cancer: A meta-analysis of randomized controlled trials following PRISMA. *Medicine (Baltimore)*, 97(35), e11948.

Yalom, I. (2019). *Psicoterapia esistenziale*. Vicenza: Neri Pozza Editore.

Yavuz, D. e Koç, Z. (2023). Religious attitude, spirituality and mental adjustment in Turkish geriatric oncology patients. *Psycho-oncology*, 32(7), 1030-1037.

Zucchi, P. (2005). La terapia del dolore. *Dolentium Hominum*, 58, 28-34.

LA VOCAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ: PER UNA COMUNITÀ GENERATIVA

ABSTRACT

Le organizzazioni hanno l'opportunità e la capacità di trasformare la vita di molte persone con disabilità, delle loro famiglie e delle loro comunità, aiutando le persone a trovare la propria vocazione, assumendo ruoli di valore e condividendo i propri doni con gli altri. Si tratta di un'ulteriore dimensione della spiritualità, che le organizzazioni devono sostenere, creando opportunità e generando prospettive di operosità, all'interno delle quali le persone con disabilità, scoprono la propria chiamata alla vita. Il Progetto di Vita è prima di tutto risposta alla propria vocazione, in modo ben più originario rispetto alla semplice dinamica dell'autodeterminazione.

1. Spiritualità, Vocazione e Cura

La spiritualità è la dimensione più profonda della vita dell'uomo, profonda a tal punto che in essa convivono dinamiche tra loro apparentemente opposte, ma che in realtà solo "insieme", nella loro tensione dialettica, rendono conto della pienezza della vita umana. Così, se la spiritualità è apertura all'Altro, in termini di trascendenza, accoglienza della Parola e preghiera, essa è anche apertura all'altro, in termini di operosità, cura e sostegno.

Si tratta, a ben vedere, della reciprocità tra fede e opere così incisivamente descritta da Giacomo, al capitolo 2: "Che giova, fratelli miei, se uno dice di avere la fede ma non ha le opere? (...) la fede se non ha le opere, è morta in se stessa. (...) Infatti come il corpo senza lo spirito è morto, così anche la fede senza le opere è morta".

La spiritualità si muove nello spazio aperto dal paradosso "fede" e "opere": un paradosso non è una questione di "aut/aut", ma di "et/et". Nella Bibbia, le persone di fede sono chiamate a essere "seguaci fedeli" e "servitori fedeli" (cioè, persone di fede e

persone che lavorano). Il filo invisibile che lega le due dinamiche è quello della *vocazione*: nel rapporto con Dio, l'uomo scopre la sua missione nel mondo. La spiritualità, dunque, non è semplicemente un abbandono passivo, pur reso straordinario dall'incontro, ma anche e contemporaneamente una chiamata all'opera, dentro l'Opera di Dio che chiama.

Si trova qui la prospettiva in grado di sciogliere una già commentata aporia (cfr. Franchini, 2024): è possibile costruire il Progetto di Vita della persona con disabilità, se al contempo occorre far leva sul costruito di autodeterminazione? Come è possibile progettare la vita di altri? Essere artefici della propria vita non significa sottrarsi a questa dinamica, nella quale "un altro ti pensa"? La spiritualità, radice dell'esistenza umana, scioglie i nodi di questa apparente contraddizione: l'autodeterminazione avviene dentro una chiamata, e il compito delle organizzazioni è quello di chiamare le persone con disabilità alla scoperta di sé, offrendo l'opportunità di essere operosi, valorizzando i propri talenti. L'altro nome del Progetto di Vita è la Vocazione, intesa come senso ultimo del proprio *essere-nel-mondo*.

In questo scenario, il tema dell'inclusione è interno a quello della spiritualità: sostenere il cammino di fede delle persone con disabilità non è soltanto annuncio della Parola, ma è aiutare la persona a trovare il suo "posto", che concretamente si traduce in ruoli e prospettive di operosità. Ogni uomo, e non solo la persona con disabilità, costruisce il suo Progetto di Vita dentro lo stimolo di numerose chiamate e opportunità, che la vicinanza di altri uomini rivelano. *Chiamare* l'altro, inserendolo nella Cura, è forse uno dei più grandi gesti di prossimità che l'uomo è in grado di esprimere.

Vale la pena soffermarsi su questa, che per Martin Heidegger sembra essere la dimensione più radicale della relazione di aiuto: «I modi positivi della Cura hanno due possibilità estreme. L'aver cura può in un certo modo sollevare gli altri dalla cura, sostituendosi loro, intromettendosi al loro posto. Questo aver cura assume, per conto dell'altro, il prendersi cura che gli appartiene in proprio. Gli altri risultano allora espulsi dal loro posto, retrocessi, per ricevere, a cose fatte e da altri, già pronto e disponibile, ciò di cui si prendevano cura, risultandone del tutto sgravati. In questa forma di aver cura, gli altri possono essere trasformati in dipendenti e dominati, anche se il predominio è tacito e dissimulato. (...) Opposta a questa è quella possibilità di aver cura che, anziché porsi al posto degli altri, li presuppone nel loro poter essere esistente, non già per sottrarre loro la Cura, ma per inserirli autenticamente in essa. Questa forma di aver cura, che riguarda essenzialmente la cura autentica, cioè l'esistenza degli altri, e non qualcosa di cui essi si prendano cura, aiuta gli altri a divenire consapevoli e liberi per la propria cura. (...) L'essere-assieme si mantiene quotidianamente tra le due forme estreme dell'aver cura positivo, caratterizzate dal sostituirsi dominando, e dall'anticipare liberando» (Heidegger, 1970, pp. 157-158).

Insomma, la relazione tra uomini può assumere sembianze diverse, sottraendo la Cura, per concedere aiuti e assistenze, oppure inserendo in essa, anticipando e liberando. Può accadere che la relazione con le persone con disabilità si esprima principalmente o esclusivamente nella prima forma: *noi* concediamo *loro* una serie di doni, tra i quali anche l'accesso alla catechesi e alla preghiera.... In questa forma unidirezionale può insinuarsi il limite, esibendo forme difettive dell'aver cura, riassumibili in un dissimulato dominio sull'altro, provocato da un invadente sostituirsi a lui, alla sua libertà responsabile, alla possibilità stessa di esprimere la propria operosità.

Chiamare l'altro significa invece avvalorarlo nell'identico compito della Cura, inse-

rendolo in essa, anticipando opportunità, liberandolo nella sua essenza di persona che progetta il proprio ruolo nel mondo, non potendo in nessun modo dipendere da altri in tale avventura profondamente umana.

2. L'operosità nel corpo di Cristo

Le questioni antropologiche dell'essere umano sono state delineate e discusse in innumerevoli modi e hanno plasmato i valori fondamentali di culture e società. Con l'avvento del costruito di Qualità della Vita hanno preso piede valori come indipendenza, autodeterminazione e appartenenza¹. Psicologicamente, questi valori riflettono bisogni di personalità, come benessere, identità e controllo. Spiritualmente, essi sono più profondamente iscritti nella dinamica aperta dalle grandi domande: Chi sono? Perché sono al mondo? A chi appartengo?

Quando l'essere umano adulto risponde a queste domande egli fa spesso riferimento al proprio lavoro. Nel dialogo tra gli uomini alla domanda "Chi sei?" ne segue spesso un'altra: "Cosa fai?" Tra essere ed operare sembra esserci un legame profondo: il *lavoro*² di una persona definisce chi è, riflette il suo senso di vocazione, dice qualcosa sul tipo di impatto che ha sul mondo, e infine plasma il suo senso di comunità attraverso l'associazione con altri che lavorano in posizioni o professioni simili. Avere un lavoro, sentirsi necessari, fare la differenza, essere produttivi, guadagnarsi da vivere, aiutare altri: tutto ciò fa un'enorme differenza per la vita della persona, nel senso di speranza e nella identità di cittadini, portatori di ruoli (famiglia, comunità) e vocazioni (cose che ci sentiamo chiamati a fare).

Nell'Antico Testamento, comunque si interpreti la storia della Genesi, all'inizio della storia della salvezza si narra una storia di lavoro come creazione, cura e responsabilità, insieme al riconoscimento dei ritmi sacri del lavoro e del riposo. Più avanti, quando al popolo di Dio fu predetto il sogno di un ritorno dall'esilio a Babilonia, la visione prevedeva il ritorno di tutti, compresi i "ciechi" e gli "zoppi" (Geremia 31, 8-9). Tutti dovevano sentirsi parte di quel gruppo. Ognuno aveva un ruolo. Essere fedeli significava integrare quella fede nella vita quotidiana personale, civica ed economica.

Nel Nuovo Testamento, la chiamata al servizio fedele da parte di Gesù è rivolta a tutti. Nella parabola dei talenti, il messaggio è che non è importante quanti talenti l'uomo abbia, ma cosa faccia *di* e *con* essi (Matteo 25: 14-30). L'apostolo Paolo descrisse i doni di ogni singola persona attraverso la straordinaria immagine del corpo di Cristo, sottolineando al contempo la cura e l'attenzione particolari che dovevano essere prestate a coloro che sono considerate le "membra più deboli del corpo": In realtà, ci sono molte membra, ma un solo corpo. L'occhio non può dire alla mano: "Non ho bisogno di te!". E la testa non può dire ai piedi: "Non ho bisogno di voi!". Al contrario, quelle membra del corpo che sembrano più deboli sono indispensabili, e quelle che riteniamo meno onorevoli le trattiamo con particolare onore. E le membra impresentabili sono trattate con particolare modestia, mentre le nostre membra presentabili non hanno bisogno di

1. Per un approfondimento sui modelli di Qualità della Vita e sul loro impatto sull'azione vocazionale nei confronti della persona con disabilità si può vedere Corti, 2021; Franchini, 2021.

2. Con la parola lavoro si intende qui qualsiasi forma di operosità della persona, a prescindere che sia inquadrata o no in un rapporto contrattuale.

particolare riguardo. Ma Dio ha composto il corpo, dando maggior onore alle membra che ne erano prive, perché non vi fosse divisione nel corpo, ma che le membra avessero pari cura le une per le altre. Se un membro soffre, tutte le membra soffrono con lui; se un membro è onorato, tutte le membra gioiscono con lui.

Dunque, la Rivelazione non solo immagina una comunità in cui ognuno ha un posto e uno scopo, ma anche la speciale responsabilità che la comunità deve avere per garantire che coloro che sono ai margini abbiano la stessa opportunità di rispondere alla propria vocazione.

3. Vocazione, oltre i diritti

Uno dei rischi che potrebbero correre le organizzazioni di ispirazione carismatica è quello di considerare l'inclusione come un tema "laico", appartenente alla sfera dei diritti e al raggio dell'azione sociale dello Stato, e per esso dei professionisti. Si tratterebbe di una sorta di dualismo: alla Chiesa spetta il compito di iniziare alla fede, sostenuta con la catechesi e l'evangelizzazione; allo Stato e alle compagini sociali il compito di avviare al lavoro: non esistono forse numerosi programmi che aiutano le persone con disabilità a trovare un impiego?

In questo dualismo si perde una dimensione fondante per la vita di ogni organizzazione a movente carismatico: la capacità, cioè, di generare vocazioni, di sprigionare chiamate alla vita e all'operosità, e tutto questo non nella logica del diritto all'inclusione (se non forse di riflesso), ma del dono e della prossimità. Oltre alla domenica, esistono altri sei giorni della settimana, durante i quali le persone con disabilità potrebbero avere ben poco da fare....

Si tratta certamente di una dimensione non banale, che richiede intelligenza e creatività, ma, prima ancora di queste, la fiducia che ogni uomo è chiamato da Dio (anche se le forme della vocazione non sempre si esprimono in un lavoro o mansione specifica). Persino in presenza di disabilità grave, è forse riduttivo pensare che l'unica vocazione sia quella riconducibile alla cosiddetta "teologia dell'espiazione" (cfr. Glyn, 2020). Laddove le agenzie per l'impiego e i programmi di formazione professionale hanno le armi spuntate, la creatività di una istituzione generativa può fare tutta la differenza del mondo.

Tuttavia, anche all'interno delle organizzazioni a movente ideale la disabilità rischia di essere un paravento che impedisce agli altri di vedere le capacità, i punti di forza e i doni che le persone possiedono, con la conseguenza di trascurare il loro desiderio di essere "donatori" oltre che "ricevitori", contributori piuttosto che "clienti", e membri produttivi sia della comunità che della società nel suo complesso. Nel modello di Carter sul ruolo della comunità nella vita delle persone con disabilità, l'espressione più alta della prossimità è il verbo "needed": la comunità è pienamente tale se ogni suo membro ha un ruolo, e dunque può sperimentare la fondamentale dinamica del "qualcuno conta su di me", oltre a quella, più immediatamente percepibile, del "posso contare su qualcuno" (Carter, 2020).

Se un'organizzazione cristiana è prima di tutto una comunità spirituale, occorre considerare che dentro la spiritualità c'è la scoperta della propria vocazione, e, simmetricamente, l'esercizio della chiamata. Nell'offrire concrete opportunità di avere un ruolo attivo, un'istituzione trasforma se stessa, fornendo una casa e un fondamento spirituale in cui si è accettati, sostenuti e di cui ci si sente parte integrante. La comunità è un

luogo in cui le persone si conoscono, conoscono il limite e il valore di ogni membro, e nella quale dunque le persone possono porgersi reciprocamente il dono della vocazione: chiedere ad un altro un impegno specifico, aiutarlo a scoprire modi concreti di essere utile, è un servizio forse ancora più significativo rispetto a fare qualcosa in prima persona. Assegnare ad ognuno un compito è dunque uno degli impegni più importanti nell'agenda di un leader di comunità

Nella traiettoria della relazione di aiuto, il sostegno materiale, emotivo e spirituale è solo l'inizio. Poi occorre "inserire nella Cura", prestare la voce a Dio nell'invito del "Vieni e seguimi". Apparentemente non sembrano esserci molte opportunità di coinvolgimento operoso, ma quando è l'organizzazione tutta ad entrare in questa logica, emergono nuove possibilità. Chiunque abbia fatto parte di una comunità, lo ha constatato in relazione ad una molteplicità di bisogni: la conoscenza genera condivisione, e questa genera numerosi sentieri di impegno e di bene comune.

4. Mettere all'opera la spiritualità

Il titolo di questo paragrafo è la goffa traduzione di un progetto del National Collaborative on Faith and Disability, una rete di centri universitari per l'eccellenza nel sostegno alle persone con disabilità, Putting Faith to Work (PFTW, cfr. Gaventa et al., 2014). Il progetto offre alle comunità una linea guida per un nuovo modo di affiancare le persone con disabilità, sostenendone la vocazione. Si tratta di una guida a costruire percorsi verso il lavoro, o comunque verso opportunità di operosità, scoperte o all'interno della comunità stessa o attingendo alla rete personale di ogni suo membro. Le organizzazioni hanno una reale opportunità di migliorare la vita di molte persone con disabilità, delle loro famiglie e delle loro comunità, aiutando le persone a trovare lavori significativi, ad assumere ruoli e a condividere i propri talenti con gli altri.

Dal punto di vista metodologico, le istituzioni sono invitate a costituire un gruppo di persone (un organismo o un'unità di lavoro specifica), opportunamente preparate, incaricate di ascoltare e identificare i doni, le passioni e le abilità che i membri della comunità possiedono, per poi rintracciare situazioni e persone che abbiano bisogno esattamente di quei doni e di quelle competenze.

Il progetto si fonda sui seguenti principi:

1. Il lavoro è sia un dono che una responsabilità. Poiché è fondamentale che ognuno metta a frutto i propri doni al servizio di Dio e della comunità, la comunità deve essere in grado di esercitare una chiamata rivolta a ciascuno, rendendo ciò possibile per tutti.
2. Il percorso verso l'operosità inizia dalla dinamica spirituale della vocazione: nel dialogo tra uomini, ognuno deve maturare la convinzione di avere doni da condividere e una chiamata a cui contribuire.
3. Nelle organizzazioni in cui vivono persone con disabilità, questa missione diventa ancora più urgente: gli operatori hanno semplicemente il compito di aiutare i membri con disabilità a trovare lavoro e/o altri modi per contribuire all'interno e all'esterno del perimetro dell'istituzione.
4. Il percorso verso l'operosità passa meglio attraverso relazioni, contatti e persone, senza gli ostacoli di politiche, regole e meccanismi di finanziamento.

5. Le “buone pratiche” nel mondo delle Politiche Attive del lavoro e dei Servizi per l’Impiego potrebbero essere adattate e condivise con le organizzazioni residenziali, per aiutare le persone con disabilità (e altre persone senza lavoro) a trovarne uno.
6. Le organizzazioni sono piene di operatori che hanno reti e contatti moltiplicatori di opportunità.
7. Le organizzazioni non hanno bisogno di un bando pubblico o di una misura finanziata per aiutare le persone con disabilità ad essere operose.
8. Ogni organizzazione conosce meglio di chiunque altro i propri ospiti, e può facilmente individuare le opportunità adatte e i modi migliori per fornire supporto.
9. L’impatto dell’aiuto spirituale, emotivo e pratico di un’organizzazione nell’aiutare la persona nel trovare la propria vocazione può essere letteralmente trasformativo e redentivo.
10. La generatività di un’istituzione in questo ambito costituisce una potente testimonianza di fronte a quelli che troppo spesso sono considerati bisogni sociali insolubili.

5. Dalla visione alla pratica: la somma è maggiore delle parti

Nell’universo delle politiche attive del lavoro, la *job analysis* è il processo utilizzato per scomporre un lavoro, considerare le varie mansioni che comporta e individuare i modi per insegnare tali competenze o per personalizzare un lavoro in base alle capacità e alle doti di una persona. Quando le competenze e i talenti di una persona vengono utilizzati al meglio e questa trova un lavoro che la appaga personalmente e che apporta un contributo al datore di lavoro, la trasformazione risultante viene spesso vissuta come una somma che è maggiore delle singole parti.

Il processo vocazionale, più ampio e comprensivo rispetto a quello di inserimento lavorativo (in quanto riguardante la sfera dell’operosità in generale), non è certo esentato dal dover individuare una metodologia: le possibilità di forme concrete e pratiche di supporto non dipendono solo dalla visione e dall’impegno delle persone coinvolte, ma anche da un robusto corredo di *expertise*.

Il progetto PFTW prova a descrivere un itinerario metodologico (cfr. National Collaborative Faith and Work, 2016), articolando alcune importanti tappe:

1) *Creare un team, o un’unità organizzativa specifica*: se è vero che nuove iniziative, come questa, nascono spesso dalla passione di uno o pochi operatori, esse poi si consolidano e diventano costanti se portate avanti in compagnia di persone che condividono questo tipo di missione.

2) *Elaborare un piano di lavoro*: dopo aver identificato i membri del team, è importante determinare come il lavoro del gruppo si inserisca all’interno nell’organigramma dell’istituzione, e articolare i suoi ruoli e compiti specifici. Così, occorrerà definire un leader (religioso o laico che sia), individuare persone in grado di mappare le opportunità interne ed esterne, altre in grado di garantire la legittimità dei percorsi, altre ancora di porsi a supporto di famiglie e contesti lavorativi, mediando e accompagnando di fronte a difficoltà e problematiche che potrebbero incontrare.



3) *Invitare le persone con disabilità a partecipare*: una volta formato il team, e definiti ruoli e obiettivi, il passo successivo è iniziare a supportare le persone con disabilità nel percorso verso la propria specifica vocazione. Trovare un lavoro che corrisponda ai propri interessi, che valorizzi i propri punti di forza e le proprie doti e che sia in linea con la propria vocazione può essere profondamente gratificante. Per questo, è in genere più importante trovare opportunità per essere operosi in modo significativo, piuttosto che ottenere un lavoro in senso stretto. Nel dialogo con le persone con disabilità, diretto o mediato dai loro prossimi, i membri del team apprenderanno i loro interessi, punti di forza, limitazioni ed esperienze.

4) *Il colloquio centrato sulla persona*: non è una tappa ulteriore, ma una raccomandazione delicatissima: per avere successo a lungo termine non bastano pochi minuti di conversazione e il veloce abbinamento ad un’attività interna o esterna. Per raggiungere questo obiettivo, è importante dedicare tempo a conoscere la persona con disabilità, con uno o più colloqui approfonditi, in grado di mettere a fuoco i suoi punti di forza, le doti e le passioni, le precedenti esperienze lavorative, gli interessi professionali, i possibili luoghi di lavoro, le abilità relazionali richieste e i supporti necessari per il

successo. Si tratta di una specie di *doppia mappatura*: dopo aver individuato una serie di opportunità interne ed esterne di operosità, occorre confrontarle con i talenti e le difficoltà delle persone con disabilità che sono chiamate all’opera.

5) *Connettere al contesto lavorativo*: il passo successivo è iniziare a creare la connessione con il contesto accogliente. Si tratta di un vero e proprio lavoro di comunità, atto a costruire relazioni, le quali a loro volta costituiscono il terreno fertile per potenziare i talenti e contenere problemi e limiti. Chi lavora nei servizi per l’impiego sa che spesso sono le relazioni informali, a portare più frequentemente al successo. I contesti sono più disposti a offrire opportunità se sanno che un gruppo di operatori, interessati e impegnati, sostiene la persona che stanno assumendo, per aiutarla in ogni modo possibile.

6) *Il sostegno continuo*: dopo aver creato la connessione e inserito la persona con disabilità nel contesto operoso, occorre mantenere le relazioni instaurate, monitorando frequentemente il percorso, sostenendo nelle difficoltà sia la persona che il contesto, individuando progressivamente i supporti e gli adattamenti necessari.

7) *Riflettere sul percorso*: sapere se i passi compiuti stanno conducendo verso la destinazione desiderata mette gli operatori nella posizione migliore per apportare le

necessarie correzioni di rotta o per proseguire con piena fiducia. I team più forti investono tempo a valutare come perfezionare il proprio processo per garantire un impatto profondo e duraturo sulle persone che supportano, all'interno della loro organizzazione o nella comunità più ampia. Pertanto, l'unità si doterà di strumenti di supervisione continua, in modo tale da migliorare continuamente le proprie competenze, e affinare l'itinerario metodologico nei suoi passi concreti.

6. Le opportunità interne

Come più volte affermato, la vocazione vuol dire chiamata all'operosità, e questa può e deve avvenire prossima di tutto, nel perimetro stesso dell'organizzazione residenziale. Man mano che le persone con disabilità sono più pienamente incluse nella vita della comunità, gli operatori possono contribuire a trovare ruoli di volontariato e di impegno che una persona può ricoprire nei vari ambiti, in magazzino o al centralino, nella cucina come in lavanderia, nella liturgia come nel sostegno a persone più fragili.

La vita stessa e il fiorire di una istituzione dipendono dai molteplici doni dei suoi membri a sostegno degli altri e della vita comune: mettere in opera la fede può e deve iniziare proprio da "casa". Se gli operatori non riescono a trovare un modo per far sì che la persona con disabilità contribuisca, questo potrebbe rivelare più un difetto della loro immaginazione che la disabilità della persona.

In *Dancing with Max*, Emily Colson (2012) descrive come Max, suo figlio autistico, sia entrato in contatto e abbia avuto successo con una congregazione attraverso il gruppo di ragazzi noto come "*grunt crew*", che si occupava di impilare le sedie dopo le funzioni religiose e di sistemarle. Invitando Max ad aiutare, quei ragazzi diventarono suoi amici e la sua "rete di supporto", e Max ottenne un lavoro che gli procurava soddisfazione e un senso di comunità.

L'organizzazione stessa della residenza è, a ben guardare, una miniera di numerose opportunità vocazionali. Ci sono posizioni e ruoli interni che potrebbero essere perfetti per una persona con disabilità: dal piegare i letterecci al rispondere al telefono, dal lavare i piatti a spingere una carrozzella, dal servire messa a partecipare ad un coro, dal sistemare le sedie al termine di una riunione ad accogliere i familiari alla *reception*.

Se poi si prende in considerazione quello che una organizzazione generativa può fare per il territorio a cui appartiene, allora queste opportunità esplodono in numero e impatto sociale: quanti anziani soli potrebbero aver bisogno di una visita gioiosa? C'è uno spazio che potrebbe accogliere gli animali da compagnia, quando il padroncino è impegnato al lavoro o nella vita affettiva? Ci sono lettere e bollettini da recapitare agli amici e ai benefattori?

7. Oltre il paternalismo

Le persone con disabilità non sono certo attori o destinatari passivi di tutto quanto descritto sino a qui. Trovare la propria vocazione, cercare un lavoro o un ruolo di valore in una comunità e avere successo significa assumersi la responsabilità, impegnarsi, affrontare le delusioni e ascoltare e utilizzare il *feedback*. Significa essere disposti a collaborare con gli altri, assumendosi dei rischi e affidandosi al loro supporto nei modi più utili.

Occorre superare un certo paternalismo, che conduce a immaginare che:

- l'impegno sia sul versante dei professionisti, mentre le persone con disabilità sarebbero semplicemente dei "destinatari";
- il compito degli operatori sarebbe quello di proteggere da ogni insuccesso o frustrazione;
- l'inclusione sarebbe qualcosa di meccanico, di "semplicemente presente", e non invece in una reale presa di responsabilità da parte della persona con disabilità.

L'impegno delle comunità si basa sulla dinamica vocazionale universale, e non su concetti passivi come quella dei cosiddetti diritti legali. La visione è che le persone con disabilità siano al posto di comando da ogni punto di vista, anche negli eventuali insuccessi. Trovare la propria vocazione fa la differenza in senso letterale (la vocazione è unica e personale), ma al contempo corrisponde ad un'assunzione consapevole di impegno, in ogni segmento dell'itinerario, dall'imparare al lavorare, dal crescere al prendere decisioni efficaci, e tutto questo si traduce, per la persona, in una precisa assunzione di responsabilità. Come nella tradizione biblica, fin dalle origini, la vocazione è sia un dono che una responsabilità.

3. Si suggerisce a questo proposito la visione della serie tv *Derek*, la storia di una persona con disabilità che agisce come volontario all'interno di una residenza per anziani.

BIBLIOGRAFIA

Carter, E. W. (2020). Un luogo per appartenere: la ricerca all'intersezione tra fede e disabilità. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 9/2020, 47-66.

Colson, E. (2020). *Dancing with Max: A Mother and Son Who Broke Free*. Grand Rapids, Michigan: Zondervan.

Corti, S. (2021). L'uomo e l'animo "gentile" della natura. *Catechetica ed Educazione*, VI, 1/2021, 7-20.

Franchini, R. (2021). Formare l'inclusione. *Catechetica ed Educazione*, VI, 1/2021, 21-35.

Franchini, R. (2024). Artefici della propria vita. Riflessioni pedagogiche sul "progetto di vita". *Catechetica ed educazione*, IX, 1/2024, 23-37.

Gaventa, B., Allen, W., Kleinert, H. e Carter, E. W. (2014) *The Call and Opportunity for Faith Communities to Transform the Lives of People with Disabilities and their Communities*. Vanderbilt Kennedy Center for Excellence in Developmental Disabilities, 2014. Disponibile da <https://faithanddisability.org/wp-content/uploads/2014/07/PuttingFaithToWorkPaper9.pdf> (u. a. 11/05/2025).

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

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

National Collaborative Faith and Work (2016). *Putting Faith to Work: A Guide for Congregations and Communities. Connecting Job Seekers with Disabilities to Meaningful Employment*. Vanderbilt Kennedy Center for Excellence in Developmental Disabilities. Disponibile da <https://static1.squarespace.com/static/59b5989boabdo445de7b02d6/t/6536e4bb5c29482860622d63/1698096315846/2016+Putting+Faith+to+Work+Manual.pdf> (u. a. 11/05/2025).

di Federica Floris¹, Davide Ghiglino², Davide De Tommaso², Tiziano Priolo¹, Agnieszka Wykowksa² - ¹ *Piccolo Cottolengo di Don Orione (Genova)*, ² *Istituto Italiano di Tecnologia - Social cognition in human-robot interaction (S4HRI) (Genova)*

UTILIZZO DELLA ROBOTICA PER LO SVILUPPO DI COMPETENZE NELL'AUTISMO: UN PERCORSO SPERIMENTALE

ABSTRACT

Negli ultimi anni è cresciuto l'interesse per l'impiego delle tecnologie nei contesti riabilitativi, in particolare per i disturbi del neurosviluppo. Dal 2018, un progetto sperimentale che ha coinvolto il Centro Boggiano Pico, polo specializzato nel trattamento di tali disturbi, ha esplorato l'uso della robotica per supportare lo sviluppo delle competenze sociali nei bambini con autismo. Utilizzando il robot Cozmo all'interno di un disegno sperimentale *crossover*, lo studio ha coinvolto bambini con diversi livelli di funzionamento. I risultati preliminari suggeriscono che la robotica, integrata in un approccio ecologico e centrato sulla persona, può rappresentare una risorsa utile per arricchire i percorsi terapeutici.

Un crescente interesse si sta sviluppando attorno all'applicazione delle nuove tecnologie nel campo dell'assistenza sanitaria. Recenti dati di letteratura hanno dimostrato l'efficacia di alcuni trattamenti effettuati con l'ausilio di agenti artificiali nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo e, in particolare, nel caso dei disturbi dello spettro autistico. Tuttavia, molti di questi risultati sono basati su piccoli campioni sperimentali e non consentono di trarre conclusioni definitive.

Il disturbo dello spettro autistico è un insieme eterogeneo di disturbi del neurosviluppo (DNS) che esordisce nel corso dell'età evolutiva, caratterizzato da deficit comunicativi e nell'interazione sociale. Sulla base delle ricerche epidemiologiche condotte a oggi, l'autismo colpisce tra l'1% e il 2% della popolazione mondiale. In Italia, le persone interessate dall'autismo sono tra le 600 mila e 1 milione e 200 mila, mentre si stima che almeno 4000 individui sui 393 mila nuovi nati nel 2022 potrebbero essere diagnosticati nel corso della loro età evolutiva.

Con l'obiettivo di sperimentare l'utilizzo della robotica in un contesto clinico-riabilitativo, a partire dal 2018, un team del laboratorio Social Cognition in Human-Robot Interaction, coordinato da Agnieszka Wykowska dell'Istituto Italiano di Tecnologia - IIT, e un'equipe del Centro Boggiano Pico, polo specializzato nel trattamento dei disturbi del neurosviluppo dell'Opera Don Orione Genova, hanno iniziato un percorso di progettazione di protocolli riabilitativi mediati da agenti robotici, partendo dai bisogni dei bambini con autismo accolti presso il centro orionino.

Ma perché utilizzare la robotica nei processi riabilitativi?

L'approccio ai DNS si è spostato dal focus su fattori genetici predeterminati ad una valutazione legata alle risorse che la persona ha, o potrebbe avere, in relazione alle capacità individuali (comportamento adattivo) e alle occasioni di accesso ad opportunità (sostegni) e soddisfazione di bisogni e desideri che il contesto offre. Si è dunque passati a un approccio ecologico, riconoscendo la centralità della persona con disabilità rispetto alla rete delle relazioni e del contesto fisico, sociale e culturale della comunità in cui nasce, cresce e vive. Pertanto, viene superato il modello che riduce la disabilità alla semplicistica valutazione del deficit e, dunque, dei soli fattori genetici, focalizzando invece l'attenzione su approcci più evoluti e complessi che la interpretano come la risultante dell'interazione tra la persona e il suo contesto (Croce, 2007).

Infatti, il funzionamento umano è influenzato dall'interazione tra le competenze personali e i contesti in cui le persone vivono. Nello sviluppo neurotipico, le richieste dell'ambiente corrispondono complessivamente alle competenze personali; per le persone con DNS, invece, emerge una discrepanza tra quelle che sono le risorse individuali e il bagaglio di competenze e capacità che i vari contesti di vita richiedono (Croce e Di Cosimo, 2009).

Nei primi anni del 1900, Lev Vygotsky teorizzò che lo sviluppo cognitivo è fortemente supportato dall'ambiente (sociale), che può amplificare le potenzialità della mente, concetto che fu poi definito in psicologia dello sviluppo come *"scaffolding"* (Bliss et al., 1996). Sebbene le teorie di Vygotsky si riferissero alle fasi di sviluppo dei bambini, la sua visione può essere applicata anche alla filogenesi della nostra specie (Rheingold, 2000). Un domino di innovazioni ci ha catapultati dalla rivoluzione industriale a quella tecnologica, cambiando sostanzialmente le nostre vite e consentendo l'aumento cognitivo in vari domini (Raisamo et al., 2019) o, come avrebbe detto Vygotskij, lo *scaffolding* del nostro sviluppo. L'evoluzione della cognizione umana dovuta alle impalcature ambientali ha acceso speculazioni filosofiche anche sul concetto di "mente". Clark e Chalmers hanno coniato il concetto di "mente estesa", sostenendo che la cognizione non è un processo isolato che avviene nel cervello, ma piuttosto dipendente (e distribuito attraverso) il cervello, il corpo e l'ambiente di un agente (Clark e Chalmers, 1998). Possiamo riformulare tale concetto dicendo che il potenziale di una mente non si basa esclusivamente sulle capacità biologiche e innate, ma anche sulle risorse ambientali, che sono parte integrante della cognizione. È importante sottolineare che gli strumenti tecnologici innovativi non solo aumentano le capacità umane, ma supportano anche l'apprendimento di nuove abilità, come la lingua (Ahmadi e Reza, 2018). Ad oggi, l'idea di aumentare o supportare l'acquisizione di nuove competenze è stata esplorata nel contesto di meccanismi cognitivi (Newen et al., 2018), come l'orientamento spaziale o la memoria (Grinschgl et al., 2021; Tudoreanu, 2016), ma in maniera poco approfondita per quel che concerne le competenze sociali.

Un piccolo inizio con un piccolo robot

La prima parte della sperimentazione si è conclusa nell'estate 2019 e ha coinvolto un gruppo di 27 bambine e bambini già inseriti nel percorso terapeutico del Centro Boggiano Pico.

Questo primo training ha visto l'utilizzo di un piccolo robot giocattolo, Cozmo, un Microbot palmare armato di sensori, motori e capacità visive, controllabile attraverso smartphone e tablet. È dotato di una pala che consente un certo grado di interazione con gli oggetti (toccando, muovendo, sollevando) e può essere utilizzata per modulare la sua espressività emotiva (sollevandola delicatamente quando mostra felicità o freneticamente quando mostra agitazione). Ulteriori dettagli sul suo design e funzionamento sono disponibili nella descrizione del prodotto (disponibile all'indirizzo: <https://ankicozmorobot.com/>).



Credit photo, STARTUPITALIA - <https://startupitalia.eu/education/scuola/un-po-wall-e-e-un-po-eve-cozmo-il-robot-che-ride-si-emoziona-e-si-arrabbia-per-gioco/>

Il training ha esplorato l'efficacia di un addestramento robotizzato, svolto da soli operatori sanitari durante sessioni riabilitative individuali di diverse settimane, nello sviluppo/incremento di prerequisiti sottesi allo sviluppo delle competenze sociali.

È stato quindi progettato uno studio *crossover* in cui bambini con disturbi dello spettro autistico (DSA) sono stati esposti ad attività con un robot giocattolo. Durante le attività, le terapisti dell'Ambulatorio Boggiano Pico hanno utilizzato il robot in modo autonomo e indipendente, per una durata di dieci settimane, all'interno delle regolari sessioni di terapia. In questo lavoro si è cercato di essere il più inclusivi possibile, coinvolgendo bambini con autismo di diversa gravità, non solo ad alto funzionamento. Questa scelta è stata condivisa con l'equipe, volendo valutare la versatilità del protocollo in scenari di vita reale, evitando un *bias* di selezione. Pertanto, lo studio ha cercato di essere quanto più "ecologico" possibile, tenendo conto delle esigenze pratiche degli operatori sanitari, che assistono quotidianamente un panorama eterogeneo di pazienti.

Per garantire a tutti i bambini coinvolti nello studio la possibilità di interagire con il robot, abbiamo optato per un disegno sperimentale *crossover* a due periodi. Questo disegno sperimentale a misure ripetute consiste nell'esporre i partecipanti a una sequenza di due trattamenti diversi, durante due periodi diversi, e riduce al minimo gli effetti confondenti sui risultati dovuti all'ordine di somministrazione dei trattamenti. In tale disegno sperimentale, ogni partecipante passa da un trattamento all'altro e i miglioramenti dovuti a ciascuno dei trattamenti vengono infine confrontati. Nel nostro caso, i partecipanti sono stati esposti all'addestramento assistito dal robot e alla terapia standard, ed è stata confrontata l'efficacia di entrambi gli allenamenti sulle abilità sociali dell'individuo.

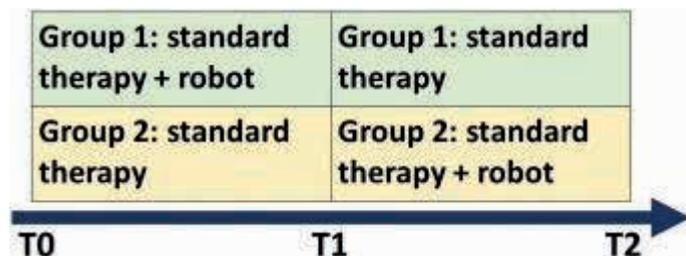


Fig. 1. *Disegno sperimentale crossover*. La figura illustra il disegno sperimentale adottato nello studio in oggetto.

Considerando il campione relativamente piccolo, abbiamo diviso i partecipanti in due gruppi: un gruppo (Gruppo 1) ha ricevuto l'addestramento assistito da robot durante il primo periodo dello studio e la terapia standard durante il secondo periodo, l'altro gruppo (Gruppo 2) ha ricevuto i trattamenti in ordine inverso. I bambini sono stati assegnati ai due gruppi sulla base delle osservazioni cliniche e dei risultati di ADOS e ADI-R; i bambini con DSA sono solitamente raggruppati in tre livelli funzionali, secondo i criteri delineati nel DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013)

- il Livello 1 di DSA comprende gli individui che necessitano di supporto a causa delle loro difficoltà nell'iniziare l'interazione sociale e nell'organizzazione e nella pianificazione;
- il Livello 2 include gli individui che necessitano di un supporto sostanziale, poiché le loro interazioni sociali sono solitamente limitate a ristretti interessi speciali e accompagnate da comportamenti ristretti e/o ripetitivi;
- il Livello 3 si riferisce a individui che necessitano di un supporto molto consistente, a causa di gravi deficit nella comunicazione sociale e il loro forte disagio può essere causato dal cambiare comportamento o dal concentrarsi su determinate attività.

Sebbene suddividere gli individui con autismo esclusivamente in base ai livelli funzionali del DSM-5 possa essere considerato una semplificazione eccessiva delle manifestazioni cliniche dello spettro autistico, abbiamo voluto massimizzare, per quanto possibile, l'omogeneità tra i gruppi di studio, in termini di profili funzionali. Pertanto, abbiamo considerato i livelli funzionali del DSM-5 per assegnare in modo pseudo-casuale i bambini ai due gruppi sperimentali. Inoltre, abbiamo bilanciato l'età cronologica dei bambini tra i gruppi (vedere la Tabella 1 per i dettagli).

Livelli del DSM-5	4 anni		5 anni		6 anni		7 anni		Totale
	Gruppo 1	Gruppo 2							
Livello 1	2	3	2	2	1	1	2	1	14
Livello 2	1	1	1	2	2	2	0	1	10
Livello 3	2	1	2	2	2	1	1	1	12
Totale	5	5	5	6	5	4	3	3	

Tabella 1. *Campione iniziale*. Raggruppamento basato sui livelli funzionali del DSM-5 e sull'età cronologica.

È stato sviluppato un *setup* specifico per svolgere l'attività e il controllo del robot. Nella figura 2 è possibile osservare a sinistra il robot Cozmo e i cubi utilizzati per l'addestramento, mentre a destra è riprodotto il pannello di controllo dell'applicazione fornita ai terapeuti per eseguire l'addestramento. Utilizzando il pannello, i terapeuti hanno potuto avviare la prova (sezione B), annotare la risposta e fornire *feedback* tramite il robot (sezione D). Inoltre, i terapeuti sono stati in grado di fornire incoraggiamenti durante la prova utilizzando *feedback* aggiuntivi (sezione A) e di far muovere nuovamente il robot verso il cubo bersaglio (sezione C).

Intervento di studio

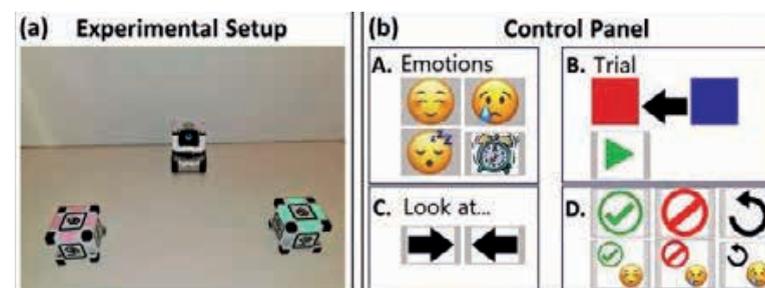


Fig. 2. *Configurazione sperimentale*

Ogni sessione di allenamento consisteva in dodici turni di gioco con il robot, della durata complessiva di circa dieci minuti. Durante ogni turno, il robot e il bambino si trovavano uno di fronte all'altro. Due cubi elettronici erano posizionati tra il robot e il bambino.

All'inizio di ogni turno, i due cubi si illuminavano di due colori diversi. Il robot si girava verso uno dei due cubi, lo "guardava" per alcuni secondi e tornava alla posizione iniziale, "fissando" il bambino. Quindi, l'operatore sanitario chiedeva al bambino quale dei due cubi Cozmo stesse guardando. Al bambino era consentito rispondere verbalmente o manualmente (indicando il cubo, toccandolo o toccando il colore corrispondente su una striscia comunicativa). In base alla correttezza della risposta del bambino, il robot

reagiva con un sorriso (*feedback* positivo) o con una faccina triste (*feedback* negativo). Inoltre, al terapeuta era consentito evitare di fornire *feedback* nel caso in cui fosse stato valutato come non necessario o controproducente. Dopo il *feedback* di Cozmo, il turno terminava e iniziava un nuovo turno. La durata relativamente breve di ogni sessione di allenamento è stata determinata per ridurre al minimo il conflitto con altre attività terapeutiche svolte dai medici. Inoltre, per garantire agli operatori sanitari la possibilità di svolgere le attività in parallelo ed evitare problemi di coordinamento, sono stati utilizzati per lo studio un totale di cinque robot Cozmo. L'interfaccia personalizzata sviluppata per il controllo del robot è stata installata sul computer di ciascun operatore sanitario, in modo che tutti nella struttura potessero accedervi in caso di sostituzioni.

Il principale risultato dello studio è stato il miglioramento clinico misurato utilizzando la Early Social Communication Scale (ESCS, Seibert, Hogan e Mundy, 1982). La scala è stata utilizzata per valutare le capacità sociali e comunicative dei bambini prima dell'inizio delle attività e dopo ogni fase dello studio.

La scala consiste in un'osservazione strutturata che valuta le abilità sociali del bambino in diverse situazioni semi-strutturate. In particolare, lo strumento valuta tre dimensioni: Interazione Sociale, Attenzione Congiunta e Richieste Comportamentali. Queste tre componenti vengono valutate in parallelo e sono interdipendenti. La dimensione Interazione Sociale si riferisce alla tendenza del bambino a impegnarsi in interazioni giocose con gli altri, rispettando il proprio turno. La dimensione Attenzione Congiunta si riferisce alla capacità dell'individuo di utilizzare il comportamento non verbale per condividere l'esperienza degli oggetti con gli altri. La dimensione Richieste Comportamentali si riferisce alla capacità del bambino di utilizzare le abilità non verbali per richiedere aiuto nell'ottenere oggetti. L'ESCS è spesso utilizzata dagli operatori sanitari per valutare le abilità sociali non verbali dei bambini con DSA. Nel caso di individui neurotipici, la scala viene somministrata a bambini con un'età mentale compresa tra 8 e 30 mesi. Tuttavia, la versione italiana della scala è ampiamente utilizzata per valutare le competenze sociali dei bambini più grandi in caso di comprovati deficit comunicativi (Molina et al., 2016). Pertanto, per il presente studio, abbiamo adottato l'ESCS, tenendo conto dell'eterogeneità delle competenze comunicative tra i bambini autistici del nostro campione e della presenza di individui non comunicativi. Questa scelta ha permesso di evitare l'esclusione dei partecipanti basata esclusivamente sulle loro competenze comunicative e ha anche permesso di valutare l'efficacia del nostro training assistito da robot con una misura clinicamente valida e uniforme.

Dopo la prima valutazione con l'ESCS (T₀), tutti i bambini sono stati sottoposti a una fase iniziale di familiarizzazione con il robot, consistente in un prototipo dell'addestramento vero e proprio. Questa fase era necessaria per valutare se i bambini fossero in grado di comprendere le istruzioni e di impegnarsi nelle attività con il robot. Dopo la fase di familiarizzazione, dieci bambini sono stati esclusi dallo studio, poiché non erano in grado di comprendere le istruzioni del gioco o si sentivano a disagio/disinteressati alle attività con il robot. Subito dopo la fase di familiarizzazione, il Gruppo 1 ha iniziato il periodo di addestramento assistito dal robot, mentre il Gruppo 2 ha continuato la terapia standard per le successive cinque settimane. Dopo che il Gruppo 1 ha completato il periodo di addestramento assistito dal robot, entrambi i gruppi sono stati valutati (T₁) utilizzando l'ESCS. Successivamente, il Gruppo 2 ha iniziato il periodo di addestramento assistito dal robot, mentre il Gruppo 1 ha ricevuto la terapia standard, per un totale di

cinque settimane. Infine, entrambi i gruppi sono stati valutati una terza volta utilizzando l'ESCS (T₂). Come risultato del nostro disegno sperimentale, entrambi i gruppi sono stati sottoposti ad addestramento assistito dal robot, due volte a settimana, per cinque settimane. La durata del training era compresa tra 10 e 15 minuti a sessione.

Durante il secondo periodo di addestramento assistito da robot, due bambini sono stati ritirati dallo studio dalle rispettive famiglie per motivi personali e di conseguenza esclusi dal campione finale. Un totale di ventiquattro bambini (età = 5,79 ± 1,02, 5 femmine, QI (Griffith) = 58,08 ± 19,39) hanno completato sia la fase di addestramento che quella di controllo.

Livelli del DSM-5	4 anni		5 anni		6 anni		7 anni		Totale
	Gruppo 1	Gruppo 2							
Livello 1	1	1	1	1	1	2	2	2	11
Livello 2	0	0	0	1	1	2	1	1	6
Livello 3	1	0	2	1	1	1	1	0	7
Totale	2	1	3	3	3	5	4	3	

Tabella 2. Campione finale. Raggruppamento basato sui livelli funzionali del DSM-5 e sull'età cronologica.

Tabella 2. *Campione finale*. Raggruppamento basato sui livelli funzionali del DSM-5 e sull'età cronologica.

Considerate le distribuzioni sbilanciate dei nostri punteggi ESCS, la variabile dipendente delle analisi relative al miglioramento su ciascuna sottoscala ESCS era la differenza calcolata tra due valutazioni successive (T₁ - T₀; T₂ - T₁; la Tabella 3 riporta i punteggi ESCS medi in ciascun punto temporale per gruppo).

Gruppo	Dimensione	Sottodimensione	T ₀	T ₁	T ₂	
Gruppo 1	Interazione sociale (SI)	Avvio di SI	4,43 ± 5,63	14,72 ± 8,44	14,80 ± 8,47	
		Rispondere a SI	10,52 ± 10,77	14,65 ± 9,96	16,21 ± 9,54	
		Mantenere SI	5,73 ± 9,18	10,73 ± 10,64	10,73 ± 10,64	
		Richieste comportamentali (BR)	Avvio di BR	8,96 ± 8,36	12,71 ± 8,69	15,00 ± 7,23
			Rispondendo a BR	8,02 ± 8,86	10,15 ± 8,10	10,33 ± 7,94
		Attenzione congiunta (JA)	Avvio di JA	2,58 ± 5,63	4,04 ± 5,95	4,18 ± 5,87
	Rispondendo a JA		9,48 ± 9,00	14,45 ± 8,24	14,95 ± 8,14	
	Mantenere JA		5,24 ± 6,44	9,17 ± 7,60	9,98 ± 8,01	
	Gruppo 2	Interazione sociale (SI)	Avvio di SI	12,86 ± 10,80	15,36 ± 8,80	16,93 ± 7,83
			Rispondere a SI	12,44 ± 10,22	16,10 ± 9,74	18,75 ± 8,34
			Mantenere SI	8,51 ± 10,43	10,83 ± 10,59	15,74 ± 10,15
			Richieste comportamentali (BR)	Avvio di BR	11,35 ± 10,08	10,10 ± 7,47
Rispondendo a BR				9,63 ± 7,69	10,88 ± 7,20	15,08 ± 5,62
Attenzione congiunta (JA)			Avvio di JA	2,13 ± 2,70	4,63 ± 5,85	7,44 ± 6,97
		Rispondendo a JA	11,73 ± 9,15	15,40 ± 9,16	18,53 ± 6,15	
		Mantenere JA	9,52 ± 6,93	11,41 ± 8,59	14,89 ± 7,52	

Tabella 3. Punteggi ESCS. Punteggi medi delle abilità sociali valutate con l'ESCS nel Gruppo 1 e nel Gruppo 2 nei periodi dello studio.

Quali sono stati gli effetti del trattamento robot-assistito?

La combinazione tra la terapia standard e l'addestramento assistito dal robot si è rivelata più efficace della sola terapia standard nel migliorare la tendenza dei bambini a iniziare l'interazione sociale [$\beta = 4,64$, $t_{23} = 2,39$, $p = 0,026$, 95% CI = (0,83, 8,45)] (Trattamenti combinati: $M = 5,93$, $SE = 1,38$; Terapia standard: $M = 1,29$, $SE = 1,38$). Tuttavia, non è stata riscontrata alcuna differenza significativa tra i trattamenti per quanto riguarda il miglioramento della tendenza dei bambini a rispondere all'interazione sociale [$\beta = 0,77$, $t_{23} = 0,51$, $p > 0,05$, 95% CI = (-2,17, 3,72)] (Trattamenti combinati: $M = 3,39$, $SE = 1,06$; Terapia standard: $M = 2,61$, $SE = 1,06$). Inoltre, è stata riscontrata solo una differenza marginale tra i trattamenti per quanto riguarda la tendenza a mantenere l'interazione sociale [$\beta = 3,79$, $t_{23} = 2,06$, $p = 0,051$, 95% CI = (0,18, 7,41)] (Trattamenti combinati: $M = 4,95$, $SE = 1,30$; Terapia standard: $M = 1,16$, $SE = 1,30$).

La combinazione tra la terapia standard e l'addestramento assistito dal robot è stata più efficace della sola terapia standard nel migliorare la tendenza dei bambini a iniziare richieste comportamentali [$\beta = 5,12$, $t_{23} = 2,95$, $p = 0,007$, 95% CI = (1,73, 8,52)] (Trattamenti combinati: $M = 5,64$, $SE = 1,23$; Terapia standard: $M = 0,52$, $SE = 1,23$) (Fig. 3 a). Inoltre, abbiamo trovato una differenza marginale tra i trattamenti sul miglioramento della tendenza dei bambini a rispondere alle richieste comportamentali [$\beta = 2,45$, $t_{23} = 2,07$, $p = 0,050$, 95% CI = (0,14, 4,76)] (Trattamenti combinati: $M = 3,17$, $SE = 0,84$; Terapia standard: $M = 0,72$, $SE = 0,84$) (Fig. 3 b).

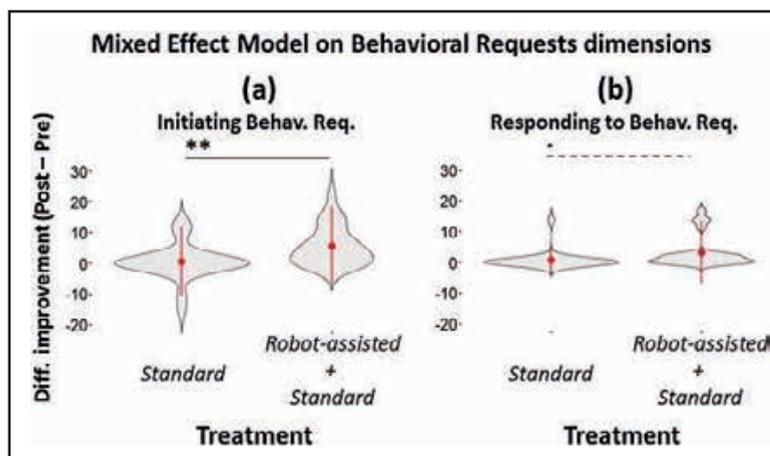


Fig. 3. Miglioramenti nelle richieste comportamentali. Grafico a violino che riassume l'effetto fisso sulle dimensioni delle richieste comportamentali dovuto all'intervento assistito da robot. I punti rossi indicano i valori medi. Le barre rosse indicano +/- errore standard. Gli asterischi indicano differenze significative (** $p < 0,01$; * $p < 0,05$). Il punto nero indica un confronto marginalmente significativo ($0,05 < p < 0,055$). (Per l'interpretazione dei riferimenti al colore nella legenda di questa figura, si rimanda il lettore alla versione web di questo articolo).

I risultati della sperimentazione indicano che questa interazione relativamente semplice e prevedibile con un robot giocattolo commerciale è stata utile per incoraggiare i bambini a iniziare interazioni sociali e a formulare richieste non verbali durante

l'interazione con un adulto. In generale, l'esposizione ripetuta al comportamento del robot si è tradotta nel potenziamento di competenze sociali fondamentali, cruciali per un individuo con limitate capacità comunicative. Per una comprensione più approfondita del significato dei nostri risultati, è necessario interpretarli insieme alla scala che abbiamo utilizzato per la valutazione delle competenze sociali.

L'ESCS è ampiamente utilizzato in ambito clinico durante la procedura di valutazione dei bambini con disturbi del neurosviluppo. Una delle caratteristiche chiave valutate con questa scala è la capacità del bambino di comprendere e comportarsi secondo le regole del rispetto dei turni e della comunicazione durante scenari ludici (Seibert et al., 1982). Infatti, l'ESCS valuta la capacità del bambino di comunicare in modo efficiente, formulando richieste e rispondendo alle attività proposte dall'adulto. In particolare, la sottoscala relativa alla Richiesta Comportamentale si concentra sulle strategie non verbali che il bambino utilizza per comunicare un desiderio all'adulto o per rispondere alle sue richieste. La sottoscala relativa all'Interazione Sociale si riferisce alla tendenza spontanea del bambino a partecipare ad attività ludiche con un atteggiamento positivo. La sottoscala relativa ai comportamenti di attenzione congiunta si riferisce alla tendenza del bambino a utilizzare comportamenti non verbali per condividere l'esperienza di oggetti o eventi con gli altri. Dato il design del nostro training, si ipotizza che i bambini inclusi nello studio abbiano esplorato principalmente la capacità di comunicare richieste e rispettare i turni durante l'interazione. Il compito richiedeva al bambino di rispondere indicando il colore del cubo verso cui il robot si stava girando. Ciò richiedeva al bambino di interpretare il comportamento del robot come una richiesta non verbale, simile a un gesto di indicare o di guardare. Ipotizziamo che l'esposizione ripetuta alle richieste non verbali del robot, durante un gioco a turni, abbia promosso la tendenza dei bambini a mostrare gesti non verbali simili durante l'interazione spontanea con l'adulto. La mancanza di effetto del training sul punteggio di attenzione congiunta nell'ESCS potrebbe essere dovuta al fatto che l'ESCS considera l'attenzione congiunta come la tendenza a condividere esperienze di oggetti o eventi con gli altri, senza uno scopo strumentale o imperativo. Il training che abbiamo progettato non era mirato a coprire questo aspetto dell'interazione, poiché la comunicazione non verbale del robot ha sempre avuto una connotazione strumentale. Inoltre, il robot non è stato presentato come un partner sociale durante le attività. Ciò potrebbe aver ridotto la motivazione sociale e il coinvolgimento dei bambini nei confronti del giocattolo. Pertanto, la mancanza di un effetto significativo sull'attenzione congiunta dei bambini è coerente con la progettazione del training. È interessante notare che il robot giocattolo che abbiamo utilizzato per questo studio era estremamente semplice e che il miglioramento delle abilità sociali non ha richiesto l'esposizione dei bambini a un robot umanoide, che sarebbe stato in grado di mostrare un comportamento di indicazione o di sguardo più accurato. Questo suggerisce che i bambini con DSA potrebbero essere in grado di astrarre il comportamento mostrato da un robot e di adattarlo al loro repertorio comportamentale. Nel nostro studio, ciò si è tradotto in un miglioramento significativo nella capacità dei bambini di avviare interazioni sociali e richieste comportamentali adottando strategie di comunicazione non verbale.

iCUB: l'utilizzo di un robot umanoide per incrementare le competenze sociali

È stato già introdotto il concetto di *scaffolding* e come è possibile considerare tra le risorse ambientali a disposizione per l'accrescimento delle competenze anche la tec-

nologia. Con questo ulteriore step di ricerca si è voluta esplorare la possibilità che le tecnologie, che possono interagire fisicamente con gli esseri umani e condividere il loro ambiente, possano essere sfruttate come strumenti per addestrare la cognizione sociale.

Come esempio *proof-of-concept*, possiamo prendere La Teoria della Mente (ToM) (Premack e Woodruff, 1978). ToM si riferisce alla capacità di comprendere i processi mentali alla base del comportamento altrui (Singer, 2006). La ToM è considerata uno dei meccanismi più cruciali della cognizione sociale (Bjorklund et al., 2005) e, negli individui neurotipici, si sviluppa attraverso la naturale interazione iterativa con l'ambiente sociale (Slaughter, 2015), che ne sostiene il consolidamento.

Durante la prima infanzia, l'interazione con i caregivers consente agli individui una comprensione graduale della distinzione implicita (di basso livello) tra stati mentali interiori e realtà esterna, differenziando ciò che è il "Sé" da ciò che è "l'altro-da-Sé" (Gallagher e Frith, 2003; Liu et al., 2004). Questa capacità di disaccoppiamento è un requisito fondamentale per i processi di livello superiore, come l'esplicita inibizione della propria prospettiva a favore delle prospettive altrui. Questo, a sua volta, consente di elaborare l'incongruenza tra i propri stati mentali e quelli degli altri (Baron-Cohen et al., 2013). Queste due abilità (cioè il disaccoppiamento e la comprensione dell'incongruenza) sono componenti chiave della ToM, consentendo la separazione della propria mente da quella di un altro e affrontando le differenze tra i rispettivi stati mentali.

È interessante notare che lo sviluppo atipico dei meccanismi di disaccoppiamento e di comprensione dell'incongruenza caratterizza una serie di condizioni atipiche (Moriguchi et al., 2006; Sprong et al., 2007) e sono elementi nucleari in individui con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico (DSA) (Rosen et al., 2021). Sfruttare l'ambiente come *scaffolding* per consolidare la cognizione sociale sembra essere estremamente impegnativo per le persone con DSA, che di solito trovano difficile navigare nell'interazione (Quiñones-Camacho et al., 2021). In effetti, gli esseri umani generano una quantità schiacciante di informazioni sociali che possono sovraccaricare gli individui con DSA, portando alla sensazione di esaurimento sociale, stress ed espressioni cliniche di ansia (Dell'Osso et al., 2021). Tuttavia, i robot umanoide che possono imitare da vicino il comportamento umano, potrebbero essere utilizzate per esporre le persone con DSA a prototipi semplificati di interazione sociale. L'interazione con un robot umanoide è meno complessa da esplorare rispetto all'ambiente sociale naturale. Pertanto, questo tipo di "proxy" dell'interazione sociale potrebbe essere vantaggioso per coloro che si sentono spesso sopraffatti dalle tipiche interazioni sociali con altri esseri umani.

Per testare questo approccio, è stato progettato un protocollo di interazione con il robot umanoide iCub (Metta et al., 2010) che è stato incorporato nelle attività di riabilitazione standard pianificate per un gruppo di bambini con DSA. Obiettivo: esercitare comportamenti legati ai meccanismi di disaccoppiamento e comprensione dell'incongruenza, poiché queste abilità sono componenti fondamentali della ToM. Per determinare se il repertorio motorio simile a quello umano di un robot è cruciale per il successo dell'approccio, è stato progettato uno studio di controllo attivo in cui un altro gruppo di bambini con DSA era impegnato nell'interazione con un robot giocattolo non umano, Cozmo, che non poteva manipolare oggetti. È importante sottolineare che il compito dei bambini in questi due gruppi era identico. È stato ipotizzato che il protocollo con l'umanoide possa evocare meccanismi di cognizione sociale necessari per consolidare le capacità di ToM. È stato inoltre ipotizzato che questo effetto possa essere unico per

il robot umanoide e non emergerebbe necessariamente con il robot giocattolo, date le limitate capacità comportamentali di quest'ultimo. Questa ipotesi si basa sul presupposto che una forma e un repertorio motorio simili a quelli umani può consentire di evocare meccanismi impliciti e residui di simulazione sensomotoria (Roselli et al., 2022; Sahai et al., 2017; Wykowska et al., 2016).

Il compito (in entrambe le condizioni del robot) consisteva in un gioco di presa di prospettiva visuo-spaziale, sviluppato *ad hoc* per questo esperimento. Durante il compito, il robot è stato posizionato sul lato opposto del bambino, con un piccolo dado posizionato tra il bambino e Cozmo (condizione di robot-giocattolo) o consegnato all'iCub e tenuto in mano (condizione umanoide). Il compito dei bambini era determinare quale lato del dado stava guardando il robot. Poiché i bambini erano seduti sul lato opposto del robot, il lato dei dadi visibile dal punto di vista del robot era diverso dal punto di vista dei bambini. Pertanto, rispondere alla domanda su ciò che il robot stava guardando richiedeva entrambi i meccanismi di disaccoppiamento e comprensione dell'incongruenza (Figura 4).

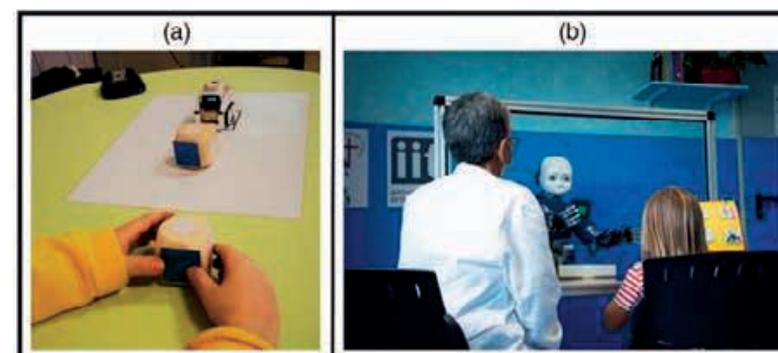


Fig. 4. *Setup sperimentale*. A sinistra: il robot Cozmo gioca con un bambino durante una seduta del trattamento. A destra: prototipo di allestimento progettato per l'addestramento assistito da iCub.

L'interazione con iCUB

Le attività di training sono state svolte utilizzando iCub (Metta et al., 2010), un robot umanoide. Ogni sessione di allenamento era inserita nel piano di trattamento standard dei bambini e consisteva in otto turni, della durata totale di circa 15 minuti. Durante ogni turno, iCub e il bambino si fronteggiavano. Al bambino sono stati dati due dadi morbidi identici. Due stimoli bersaglio sono stati attaccati ai due lati opposti di ciascun dado, in modo che fosse impossibile guardare i due bersagli contemporaneamente. Dopo aver verificato che i due dadi fossero identici, al bambino è stato chiesto (con l'assistenza della terapeuta) di passare uno dei dadi al robot che, afferrandolo, ringraziava il bambino, per poi sollevarlo ed esplorarlo, ruotandolo. Il secondo dado è rimasto in possesso del bambino, così da poterlo ruotare e osservare per tutta la durata del turno. Quindi, il robot è stato programmato per tenere i dadi in modo tale che uno stimolo target fosse visibile solo dal punto di vista del bambino, mentre l'altro lo fosse solo dal punto di

vista del robot. Al bambino è stato chiesto di guardare i dadi del robot e di indicare quale lato era visibile dalla prospettiva di ciascun giocatore. Alla fine, il robot ha fornito un *feedback* basato sulla correttezza della risposta del bambino, congratolandosi con lui per le risposte corrette e incoraggiando nuovi tentativi di risposte errate. Il protocollo di allenamento è stato svolto due volte a settimana per 8 settimane, comprendendo quindi sedici sessioni da 15 minuti. Ogni sessione consisteva in otto prove. Se un bambino rispondeva correttamente nel 75% delle prove (sei su otto), passava alla seduta successiva, altrimenti la seduta veniva ripetuta in un altro giorno della stessa settimana per un massimo di tre volte. Quando il bambino non è in grado di superare una sessione per tre volte di seguito, torna al livello di complessità precedente, per consolidare i risultati di apprendimento acquisiti fino a quella sessione. Tuttavia, tutti i bambini inclusi nel presente studio hanno raggiunto il massimo livello di difficoltà durante le sessioni finali del training.

Le interazioni con Cozmo

Come condizione di controllo attivo, è stato progettato un addestramento simile utilizzando Cozmo (Anki Robotics, San Francisco, CA, USA), un piccolo robot giocattolo commerciale. L'obiettivo era progettare una condizione di controllo con un robot che avesse un repertorio motorio diverso rispetto al robot umanoide iCub. Ciò era correlato alla nostra ipotesi che la simulazione sensomotoria svolge un ruolo nell'acquisizione di abilità socio-cognitive. Gli stimoli target, così come la struttura del gioco, erano identici nei protocolli di allenamento Cozmo e iCub. Tuttavia, dato il limitato repertorio motorio di Cozmo, non vi è stata alcuna manipolazione dei dadi. Pertanto, i dadi assegnati al robot Cozmo sono stati posizionati dal terapeuta in modo tale che uno stimolo target fosse visibile solo dalla prospettiva del bambino e l'altro visibile solo dalla prospettiva del robot. Il Cozmo era programmato per muoversi verso i suoi dadi e fermarsi di fronte ad esso, con aria perplessa. Inoltre, il *feedback* fornito dal robot era più semplice (cioè ballare allegramente e cantare o lamentarsi mentre arretrava con rabbia) e tutte le sue azioni erano controllate direttamente dal terapeuta, senza il coinvolgimento di uno sperimentatore. Tenendo conto della limitazione motoria di Cozmo, e per rendere il gioco il più coinvolgente possibile, al termine di ogni prova è stata data al terapeuta la possibilità di mostrare la prospettiva del robot su un tablet trasmettendo in streaming le informazioni visive raccolte dalla telecamera frontale del robot.

Per ogni training si è optato per un design *crossover* a due periodi. Questo disegno a misura ripetuta consiste nell'esporre i partecipanti a una sequenza di due diversi trattamenti (terapia assistita da robot e terapia tradizionale), durante due periodi diversi, riducendo al minimo gli effetti confondenti dovuti all'ordine di somministrazione dei trattamenti. In un tale progetto, ogni partecipante passa da un trattamento all'altro e alla fine vengono confrontati i miglioramenti nelle capacità di cognizione sociale dovuti a ciascuno dei trattamenti. Nel nostro caso, i partecipanti sono stati esposti a uno dei due allenamenti assistiti da robot e alla terapia standard, e l'efficacia di tutte le sessioni di allenamento sulla cognizione sociale dell'individuo è stata confrontata in diversi momenti temporali (To, T1 e T2; vedi Figura 5).

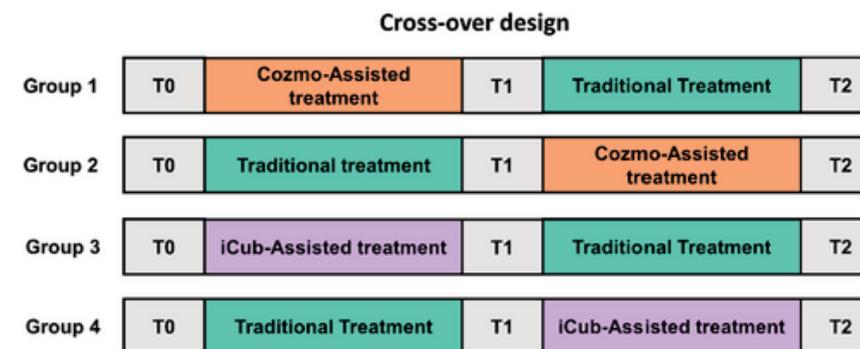


Fig. 5. Design crossover adottato nello studio

All'inizio e alla fine di ogni periodo del progetto, le capacità di cognizione sociale dei bambini sono state valutate utilizzando NEPSY-II (Korkman et al., 2007; vedi anche Brooks et al., 2009). NEPSY-II è una batteria di test comunemente utilizzati in ambito clinico per valutare lo sviluppo neuropsicologico nei bambini di età compresa tra 3 e 16 anni. Considerando la progettazione della formazione, ci siamo concentrati solo su due componenti di NEPSY-II:

- il punteggio combinato delle due sottoscale di Theory of Mind 3 è stato utilizzato per valutare la capacità dei bambini di spiegare e prevedere il comportamento individuale in base ai loro stati mentali e consiste in brevi narrazioni che coinvolgono personaggi con conoscenza incongruente di determinate situazioni. Questo subtest è comunemente usato per valutare la capacità dei bambini di comprendere prospettive, esperienze e credenze degli altri e per valutare la cognizione sociale negli individui con DSA (vedi, ad esempio, Kilroy et al., 2022; Simmons et al., 2020);

- la sottoscala Geometric Puzzle è stata utilizzata per valutare le abilità visuospatiali dei bambini 4 e consiste in immagini di grandi griglie contenenti diverse forme che il bambino deve abbinare con le stesse forme presentate al di fuori della griglia.

Le scale sono state somministrate a To, T1 e T2. Per ciascuna dimensione, i punteggi grezzi sono stati standardizzati in base alla fascia di età e alle popolazioni di riferimento, per adattarsi a una distribuzione normale con una media di 10 e una deviazione standard di 3, come suggerito nel manuale della batteria. I punteggi scalari vanno da 1 (corrispondente alla prestazione più bassa) a 19 (corrispondente alla prestazione più alta).

Considerando l'eterogeneità della manifestazione di DSA, la variabile dipendente considerata per le analisi principali era la differenza (delta, ▲) calcolata tra due successive valutazioni NEPSY-II (cioè T1-To; T2-T1). La tabella 4 riporta i punteggi medi scalati divisi per gruppo e momento della valutazione.

gruppo	NEPSY II					
	T0		T1		T2	
	Tom	Puzzle geometrici	Tom	Puzzle geometrici	Tom	Puzzle geometrici
Gruppo 1	4.82	6.64	7.73	7.64	9.36	8.73
Gruppo 2	3.92	7.83	6.00	5.92	6.75	9.08
Gruppo 3	5.55	6.27	10.36	9.91	10.64	10:00
Gruppo 4	5.00	8.00	6.09	8.45	9.18	11.09

Tabella 4. Punteggi medi scalati suddivisi per gruppo e momento della valutazione

L'analisi dei dati ha mostrato un effetto principale del tipo di allenamento sulle capacità di teoria della mente (ToM) dei bambini [$F_{(2, 87)} = 9,62, p < 0,001$]. I confronti pianificati hanno mostrato che l'addestramento con il robot umanoide ha avuto successo nell'aumentare le capacità di ToM dei bambini più del trattamento tradizionale ($\beta_{Stima} = 2,67, t_{87} = 4,30, p < 0,001$; $CI_{inferiore} = 1,47, CI_{superiore} = 3,86$) e il Cozmo- Allenamento assistito ($\beta_{Stima} = 2,17, t_{87} = 3,01, p = 0,009$; $CI_{inferiore} = 1,47, CI_{superiore} = 3,86$), mentre nessuna differenza è stata riscontrata tra questi ultimi due interventi ($p > 0,05$) (Figura 6a). Abbiamo anche riscontrato un significativo effetto principale del trattamento sulle capacità visuospatiali dei bambini nella risoluzione di puzzle geometrici ($F_{(2, 87)} = 9,26, p < 0,001$). I confronti pianificati hanno rivelato che il trattamento tradizionale era meno efficace sia del trattamento Cozmo-Assisted ($\beta_{Stima} = 2,20, t_{87} = 2,80, p = 0,006$; $CI_{inferiore} = 1,47, CI_{superiore} = 3,86$) sia del trattamento iCub-Assisted ($\beta_{Stima} = 3,20, t_{87} = 4,02, p < 0,001$; $CI_{inferiore} = 1,47, CI_{superiore} = 3,86$), mentre nessuna differenza è stata trovata tra i due trattamenti assistiti da robot ($p > 0,05$) (Figura 6b).

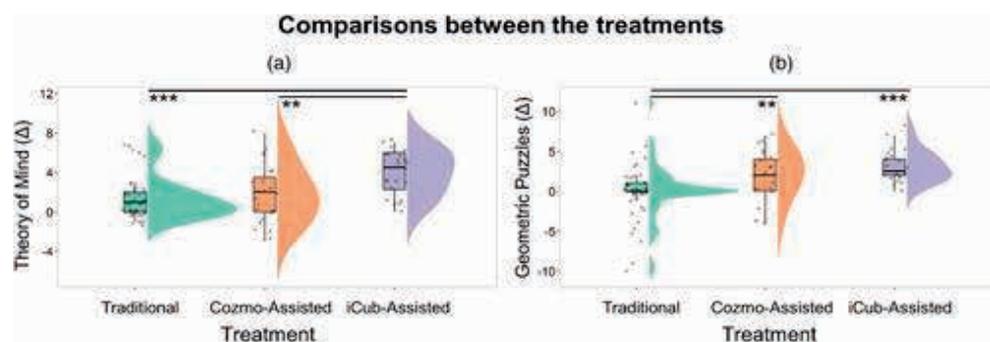


Fig. 6. Grafico della nuvola di pioggia che riassume gli effetti fissi dei due allenamenti assistiti da robot sulle sottoscale NEPSY-II Geometric Puzzles (a) e Theory of Mind (b). I punti neri indicano i singoli punti dati. Le linee orizzontali all'interno dei box plot indicano il valore mediano di ciascuna distribuzione. Le linee orizzontali fuori dal box plot indicano confronti significativi. Gli asterischi denotano una differenza significativa (***) $p < 0,001$; ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$).

I risultati mostrano come le abilità di ToM misurate con la scala standardizzata NEPSY sono migliorate maggiormente dopo che i bambini hanno interagito con l'umanoide, rispetto alle altre due condizioni. È possibile ipotizzare che questo effetto sia dovuto al repertorio comportamentale (e motorio) dell'umanoide, che può agire insieme all'utente in uno spazio condiviso e manipolare oggetti in modo umano. Ciò renderebbe più facile simulare – a livello sensomotorio – le azioni compiute dal robot, facilitando l'azione congiunta. In quanto tali, i risultati dello studio forniscono un'importante informazione: supportare lo sviluppo delle capacità di cognizione sociale non riguarda solo il compito, ma anche il modo in cui il compito viene svolto dal punto di vista dell'azione stessa. In altre parole, l'azione deve essere simile al (ed evocativa del) comportamento umano, inclusa la possibilità di manipolare oggetti e agire sull'ambiente. Questo aspetto sembra essere cruciale per le capacità di cognizione sociale di alto livello, come la ToM.

Il percorso sperimentale fin qui sviluppato ha visto lavorare i bambini con agenti robotici per sviluppare competenze via via più complesse e astratte: si è iniziato con l'attenzione congiunta, passando per la prospettiva spaziale e lavorando sulla Teoria della Mente (ToM).

Ad oggi sono state sperimentati (ma ancora in via di pubblicazione) altri training legati alla "simulazione" di attività quotidiane, come andare al cinema, in gelateria, ecc. (focus incentrato su specifiche richieste comportamentali, attenzione condivisa, *turn-taking*, segnali sociali), e sono in fase di sviluppo attività incentrate sulle "autonomie" e "capacità narrative" (focus su sequenze per compiti della vita quotidiana – preparare un panino, lavarsi i denti, ecc. –, sulle competenze narrative, partendo dalla costruzione di storie per arrivare a parlare di sé, e sulla gestione di dinamiche stressogene (esami, interazione con persone nuove, interrogazioni, ecc.).



Questo percorso è stato possibile grazie a un continuo lavoro di confronto che ha visto coinvolti terapisti, clinici e ricercatori, con l'obiettivo di sviluppare protocolli riabilitativi efficaci ma sufficientemente strutturati metodologicamente da avere valore di ricerca scientifica.

Per questo si ringraziano le terapisti del Centro Boggiano Pico, che negli anni, con il loro continuo supporto hanno permesso e permettono il proseguo di questa avventura.

BIBLIOGRAFIA

Ahmadi, D. e Reza, M. (2018). The use of technology in English language learning: A literature review. *International Journal of Research in English Education*, 3(2), 115-125.

Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H. e Lombardo, M. (2013). *Understanding other minds: Perspectives from developmental social neuroscience*. Oxford: Oxford University Press.

Bjorklund, D. F., Cormier, C. A. e Rosenberg, J. S. (2005). The evolution of theory of mind: Big brains, social complexity, and inhibition. In W. Schneider (Ed.), *Young children's cognitive development: Interrelationships among executive functioning, working memory, verbal ability, and theory of mind* (Vol. 318, pp. 147-174). London: Psychology Press.

Bliss, J., Askew, M. e Macrae, S. (1996). Effective teaching and learning: Scaffolding revisited. *Oxford Review of Education*, 22(1), 37-61.

Brooks, B. L., Sherman, E. M. S. e Strauss, E. (2009). NEPSY-II: A developmental neuropsychological assessment, Second Edition. *Child Neuropsychology*, 16(1), 80-101.

Clark, A. e Chalmers, D. (1998). The extended mind. *Analysis*, 58(1), 7-19.

Croce, L. e Di Cosimo, F. (2009). Partecipazione, interazioni e ruolo sociale delle Persone con Disabilità Intellettiva: che cosa abbiamo imparato dal Modello dei Sostegni, Relazione tenuta al convegno internazionale promosso da Mediterraneo Senza Handicap a Nizza il 21 aprile 2009. *Disabilities*, 7(4), 283-294.

Croce, L., Faini, M., Cottini, L., Buntinx, W., Schalock, R. L., Leopardi M., Fusaro, G., Rovetto, F., Cavagnola, R., Leoni, M. e Pilone, M. (2007). I sostegni

per incrementare la qualità di vita della persona con disabilità intellettiva e relazionale. Una sperimentazione. *AJMR, edizione italiana*, 6(3), 397-398.

Dell'Osso, L., Lorenzi, P. e Carpita, B. (2021). Camouflaging: Psychopathological meanings and clinical relevance in autism spectrum conditions. *CNS Spectrums*, 26(5), 437-439.

Gallagher, H. L. e Frith, C. D. (2003). Functional imaging of "theory of mind". *Trends in cognitive sciences*, 7(2), 77-83.

Ghiglino, D., Floris, F., De Tommaso, D., Kompatsiari, K., Chevalier, P., Priolo, T. e Wykowska, A. (2023). Artificial scaffolding: Augmenting social cognition by means of robot technology. *Autism Research*, 16(5), 997-1008.

Ghiglino, D., Chevalier, P., Ciardo, F., Floris, F., Priolo, T. e Wykowska, A. (2021). Follow the white robot: efficacy of robot-assistive training for children with autism-spectrum condition. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 86, 101822.

Grinschgl, S., Papenmeier, F. e Meyerhoff, H. S. (2021). Consequences of cognitive offloading: Boosting performance but diminishing memory. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 74(9), 1477-1496.

Kilroy, E., Ring, P., Hossain, A., Nalbach, A., Butera, C., Harrison, L., Jayashankar, A., Vigen, C., Aziz-Zadeh, L. e Cermak, S. A. (2022). Motor performance, praxis, and social skills in autism spectrum disorder and developmental coordination disorder. *Autism Research*, 15(9), 1649-1664.

Korkman, M., Kirk, U. e Kemp, S. (2007). *Nepsy-II*. San Antonio: Pearson.

Metta, G., Natale, L., Nori, F., Sandini, G., Vernon, D., Fadiga, L., von Hofsten, C., Rosander, K., Lopes, M., Santos-Victor, J., Bernardino, A. e Montesano, L. (2010). The iCub humanoid robot: An open-systems platform for research in cognitive development. *Neural Networks*, 23(8-9), 1125-1134.

Molina, P. F. M., Guidetti, M., Thommen, E., Sala, M. N., Bulgarelli, D., Ongari, B. et al. (2016). Evaluating early communicative development. *Proceedings of 17th European Conference on Developmental Psychology* (pp. 103-109). Bologna. Medimond International Proceedings.

Moriguchi, Y., Ohnishi, T., Lane, R. D., Maeda, M., Mori, T., Nemoto, K., Matsuda, H. e Komaki, G. (2006). Impaired self-awareness and theory of mind: An fMRI study of mentalizing in alexithymia. *NeuroImage*, 32(3), 1472-1482.

Newen, A., De Bruin, L. e Gallagher, S. (2018). *The Oxford handbook of 4E cognition*. Oxford: Oxford University Press.

Premack, D. e Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *The Behavioral and Brain Sciences*, 1(4), 515-526.

Quiñones-Camacho, L. E., Fishburn, F. A., Belardi, K., Williams, D. L., Huppert, T. J. e Perlman, S. B. (2021). Dysfunction in interpersonal neural synchronization as a mechanism for social impairment in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 14(8), 1585-1596.

Raisamo, R., Rakkolainen, I., Majaranta, P., Salminen, K., Rantala, J. e Farooq, A. (2019). Human augmentation: Past, present and future. *International Journal of Human-Computer Studies*, 131, 131-143.

Roselli, C., Ciardo, F., De Tommaso, D. e Wykowska, A. (2022). Human-likeness and attribution of intentionality predict vicarious sense of agency over humanoid robot actions. *Scientific Reports*, 12, 13845.

Seibert, J. M., Hogan, A. E. e Mundy, P. C. (1982). Assessing interactional competencies: The early social-communication scales. *Infant Mental Health Journal*, 3(4), 244-258.

Simmons, G. L., Ioannou, S., Smith, J. V., Corbett, B. A., Lerner, M. D. e White, S. W. (2020). Utility of an observational social skill assessment as a measure of social cognition in autism. *Autism Research*, 14, 709-719.

Singer, T. (2006). The neuronal basis and ontogeny of empathy and mind reading: Review of literature and implications for future research. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 30(6), 855-863.

Slaughter, V. (2015). Theory of mind in infants and young children: A review. *Australian Psychologist*, 50(3), 169-172.

Sprong, M., Schothorst, P., Vos, E., Hox, J. e van Engeland, H. (2007). Theory of mind in schizophrenia: Meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 191, 5-13.

Wykowska, A., Chaminade, T. e Cheng, G. (2016). Embodied artificial agents for understanding human social cognition. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 371(1693), 20150375.

di Franco Pesaresi - Direttore ASP Ambito 9, Jesi (Ancona); Patto per la non autosufficienza.

GLI ALLOGGI ASSISTITI. UN MODELLO ALTERNATIVO DI RESIDENZIALITÀ PER ANZIANI FRAGILI

ABSTRACT

Gli alloggi assistiti sono formule abitative di vita autonoma che si rivolgono alle persone anziane fragili (ed altri gruppi di persone) con l'obiettivo di supportarne le necessità, garantendo al contempo protezione e vita di relazione. L'articolo ne delinea le caratteristiche, i requisiti, le tipologie e i potenziali utenti.

Un numero crescente di persone anziane vuole giustamente scegliere dove vivere e con chi condividere l'alloggio, anche in presenza di una condizione di fragilità. Essi esprimono una richiesta di aiuto, di sostegno e di servizi legati all'alloggio, in un ambiente adattato e sicuro che garantisca congiuntamente inclusione sociale, protezione e vita indipendente, ma rimanendo a casa.

Per soddisfare questa crescente domanda, comincia a svilupparsi una varietà di offerte di alloggi assistiti proposti da enti locali, aziende pubbliche, associazioni, aziende private e Fondazioni. Queste formule abitative, alternative alle strutture residenziali per anziani, contribuiscono ad ampliare la gamma di scelte offerte alle persone con graduale perdita di autonomia, per età o disabilità, che desiderano vivere in casa.

Il quadro normativo

Negli ultimi quattro anni (2021-2024) è scoppiato un improvviso e significativo interesse statale per la realizzazione di alloggi dedicati agli anziani testimoniato da ben sei norme diverse che si sono occupate del tema.

Si tratterebbe di una cosa molto positiva se non fosse che le diverse norme vanno a costituire un quadro contraddittorio e confuso.

Le diverse norme, seppur recenti, hanno chiamato in modo diverso gli alloggi per anziani (soluzioni abitative, progetti di coabitazione, gruppi di appartamenti autonomi, di coabitazione solidale domiciliare, coabitazione intergenerazionale) così come in modo diverso ne sono state delineate le caratteristiche ed il contesto (Pesaresi, 2023).

In questo quadro davvero deprimente, c'è da salvare l'interesse statale per la promozione di soluzioni abitative per gli anziani, azzerare tutto il resto e riscrivere un nuovo quadro normativo che sappia sviluppare una politica abitativa per anziani che favorisca la loro permanenza in un alloggio di tipo familiare anche in presenza di fragilità e che contrasti i rischi di isolamento e di solitudine.

Nasce così l'esigenza di fornire un modello di riferimento per le soluzioni abitative per gli anziani fragili che sia alternativo a quello delle strutture residenziali collettive per anziani. Un modello flessibile che sappia adattarsi alle diverse esigenze degli anziani e che sappia – si spera – orientare anche le scelte pubbliche ai diversi livelli. Ecco pertanto di seguito l'illustrazione del modello degli alloggi assistiti per anziani (ma che può anche agevolmente adattarsi ai disabili adulti).

Gli alloggi assistiti

Con il termine “alloggi assistiti” si intende un gruppo particolare di appartamenti per anziani che in Italia, da contesto a contesto, assumono denominazioni molto variegata come ad esempio: alloggi protetti, alloggi sociali, mini alloggi protetti, mini alloggi per persone autosufficienti, gruppi appartamento ecc.. Le diverse esperienze italiane sono tutte accomunate dallo stesso approccio all'abitare, che è quello di permettere a chi è avanti con gli anni, di vivere autonomamente, facendo leva sulla capacità di continuare a mantenere i propri ritmi di vita in un contesto adeguato grazie a supporti esterni.

L'elemento caratterizzante le diverse tipologie di alloggi è costituito da raggruppamenti di appartamenti contigui, più spesso di piccole dimensioni e in affitto, che accolgono, in genere, famiglie di anziani o anziani soli. Sono possibili anche altre tipologie di convivenze come quelle intergenerazionali o quelle fra anziani non legati da rapporti di parentela, ma queste due ultime ipotesi sono poco diffuse in Italia.

Gli alloggi assistiti, dunque, sono in genere destinati ad anziani singoli che conservano un certo grado di autonomia o ad una coppia dove almeno uno dei due conserva un certo grado di autonomia; in entrambi i casi i residenti degli alloggi assistiti sono in grado di autogestirsi dal punto di vista delle principali attività di vita quotidiana in modo autonomo o con una serie di servizi che possono essere forniti al loro domicilio. Gli alloggi assistiti si rivolgono soprattutto agli anziani fragili che avrebbero difficoltà a rimanere nella propria abitazione originaria perché, ad esempio, vivono soli o non hanno reti parentali/sociali di supporto che possano aiutarli a vivere nella propria abitazione, sostegno che possono invece ricevere in un contesto organizzato, atto a garantire elevati livelli di protezione e supporto.

Gli alloggi assistiti hanno, fra l'altro, lo specifico obiettivo di combattere i fenomeni di isolamento e, per questo, all'interno dell'edificio che ospita gli alloggi è opportuno che sia prevista la realizzazione di spazi comuni (piccole sale per conversazioni e lettura,

sale comuni per la condivisione di diverse attività) e la dotazione di servizi collettivi (es. portierato attivo). Gli alloggi sono dunque perlopiù accorpati all'interno di un edificio, il che rende più agevole la fornitura di tali servizi (Arlotti et al., 2022). Gli alloggi assistiti sono dunque appartamenti che accolgono anziani fragili a cui vengono forniti servizi domiciliari “a domanda” che permettono loro di continuare a vivere al loro domicilio.

I criteri fondamentali che definiscono l'offerta di alloggi assistiti

L'alloggio assistito è caratterizzato dai seguenti criteri fondamentali:

- **Offre alla persona “la sua casa”, un luogo di vita ordinario** che è permanentemente parte della vita della città, un supporto per consentire l'inclusione sociale e un'offerta di servizi individualizzati di assistenza e supervisione secondo necessità;
- **Si basa sulla libera scelta del cittadino** e, quindi, esula da ogni sistema di orientamento sociale o sociosanitario: è la persona occupante (che sceglie autonomamente l'alloggio assistito) responsabile del proprio stile di vita, della scelta dei servizi che utilizza e del finanziamento delle spese sostenute.

Quali possibili forme e tipologie di alloggio assistito?

Gli alloggi assistiti sono un contenitore di esperienze diverse e flessibili che si adatta alle diverse esigenze del territorio e delle persone da accogliere. Ci sono diversi criteri per analizzare le esperienze degli alloggi assistiti, mostrarne la diversità e valorizzarne il potenziale inclusivo. La tabella 1 li riassume:

Tab. 1 - Criteri per classificare le esperienze degli alloggi assistiti

SOGGETTI PROMOTORI	<ul style="list-style-type: none"> • Enti locali • Enti del terzo settore • Società private 	Le caratteristiche del progetto dipenderanno dal tipo di soggetto promotore, che può portare a logiche diverse.
TARGET (UTENZA DEL PROGETTO)	<ul style="list-style-type: none"> • Gli anziani • Persone con patologie specifiche (es. malattie neurodegenerative) • Persone con disabilità • Utente mista (intergenerazionale, persone con disabilità e non) 	Gli alloggi assistiti devono adattarsi ai profili dei futuri abitanti, essendo sufficientemente flessibili e anticipando i loro bisogni e le difficoltà che possono incontrare.
FORMA ABITATIVA	<ul style="list-style-type: none"> • Alloggi condivisi (alloggio collettivo comprendente aree riservate e spazi comuni) • Gruppi di alloggi (singole abitazioni vicine tra loro) 	La forma abitativa scelta dipende dalla definizione del progetto di vita collettiva o familiare, che può offrire più o meno autonomia a seconda delle situazioni.
TIPOLOGIA ABITAZIONE	<ul style="list-style-type: none"> • Gruppi di alloggi gestiti da enti pubblici • Gruppi di alloggi gestiti da soggetti privati 	La tipologia dell'abitazione determina un quadro giuridico specifico, in particolare sulle regole di assegnazione e le norme applicabili.
SERVIZI PROPOSTI	<ul style="list-style-type: none"> • Tipologie di servizi: servizi sanitari domiciliari, sostegno negli atti di vita quotidiana, animazione, pasti, teleassistenza, portierato attivo, ecc. • Servizi condivisi o individualizzati • Professionisti utilizzati: équipe sanitarie pubbliche, personale inviato dall'ente locale o altri enti pubblici, volontariato, personale degli enti del terzo settore, personale del gestore degli alloggi assistiti, ecc. 	La definizione dell'offerta di servizi e le condizioni di accesso ai vari servizi dipendono dal profilo dei residenti, dalla forma dell'abitazione (familiare o condivisa), dai finanziamenti utilizzati, dalla disciplina dei servizi, ecc.

Fonte: elaborazione dell'autore

Sulla base dei criteri distintivi di cui alla Tabella 1 è possibile pervenire ad una classificazione delle principali tipologie delle diverse esperienze alloggiative.

Gli alloggi assistiti possono assumere le seguenti tipologie in base alle esigenze e ai desideri espressi dagli occupanti:

- 1. alloggi protetti per anziani: gruppi di piccoli appartamenti, in uno stesso edificio o adiacenti,** riservati ad anziani soli o in coppia. L'area degli alloggi protetti dovrebbe auspicabilmente disporre di spazi comuni per socialità e attività comuni degli abitanti.
- 2. alloggi condivisi intergenerazionali:** alloggi singoli, riservati ad una utenza intergenerazionale come quella, per fare un esempio, che preveda la presenza degli anziani e degli studenti universitari nel medesimo alloggio al fine di ridurre i costi di gestione e garantire una presenza di sostegno per gli anziani. I residenti, max 5', mantengono uno spazio abitativo privato all'interno dell'alloggio (per esempio la camera da letto) e condividono invece l'utilizzo di alcuni spazi comuni come la cucina.
- 3. alloggi condivisi:** alloggi singoli riservati a piccoli gruppi di persone (max 5) non legate da vincoli di parentela; potrebbero essere gruppi di anziani o di disabili, di soggetti con patologie psichiatriche o altro. I residenti mantengono uno spazio abitativo privato all'interno dell'alloggio (per esempio la camera da letto) e condividono invece l'utilizzo di alcuni spazi comuni come la cucina (Cfr. Tab. 2).

TIPOLOGIA	DESCRIZIONE
Alloggi protetti per anziani	Gruppi di piccoli appartamenti, in uno stesso edificio o adiacenti, riservati ad anziani soli o in coppia. L'area degli alloggi protetti dovrebbe auspicabilmente disporre di spazi comuni per socialità e attività comuni degli abitanti.
Alloggi condivisi intergenerazionali	Alloggi singoli, riservati ad una utenza intergenerazionale come quella, per fare un esempio, che preveda la presenza degli anziani e degli studenti universitari nel medesimo alloggio al fine di ridurre i costi di gestione e garantire una presenza di sostegno per gli anziani. I residenti (max 5) mantengono uno spazio abitativo privato (per esempio la camera da letto) all'interno dell'alloggio e condividono invece l'utilizzo di alcuni spazi comuni come la cucina.
Alloggi condivisi	Alloggi singoli riservati a piccoli gruppi (max 5) di persone non legate da vincoli di parentela; potrebbero essere gruppi di anziani o di disabili, di soggetti con patologie psichiatriche o altro. I residenti mantengono uno spazio abitativo privato (per esempio la camera da letto) all'interno dell'alloggio e condividono invece l'utilizzo di alcuni spazi comuni come la cucina.

Fonte: elaborazione dell'autore

Tab. 2 - Le tipologie degli alloggi assistiti

Queste tre tipologie vengono spesso sintetizzate con il termine di *co-housing*; in verità, le esperienze di *co-housing* sono relative alle sole tipologie degli alloggi condivisi che costituiscono solo una minoranza di tutte le esperienze degli alloggi assistiti.

1. Decreto interministeriale dell'11 luglio 2022; Legge n. 234 del 30/12/2021; Decreto interministeriale del 23 novembre 2016.

Nel caso degli alloggi protetti non è infatti corretto parlare di *co-housing* in quanto gli appartamenti sono di tipo monofamiliare.

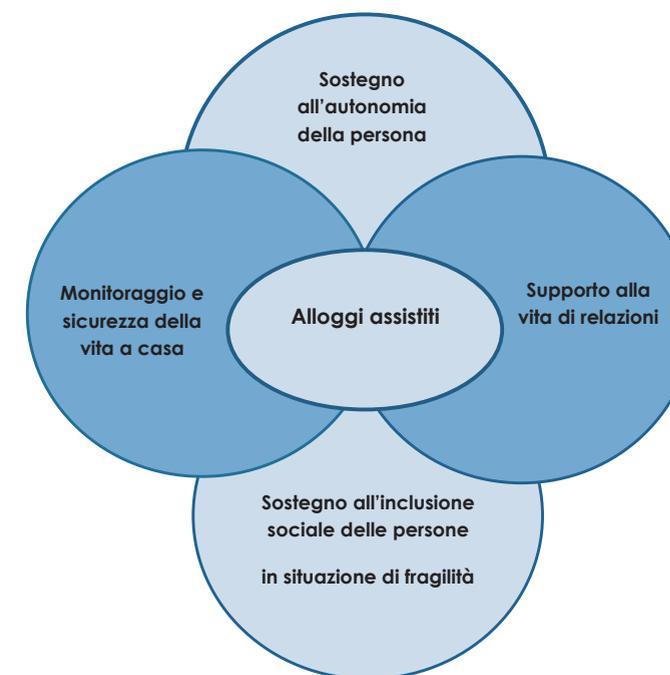
Che cosa devono garantire gli alloggi assistiti

Gli alloggi assistiti garantiscono diversi supporti a sostegno dei residenti:

- monitoraggio e sicurezza della vita in casa,
- supporto alla vita di relazioni,
- sostegno all'autonomia e
- sostegno all'inclusione sociale (Cfr. Fig. 1).

Questi quattro supporti non sono esclusivi e sono presenti in modo variabile secondo la tipologia dei progetti.

Figura 1 - I supporti garantiti dagli alloggi assistiti



Monitoraggio e sicurezza della vita in casa

Il monitoraggio risponde all'obiettivo di garantire la sicurezza della vita domestica, garantendo l'individuazione di eventuali difficoltà e l'assistenza in caso di problemi o per gestire situazioni di crisi. Il livello di monitoraggio si adatta alle esigenze dei residenti e ai problemi particolari che essi incontrano.

Il monitoraggio è assicurato attraverso:

- gli stessi residenti dell'alloggio, in una logica di reciproca attenzione e convivenza;
- l'eventuale presenza di operatori e volontari;

- il progetto architettonico dell'edificio e dell'abitazione;
- gli strumenti tecnici (telesorveglianza, uso della domotica, sistemi di allerta medica, ecc.).

Supporto alla vita di relazioni

Il sostegno per una vita di relazioni è una dimensione essenziale dei progetti abitativi inclusivi ed assistiti. Ha una funzione preventiva contro la perdita di autonomia, prevenendo la chiusura in sé stessi, il rischio di isolamento e di solitudine degli abitanti. Il mantenimento dei legami sociali può passare attraverso:

- l'organizzazione di attività collettive;
- l'animazione degli spazi comuni;
- l'integrazione delle famiglie e dei parenti;
- visite di operatori;
- la presenza di volontari;
- l'inserimento nel tessuto associativo locale;
- ecc...

Sostegno all'autonomia personale

Per aiutarli a rimanere in un alloggio ordinario, gli anziani (o i disabili) possono aver bisogno di essere sostenuti per uno o più degli aspetti seguenti:

- fare i lavori domestici;
- cucinare i pasti;
- effettuare il bagno;
- alzarsi e andare a letto;
- spostarsi;
- ecc...

Le esperienze abitative assistite, pertanto, spesso forniscono diverse forme di sostegno all'autonomia della persona. Tale sostegno dovrebbe essere individuato dalle Unità di Valutazione Multidimensionali e deve essere personalizzato e dipendere dai bisogni espressi dalle persone.

L'accesso a questi servizi di assistenza domiciliare può essere organizzato in due modi:

- scelta "a domanda" di servizi personalizzati;
- sistema "misto": parte dei servizi, definibili di base, sono forniti a tutti gli alloggi

mentre una parte dei servizi (in genere maggioritaria) viene fornita in modo personalizzato e "a richiesta" per soddisfare le particolari esigenze della persona.

Sostegno all'inclusione sociale delle persone

I progetti degli alloggi assistiti possono auspicabilmente prevedere servizi ed attività finalizzati all'inclusione sociale dei residenti anziani o disabili. Il sostegno previsto deve permettere ai residenti di partecipare alla vita della città e di condurre una vita piena. Si traduce in sostegno all'accesso ai servizi e ai diritti (accesso alla sanità, alla formazione, al lavoro, al tempo libero, alla cultura, allo sport, ecc.).

Può assumere la forma di:

- diffusione di informazioni;
- supporto nello svolgimento delle pratiche amministrative (moduli cartacei o online);

- realizzazione dei contatti con gli interlocutori competenti per usufruire dei servizi e dei diritti;
- supporto informatico (acquisti dematerializzati, accesso a Internet, ecc.);
- accompagnamento dei residenti presso i luoghi di fruizione dei servizi e dei diritti;
- ecc...

L'assistenza all'inclusione sociale è essenziale per le persone più vulnerabili, ma è importante anche per gli altri residenti che apprezzano questo supporto, in particolare il supporto amministrativo.

Assistenza domiciliare sanitaria e sociale

Nel rispetto della libera scelta della persona, negli alloggi assistiti può essere attivato il servizio di cure domiciliari. In genere, spetta all'Unità di valutazione multidisciplinare (UVM) stabilire, nell'ambito di un piano assistenziale personalizzato (PAI), le prestazioni sanitarie da garantire all'anziano o al disabile secondo le loro necessità.

Inoltre, gli alloggi assistiti, si caratterizzano per la presenza di una pluralità di servizi sociali, prevalentemente "a domanda", che vengono forniti dagli enti locali. Si tratta di assistenza domiciliare di tipo sociale, assistenza familiare, portierato attivo, telesoccorso e teleassistenza, pasti a domicilio, lavanderia a domicilio, spesa a domicilio, farmaci a domicilio, ecc. Questi servizi possono essere richiesti all'ente locale direttamente dalla persona o dai suoi parenti all'interno di una vera e propria presa in carico dell'utenza da parte dei Servizi assistenziali comunali. La presa in carico è fortemente raccomandata per garantire un costante monitoraggio della situazione dell'utenza da parte dei servizi sociali locali e per garantire la continuità dell'assistenza e l'eventuale adeguamento dei servizi da erogare. Alcuni dei servizi prestati dall'ente locale ed in particolare quelli "a domanda" potrebbero richiedere una compartecipazione alle spese da parte dei richiedenti.

Questi servizi sono pensati come dispositivi flessibili ed integrati, volti a fornire supporto negli ambienti di vita, il più vicino possibile ai bisogni e alle preoccupazioni degli utenti, al fine di garantire la permanenza degli anziani fragili negli alloggi assistiti. L'organizzazione, la composizione dei team operativi e il quadro di intervento di questi servizi di supporto possono essere diversificati in quanto il criterio di riferimento è quello della personalizzazione degli interventi. La loro azione è individualizzata e basata su un'analisi delle aspettative, dei fattori personali e dell'ambiente della persona.

Conclusioni

Con l'avanzare dell'età aumenta il rischio che le persone anziane sperimentino processi di graduale isolamento e di progressiva perdita dell'autonomia. L'offerta dei servizi ha risposto al problema della non autosufficienza e della fragilità degli anziani in modo rigido e tradizionale, mantenendo alto il rischio di una accoglienza in strutture residenziali invece di avviare anche soluzioni alternative in grado di garantire protezione e supporto per gli anziani fragili che desiderano vivere nei loro appartamenti.

Quello che gli anziani fragili chiedono è di continuare a vivere nelle loro case, magari con quegli interventi che rendono ciò possibile. Per perseguire questo obiettivo, oltre al potenziamento dell'assistenza domiciliare, occorre offrire una nuova tipologia di servizi costituita dagli "alloggi assistiti" descritti nel presente contributo. Non si tratta di una

soluzione nuovissima ma, in Italia, essa non ha ancora avuto lo sviluppo necessario.

Si tratta di soluzioni che non possono dare risposte esaustive a tutte le necessità (Giunco et al, 2013) (per esempio agli anziani soli gravemente non autosufficienti con necessità assistenziali elevate h24) ma che possono allontanare il rischio di istituzionalizzazione e offrire protezione e supporto alla grande maggioranza degli anziani fragili, garantendo loro una vita piena e di elevata qualità.

Per questo si sente prepotente il desiderio di fornire un quadro concettuale e sistematico degli alloggi assistiti affinché questo possa contribuire a collocarli fra i servizi e gli interventi per la protezione e il supporto degli anziani fragili, meritevoli di investimenti pubblici e privati. La speranza è che questo contributo, che si offre al dibattito e al confronto, possa servire proprio a definire e collocare questo tipo di intervento e a promuoverne lo sviluppo.

BIBLIOGRAFIA

Arlotti, M., Costa, G., Deriu, F. e Mastropiero, M. (2022). *Abitare in autonomia nella terza età. Esperienze e pratiche in Italia*. Alta Scuola Spi Luciano Lama.

Giunco, F., Predazzi, M. e Costa G. (2013), Verso nuovi modelli di residenzialità. Il progetto Abitare Leggero. *I luoghi della cura*, 4, 13-20.

Pesaresi F. (2023). *Gli alloggi per gli anziani: la grande confusione normativa – Parte I*, Welforum.it, 27/11/2023: <https://www.welforum.it/gli-alloggi-per-gli-anziani-la-grande-confusione-normativa-parte-i/>

Pesaresi F- (2023). *Gli alloggi per gli anziani: la grande confusione normativa – Parte II*, Welforum.it, 4/12/2023: <https://www.welforum.it/gli-alloggi-per-anziani-la-grande-confusione-normativa-parte-ii/>

di Federica De Lauso - Servizio Studi e Ricerche di Caritas Italiana

LA POVERTÀ IN ITALIA. RAPPORTO SU POVERTÀ ED ESCLUSIONE SOCIALE IN ITALIA 2024 DI CARITAS ITALIANA

ABSTRACT

L'articolo ripercorre i dati relativi alla condizione di povertà in Italia, il cui aggravarsi e diffondersi rende necessarie riflessioni e politiche in grado di intervenire efficacemente rispetto a quella che sembra configurarsi come vera e propria emergenza, dalle implicazioni allarmanti. A tal proposito, si descrive il contributo, declinato su molteplici fronti, della Rete Caritas a sostegno di storie di fragilità e vulnerabilità che interessano individui e famiglie, e che promuove un nuovo modello di comunità e relazione.

Introduzione

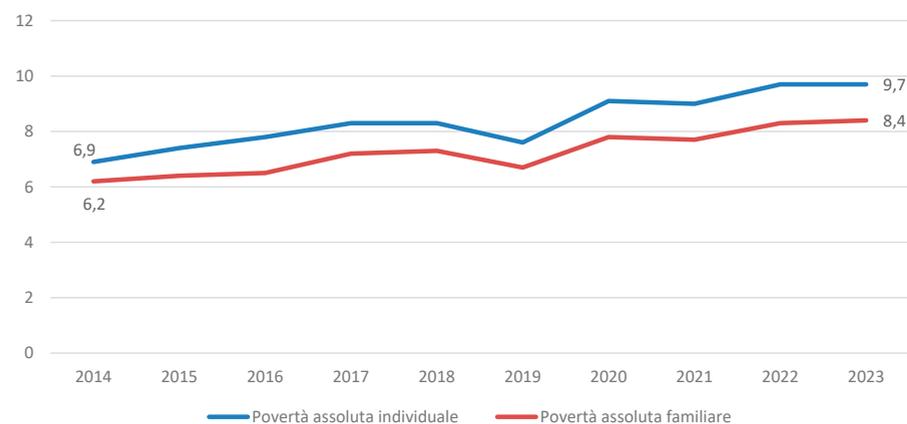
Lo scorso 21 novembre, in occasione della VIII Giornata mondiale dei poveri, Caritas Italiana ha pubblicato il suo ultimo Rapporto su povertà ed esclusione sociale in Italia, dal titolo "Fili d'erba nelle crepe. Risposte di Speranza". Il rapporto, giunto alla sua 28esima edizione, come di consueto, accende i riflettori sul fenomeno della povertà, sollecitando le comunità, civili ed ecclesiali, rispetto alle numerose storie di deprivazione e di bisogno che caratterizzano la nostra società. Gli studi e le ricerche Caritas nascono, infatti, con l'intento di suscitare una responsabilità condivisa, che si estende dal livello personale fino a quello istituzionale e politico, passando per i corpi intermedi di gruppi sociali, associazioni e famiglie. Il primo passo è innanzitutto promuovere una maggiore consapevolezza e un cambio di sguardo nei confronti dei poveri, spesso etichettati come colpevoli della loro condizione e non come vittime di disuguaglianze e sperequazioni; fondamentale è adottare un punto di vista diverso che permetta di vedere l'altro con fiducia, superando paura e indifferenza e favorendo anche la partecipazione. In questo

senso, i dati empirici sulle persone in difficoltà sono strumenti preziosi per aumentare la consapevolezza sugli inaccettabili squilibri economici e sociali che alimentano l’impoverimento. Dalle responsabilità individuali si arriva così a quelle collettive e istituzionali, per sollecitare le quali vengono portate avanti azioni di *advocacy* a più livelli, locale, nazionale e internazionale. Fare *advocacy* per Caritas, come indicato nel proprio statuto, significa in particolare “*stimolare l’azione delle istituzioni civili e una adeguata legislazione*”; e questo avviene proprio a partire dalle attività di studio e ricerca che vedono nell’ascolto e nell’incontro con il “povero” il primo e il più prezioso passo.

1. La povertà in Italia secondo i dati della statistica pubblica

A partire dalla prima edizione del Rapporto Caritas (1995), la povertà ha conosciuto una trasformazione radicale sia nei numeri che nei profili sociali. In Italia oggi è ai suoi massimi storici ed è da intendersi ormai come fenomeno strutturale del Paese. I dati Istat relativi all’anno 2023 (ultimo anno disponibile), attestano che il 9,7% della popolazione – un residente su dieci – vive in uno stato di povertà assoluta. Se si pensa che solo quindici anni fa tale condizione riguardava appena il 3% della popolazione si comprende quanto siano state compromettenti per l’Italia le gravi crisi globali attraversate a partire dal 2008, dal crollo di *Lehman Brothers*, alla crisi del debito sovrano, fino alla pandemia da Covid-19, a cui si aggiungono ora gli effetti delle guerre internazionali che stanno impattando fortemente su inflazione, crescita e scambi commerciali. Complessivamente risultano in uno stato di povertà assoluta 5 milioni 694mila persone, per un totale di oltre 2 milioni 217mila famiglie. Si tratta di individui e nuclei che, secondo la definizione Istat, non hanno il minimo necessario per vivere dignitosamente. A questi si aggiunge una fascia consistente di popolazione in una condizione di vulnerabilità socioeconomica: si tratta di oltre 13 milioni di individui, corrispondenti al 23,1% della popolazione, che rientrano nei parametri di rischio di povertà o esclusione sociale secondo gli indicatori europei (AROE – At Risk of Poverty or Social Exclusion).

Graf. 1 – Incidenza della povertà assoluta tra gli individui e le famiglie (valori %) – Anni 2014-2023



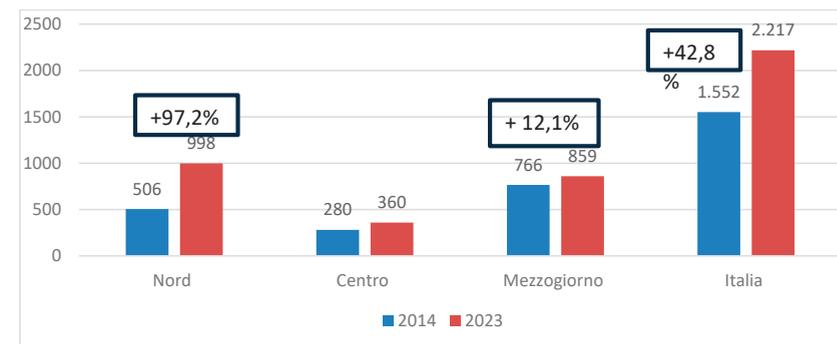
Fonte: Istat

1. Caritas Italiana, Statuto, cit. art.3 (<https://www.caritas.it/statuto/>)

Oltre ai numeri, nel tempo cambiano visibilmente anche i profili sociali. Se in passato, infatti, lo stato di indigenza era associato per lo più a gruppi ben definiti e circoscritti (famiglie numerose, anziani, disoccupati e aree del Mezzogiorno), nel corso degli anni il fenomeno ha di fatto rotto gli “argini”, raggiungendo categorie inedite, oltre a esacerbarsi in talune situazioni preesistenti. Attualmente quattro possono dirsi i gruppi sociali che più pesantemente di altri hanno scontato gli effetti delle tante crisi attraversate negli ultimi lustri: i residenti nelle aree del Nord, le famiglie di stranieri, i minori e i lavoratori poveri.

Se si guarda il fenomeno dal punto di vista delle differenze macroregionali, dal 2014 al 2023 il numero di famiglie povere residenti al settentrione risulta praticamente raddoppiato, passando da 506mila nuclei a quasi un milione; la crescita del numero di indigenti nel resto del Paese appare, invece, molto più contenuta (+28,6% nelle aree del Centro e +12,1% in quelle del Mezzogiorno). Oggi in Italia il numero delle famiglie povere delle regioni del Nord supera quello di Sud e Isole complessivamente. L’incidenza percentuale continua a essere ancora più pronunciata nel Mezzogiorno, anche se la distanza appare molto assottigliata; al contrario, solo nove anni fa la quota di poveri nelle aree del Meridione era più che doppia rispetto al Nord².

Graf. 2 – Numero famiglie in stato di povertà assoluta per macroregione – Confronto 2014-2023 (v. in migliaia)



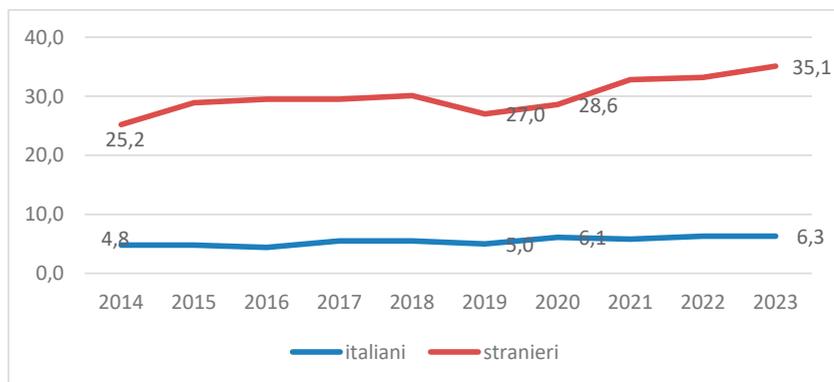
Fonte: Istat

Un elemento interpretativo rilevante nell’analisi della cosiddetta “questione settentrionale” riguarda senza dubbio la presenza straniera. Le regioni del Nord, infatti, accolgono quasi il 60% della popolazione immigrata residente in Italia, la quale, com’è noto, presenta i livelli di povertà più elevati. Se si analizza l’incidenza della povertà in relazione alla cittadinanza, il divario a svantaggio degli stranieri risulta evidente, sia in termini statici che dinamici (Grafico 3). Nel 35,1% dei nuclei familiari con cittadinanza straniera si rileva una condizione di deprivazione, a fronte del 6,3% tra quelli italiani.

2. Nel 2023 l’incidenza della povertà assoluta nel Mezzogiorno è pari al 12,0%, nel Nord pari all’8,9%; nel 2014 i valori si attestavano rispettivamente al 9,6% e 4,2%. Cfr. www.istat.it.

Nell'arco di dieci anni, inoltre, l'incidenza della povertà tra gli stranieri è aumentata di dieci punti percentuali, mentre tra gli italiani l'incremento è stato molto più contenuto, pari a 1,5 punti.

Graf. 3 – Incidenza della povertà assoluta familiare per nuclei di soli italiani e di soli stranieri – Anni 2014-2023 (%)

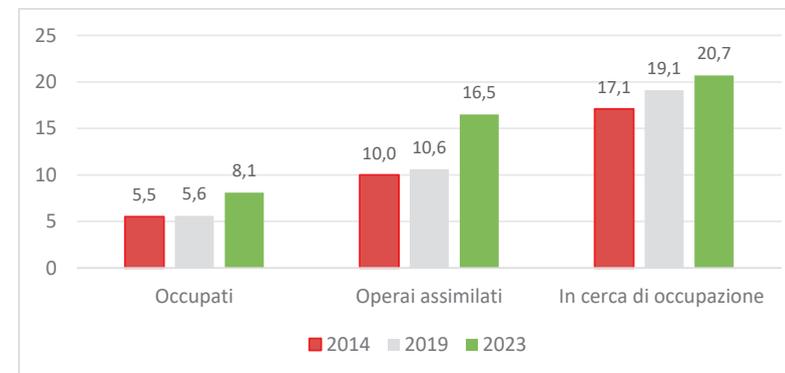


Fonte: Istat

Un ulteriore nodo cruciale è rappresentato dalla dimensione generazionale. L'incidenza della povertà tra bambini e adolescenti ha infatti raggiunto livelli storicamente inediti, sfiorando il 14% (13,8%): si tratta del valore più elevato registrato nella serie storica ricostruita da Istat, nonché il più alto tra tutte le fasce d'età. In termini assoluti, si contano circa 1 milione e 295 mila minori in condizione di povertà assoluta: quasi un povero su quattro, dunque, è un bambino o un ragazzo. Il disagio che colpisce le nuove generazioni appare ormai strutturale: da oltre un decennio, infatti, si osserva una correlazione inversa tra età e incidenza della povertà, con una maggiore probabilità di trovarsi in condizioni di bisogno proprio tra i più giovani. Un fenomeno che segnala un'inversione di tendenza rispetto al passato e che solleva interrogativi urgenti sul futuro delle coorti più giovani. Infine, un ultimo nuovo elemento di allarme sociale riguarda il lavoro: lavorare oggi non basta più per dirsi al riparo da una condizione di indigenza. In Italia l'8% degli occupati non riesce a raggiungere uno standard di vita dignitoso. La situazione è particolarmente critica tra gli operai e le figure a loro assimilabili, per i quali la percentuale sale al 16,5%, segnando un record mai registrato prima. Confrontando l'incidenza della povertà tra gli operai e i disoccupati, si osserva uno scarto di appena 4 punti percentuali; questo dato suggerisce che, in molti casi, lavorare o non lavorare comporta un rischio simile di trovarsi in condizioni di indigenza (Grafico 4). Tante le fragilità del mercato del lavoro che possono dirsi alla base di questo fenomeno: l'ampia diffusione di lavori a bassa remunerazione e bassa qualifica, soprattutto nel terziario; il mancato rinnovo contrattuale e la proliferazione dei Ccnl; la diffusa precarietà, la forte incidenza dei lavori irregolari e dei contratti non standard; il forte incremento del part-time involontario; la stagnazione dei salari; la forte incidenza delle nano imprese; il basso tasso di occupazione femminile (che incide sui modelli di famiglia monoreddito);

le marcate differenze territoriali Nord-Sud; il dualismo tra *insider* (lavoratori con contratti stabili) e *outsider* (lavoratori precari).

Graf. 4 – Incidenza della povertà assoluta familiare per condizione e posizione occupazionale della figura di riferimento (%) - Confronto anni 2014-2019-2023



Fonte: Istat

2. Il punto di vista Caritas

Se quello appena descritto è il quadro complessivo sulla povertà letto attraverso i dati della statistica pubblica, come rete Caritas possiamo aggiungere ulteriori elementi sul fenomeno proprio a partire dalle numerose storie di fragilità e vulnerabilità intercettate presso i centri di ascolto (CdA) e i servizi diffusi su tutto il territorio nazionale. I CdA, in particolare, possono definirsi dei "veri e propri spazi relazionali per ascoltare, ricevere e dare speranza, nei quali si incarna lo stile evangelico, fatto di attenzione, ascolto, accoglienza e cura dell'altro. La loro presenza è in grado di captare e cogliere i bisogni, offrendo così la possibilità di leggere e interpretare il fenomeno della povertà diventato sempre più trasversale e dinamico [...]".

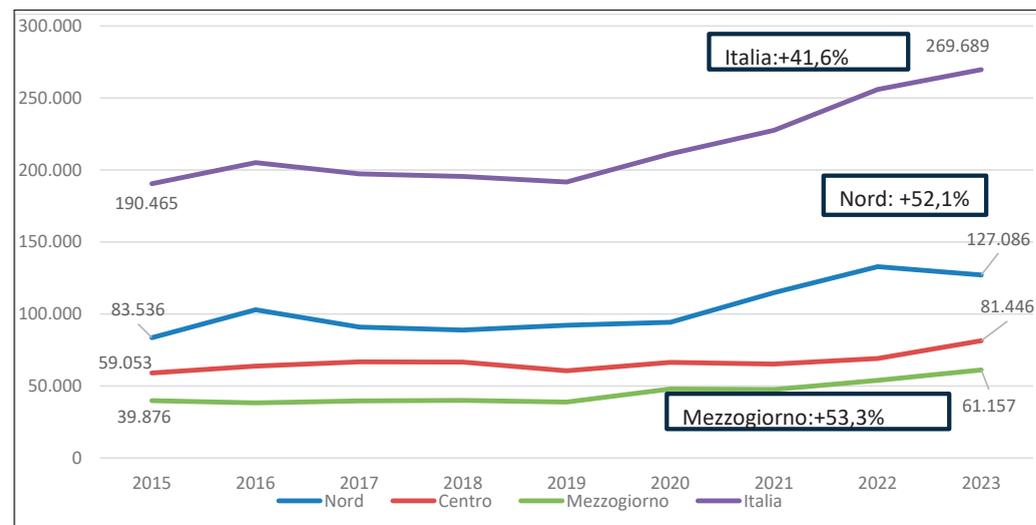
Così se nel 2023 i poveri assoluti hanno raggiunto quota 5,7 milioni, le persone aiutate e sostenute dalla Caritas nello stesso anno sono state 269.689 (pari al 12% delle famiglie in povertà assoluta complessive). Sebbene rilevante, questo dato risulta verosimilmente sottostimato rispetto all'effettiva estensione dei bisogni rilevati dall'intera rete, in quanto riferito esclusivamente ai soli centri di ascolto e servizi informatizzati (3.124 in totale, distribuiti su tutto il territorio nazionale³).

Dal 2022 al 2023 il numero degli assistiti è cresciuto del 5,4%. Tuttavia, è solo ampliando lo sguardo a un arco temporale più ampio che si ha contezza dell'effettiva trasformazione del fenomeno: dal 2015 a oggi, infatti, il numero delle persone accompagnate è cresciuto del 41,6%, in linea con la crescita della povertà assoluta stimata da Istat. I territori che registrano l'aumento più cospicuo delle richieste di aiuto risultano quelli di Sud e Isole (+53,3%) e del Nord Italia (+52,1%).

3. Caritas diocesana di Potenza, 2024, *Sabbie mobili*. Rapporto su povertà ed esclusione sociale 2024.

4. Si tratta complessivamente 3.124 Centri di Ascolto e servizi, dislocati in 206 diocesi (pari al 93,6% delle diocesi italiane). Per tutti i dettagli relativi alle diocesi coinvolte si rimanda al report statistico di Caritas Italiana 2024: https://archivio.caritas.it/materiali/Rapporti_poverta/report_statistico_2024.pdf.

Graf. 5 – Numero di persone assistite dalla rete Caritas per macroregione- Anni 2015-2023 (v.a.)



Fonte: Caritas Italiana

Tra le persone assistite, la componente straniera rappresenta il 57% del totale, con forti differenziazioni su base territoriale: nelle regioni del Nord-Est e del Nord-Ovest tale incidenza sale rispettivamente al 65,3% e 62,9%, mentre nel Mezzogiorno cala vistosamente, a favore di una maggiore presenza di cittadini italiani, che rappresentano circa i due terzi del totale. Le persone di cittadinanza non italiana risultano prevalentemente coniugate, a differenza dei cittadini italiani, che si distribuiscono in modo più equilibrato tra coniugati, celibi/nubili e separati/divorziati. In questi ultimi casi, la condizione di povertà sembra essere correlata a situazioni di fragilità familiare. In tal senso, si conferma il ruolo degli “eventi svolta” – passaggi critici nella traiettoria di vita – nel determinare o accentuare situazioni di vulnerabilità. Sempre più spesso si parla di una *biografizzazione della povertà*, per indicare come il disagio economico non sia più appannaggio esclusivo di determinati gruppi sociali, ma si manifesti in relazione a eventi e sequenze specifiche nel corso della vita delle persone. Uno degli eventi più significativi in questo senso è rappresentato dalla genitorialità. Due assistiti su tre dichiarano di avere figli, e le famiglie con minori costituiscono il 56,5% del totale. In termini assoluti, si tratta di oltre 152 mila nuclei, con un numero almeno equivalente – se non superiore – di bambini e ragazzi che vivono in condizioni di grave povertà.

Questo dato solleva una forte preoccupazione. Nascere e crescere in una famiglia povera può essere infatti il preludio di un futuro e di una vita connotata nella sua interezza da stati di deprivazione anche in virtù del nesso che esiste tra povertà economica e povertà educativa. Forte risulta essere infatti la relazione tra povertà e bassa scolarità. E di fatto, tra gli assistiti Caritas, il livello di istruzione risulta marcatamente

basso; la quota più ampia è costituita da persone con licenza media inferiore (44,3%), seguite da coloro che possiedono solo la licenza elementare (16,1%) e da chi non ha alcun titolo di studio o è analfabeta (6,9%). Complessivamente, oltre i due terzi degli assistiti presentano un livello di istruzione basso o molto basso.

Un ulteriore elemento trasversale è rappresentato dalla fragilità occupazionale. Quasi la metà degli assistiti (48,1%) risulta disoccupata, ma emerge con forza anche il fenomeno del lavoro povero (23%). Non è quindi solo l’assenza di un’occupazione a determinare la richiesta di aiuto: quasi un beneficiario su quattro è un *working poor*, con picchi ancora più elevati in Toscana e in Piemonte. Tra i lavoratori poveri, prevalgono le persone di cittadinanza straniera (65%), i genitori (78%), i residenti in abitazioni in affitto, intercettati principalmente nei servizi della Lombardia, Emilia-Romagna e Toscana. Se si guarda al tipo di professioni svolte, tra gli uomini si nota una molteplicità di mansioni che ruotano tra i settori dell’edilizia, della ristorazione, delle vendite ambulanti, oppure di una categoria che definiremmo “i tuttofare”: traslocatori, giardinieri, corrieri. Le donne invece risultano impiegate per lo più nel settore delle pulizie, della cura dei bambini e degli anziani. Spesso si tratta complessivamente di persone con carriere lavorative poco lineari, molto segmentate, piuttosto articolate dal punto di vista delle mansioni svolte e rispetto alle condizioni contrattuali.

Bisogni e problematiche

I bisogni e le fragilità di chi si rivolge ai centri di ascolto e servizi Caritas si concentrano principalmente su difficoltà di natura economico-materiale. Di fatto quasi la totalità degli assistiti vive una condizione di povertà economica, legata a un reddito insufficiente o all’assenza totale di entrate. Questo non sorprende, se si pensa che il livello di Isee medio si attesta tra gli assistiti a 4.315 euro.

La seconda e la terza dimensione di bisogno riguardano poi l’ambito occupazionale (disoccupazione, lavoro nero, precarietà, licenziamenti) e quello abitativo (Tab.1). Reddito, lavoro e casa rappresentano dunque i tre principali assi di vulnerabilità che emergono dalle storie ascoltate. Accanto a questi, si registrano poi ulteriori fragilità, meno diffuse ma spesso strettamente connesse alle prime: si tratta di problematiche familiari (separazioni, divorzi, conflitti di coppia o lutti), sanitarie, legate ai percorsi migratori o all’ambito educativo. Sono bisogni immateriali che appesantiscono il vissuto quotidiano delle famiglie e, in molti casi, costituiscono barriere reali all’uscita dallo stato di bisogno. Una lettura integrata delle fragilità permette così di cogliere i diversi gradi di marginalità ed esclusione sociale che operatori e volontari si trovano ad affrontare. Si va da situazioni a rischio contenuto, in cui le difficoltà sono esclusivamente di tipo economico, a condizioni molto più complesse, dove la povertà si intreccia con un disagio sociale profondo e articolato. I dati del 2023 confermano che proprio le situazioni più complesse risultano le prevalenti: il 55,4% degli assistiti sperimenta contemporaneamente due o più ambiti di bisogno.

Macro-voci di bisogno	Cittadinanza Italiana	Cittadinanza Straniera	Totale
Povertà economica	82,3	75,8	80,1
Problemi di occupazione	45,2	46,6	48,1
Problemi abitativi	17,6	27,0	20,9
Problemi familiari	19,1	8,6	13,3
Problemi di salute	19,1	8,0	11,6
Problemi legati all'immigrazione	0,4	19,2	7,9
Problemi di istruzione	2,4	11,5	5,4
Detenzione e giustizia	5,3	1,6	3,2
Handicap/disabilità	5,3	1,4	3,2
Dipendenze	4,5	1,4	2,8
Altri problemi	7,3	4,0	5,5
Totale persone	68.167	87.053	158.081

Tab. 1 – Persone ascoltate per macro-voce di bisogno e cittadinanza - Anno 2023 (% sul totale delle persone)*

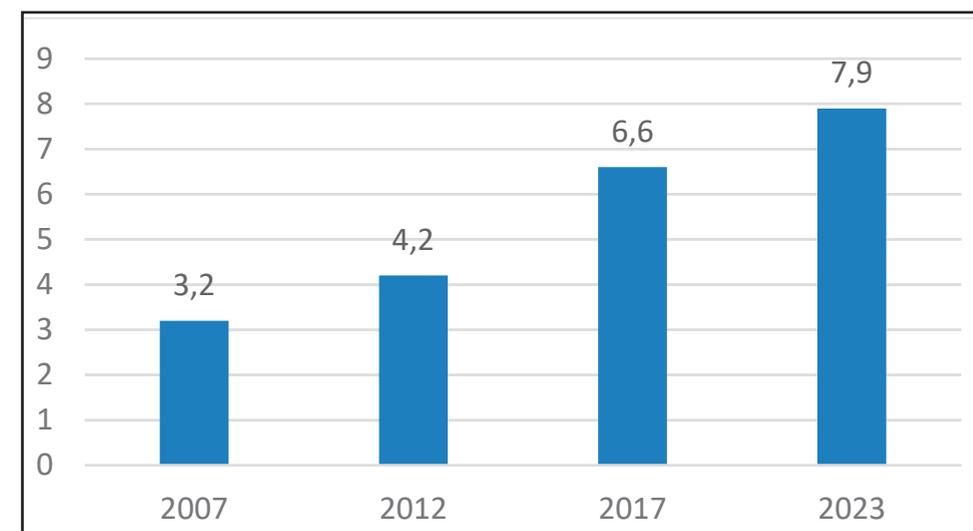
* ogni individuo può essere portatore di più di un bisogno

Fonte: Caritas Italiana

Non solo nuovi poveri: quando la povertà si cronicizza

Delle persone incontrate e sostenute dalla rete Caritas nell'ultimo anno, il 41,0% ha chiesto aiuto per la prima volta proprio nel 2023. Accanto alle nuove povertà, preoccupano poi anche le povertà di ritorno, sperimentate magari dopo un periodo di sollievo e di miglioramento della propria condizione. A livello nazionale i dati confermano di fatto un rafforzamento delle povertà intermittenti e croniche (che passano dal 54,7% al 59%) a fronte di un calo dei nuovi ascolti (dal 45,3% al 41%). L'impoverimento si fa oggi un processo sempre più complesso e dinamico nel quale le persone si muovono lungo un *continuum* che porta ad alternare momenti di "normalità" (o quasi) a momenti di grave difficoltà; per questo si parla spesso di povertà intermittenti, in riferimento proprio a quei nuclei che oscillano tra il dentro-fuori la situazione di bisogno. Povertà discontinue che possono dirsi correlate, appunto, a carriere occupazionali intermittenti, a relazioni fluide, così come instabili appaiono spesso le condizioni abitative e lo stato di salute.

Nell'ultimo anno, oltre a farsi ancor più complessa e persistente, la povertà è diventata anche sempre più intensa, i poveri, cioè, stanno diventando sempre più poveri; questo lo dimostrano i dati sul numero di incontri annui che dal 2007 ad oggi è più che raddoppiato, passando da tre incontri annui a quasi otto (Graf. 6).



Graf. 6 – Numero medio di incontri annui per assistito (v.a.) - Confronto anni 2007-2012-2017-2023

Fonte: Caritas Italiana

Il diritto di aspirare

Vivere in una condizione di povertà in modo prolungato e cronico ha delle ricadute psicologiche importanti sulle persone, può infatti influenzare il loro modo di pensare, di percepire sé stessi e il proprio futuro. In tal senso, uno studio del 2021 della Commissione Europea⁵, evidenzia come l'immersione nella povertà e nell'esclusione per lunghi periodi possa condizionare il comportamento, le aspettative e la speranza di chi vi è immerso, con forti ricadute anche sul piano delle ambizioni, delle aspirazioni e dei sogni. Il rapporto raccoglie e riassume i risultati di diversi studi comportamentali, neuroscientifici, studi sociologici ed economici che dimostrano come la povertà, in quanto forma grave di scarsità che cattura l'attenzione e le preoccupazioni delle persone, possa condizionare la loro capacità di concentrazione con evidenti effetti sul piano cognitivo e comportamentale. Le condizioni di indigenza, a detta degli scienziati, riducono la cosiddetta "larghezza di banda cognitiva" e con ciò la capacità di guardare avanti e progettare, "imponendo" alle persone che vivono in condizioni di deprivazione di focalizzarsi costantemente sui bisogni immediati, con conseguenze sull'attenzione, la memoria, la concentrazione e la capacità di pianificare.

Vanno proprio in questa direzione alcuni rapporti povertà diocesani che lanciano dei veri e propri *alert* rispetto al diritto di aspirare, spesso negato. Per superare lo stato di bisogno, specialmente se grave e cronico, non bastano dunque solo risorse economiche, c'è bisogno di un accompagnamento che necessita anche di interventi non materiali non sempre

5-Commissione europea, 2021, *Poverty and mindset. How poverty and exclusion over generations affect aspiration, hope and decisions, and how to address it*; Cfr. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/3122f644-edcf-11eb-a71c-01aa75ed71a1/language-en>

facilmente attuabili; spesso, infatti, gli operatori e volontari ravvisano come la mancanza di orizzonti progettuali possa minare e vanificare i percorsi di accompagnamento. La vera sfida è dunque “quella di aiutare a trasformare il bisogno materiale dei poveri in aspirazione; questo può dirsi il passaggio utile per porre al centro dell’attenzione la soggettività delle persone, enfatizzare la loro responsabilità e indicare strategie di azione concrete”⁶.

Lo stretto binomio tra povertà economica e povertà educativa

È ormai noto come la povertà sia strettamente correlata al titolo di studio, tende cioè a essere più marcata nella popolazione con bassa scolarizzazione. In Italia, le famiglie prive di un diploma superiore raggiungono livelli di povertà tre volte più alti rispetto a quelli dove la persona di riferimento è diplomata (Istat). Se si guarda ai dati Caritas, il forte binomio tra povertà economico-materiale e di istruzione appare ancora più evidente visto che, tra le persone che chiedono aiuto, oltre i due terzi può contare al massimo su un titolo di licenza media inferiore. L’istruzione può dirsi quindi senza dubbio un fattore di protezione e, al contempo, di mobilità sociale. Tuttavia, se è vero che il titolo di studio è in grado di preservare dalle condizioni di povertà, è altrettanto vero che a sua volta la stessa istruzione può essere condizionata dalla situazione di partenza, quindi dalla famiglia di origine. L’Italia, a riguardo, si caratterizza come uno dei Paesi a più bassa mobilità educativa in Europa. Se ci si sofferma ad esempio sugli abbandoni scolastici, i dati Istat confermano che oggi quasi un quarto dei giovani (18-24) con genitori privi di un diploma ha abbandonato gli studi prematuramente; la quota scende al 5,0%, se almeno un genitore ha un titolo secondario superiore e all’1,6% se è laureato⁷. Anche tra gli assistiti Caritas si ravvisano le stesse dinamiche: l’incidenza dei possessori di licenza media risulta più marcata proprio in corrispondenza di genitori con titolo elementare o con la stessa licenza media, e addirittura tra i nati da genitori senza alcun titolo di studio quasi un beneficiario su tre si è fermato alla sola licenza elementare⁸.

L’attenzione delle Caritas diocesane e parrocchiali sul tema della povertà educativa è molto alta, e tante possono dirsi le progettualità pensate al fine di spezzare la catena della povertà intergenerazionale. Tra queste si possono citare: l’erogazione di budget educativi e culturali; l’affido culturale; le attività di doposcuola e aiuto compiti; gli accordi/protocolli di intesa tra Caritas e scuole; gli assegni di sostegno allo studio a studenti meritevoli provenienti da famiglie in difficoltà (in sinergia con le istituzioni scolastiche); i regalo/libri sospesi per bambini e ragazzi; i patti educativi con le famiglie (famiglie aiutate sul fronte materiale a cui si chiede loro di garantire la frequenza scolastica dei propri figli); l’attivazione di comunità educanti e di patti educativi tra soggetti delle comunità; i percorsi di alternanza scuola-lavoro e di volontariato extrascolastico.

Povertà e salute

Nonostante la Costituzione Italiana riconosca nella tutela della salute un diritto fondamentale (art. 32) e il nostro Servizio Sanitario Nazionale (SSN) abbia una forte

impronta universalistica, sono ancora molti i cittadini che oggi non riescono ad accedere alle cure. Nel 2023, secondo Istat, il 7,6% della popolazione (4,5 milioni di persone) ha dovuto rinunciare a prestazioni sanitarie ritenute necessarie a causa di problemi economici o di problemi di accesso legati alle liste di attesa. I tempi di attesa molto lunghi rappresentano un elemento di forte iniquità all’interno di un sistema sanitario a vocazione universalistica, visto che determinano una divaricazione tra chi può far riferimento alle prestazioni sanitarie private e chi, per ragioni economico-sociali, non può permetterselo. Negli ultimi anni la spesa sanitaria pagata dai cittadini di tasca propria o da coperture assicurative è cresciuta enormemente. Se si guarda alla rete Caritas, delle oltre 269mila persone supportate nel corso del 2023, dai soli centri di ascolto e servizi in rete con la raccolta dati, il 12,8% vede associati problemi economici a vulnerabilità di ordine sanitario (era l’11,6% nel 2022); tali vulnerabilità corrispondono per lo più a problemi generici di salute, depressione, malattie mentali, patologie cardiovascolari e oncologiche. Da un anno all’altro la povertà legata allo stato di salute si amplifica, sia in termini di incidenza che in valore assoluto. In particolare, cresce il disagio psicologico e psichiatrico: dal 2022 al 2023 il numero di persone affette da depressione o malattie mentali aumenta del 15,2%. Se ci si sofferma invece sulle prestazioni, gli interventi Caritas di tipo sanitario nel 2023 sono stati oltre 58 mila. Questi hanno riguardato per lo più la distribuzione di farmaci, visite mediche specialistiche ed esami clinici; a ciò si aggiungono anche le tante attività di orientamento rispetto ai diritti sanitari di cui spesso le persone in stato di fragilità economica non sono consapevoli. Complessivamente i servizi sanitari promossi e/o gestiti dalle Caritas diocesane e parrocchiali risultano 168 e sono sparsi in tutto il territorio nazionale; tra questi si contano in particolare: studi medici e specialistici, ambulatori infermieristici, ambulatori per stranieri temporaneamente presenti, centri di distribuzione di farmaci o di presidi sanitari. Tali servizi non si pongono come alternativi o paralleli al Sistema sanitario nazionale, ma vogliono essere segni tangibili dell’attenzione che il diritto alla salute merita da parte di tutti. Lavorando in un’ottica di sussidiarietà, Caritas porta avanti la sua opera con spirito di collaborazione e di corresponsabilità promuovendo la dimensione universalistica del diritto alla salute su cui è fondato il nostro SSN, lasciando che lo stesso sistema sanitario riempia completamente quegli spazi di tutela del diritto alla salute che gli competono.

Il problema casa

Nell’assenza di un piano nazionale di rilancio delle politiche abitative, il disagio attorno alla “dimensione casa” continua a permanere ad alti livelli. In Italia un milione e mezzo di famiglie vive in abitazioni sovraffollate, poco luminose e senza servizi come l’acqua corrente in bagno. Circa il 20 per cento dei nuclei fa fatica a pagare le rate del mutuo o l’affitto e le bollette. Di questi, la maggior parte non ha una casa di proprietà. Nel 2023 le sentenze di sfratto per morosità sono state 30.702; esse rappresentano la principale causa di sfratto pari al 78% del totale. L’83% degli edifici residenziali è stato costruito prima del 1990 e il 57% risale a prima degli anni ’70. Gli edifici in classe F e G sono più del 60%. Per adeguarsi alle direttive UE serviranno investimenti tra gli 800 e i 1.000 miliardi di euro.

Presso i centri di ascolto Caritas, la dimensione abitativa risulta il terzo tra i problemi riportati, coinvolgendo come visto il 22,7% dell’utenza. Tale percentuale aumenta al 27% se si considerano solo le persone straniere mentre si riduce al 17,6% se si osservano i

6. Caritas diocesana di Torino, 2024, *Sfumature di povertà e riflessi di opportunità*. Report 2023 a cura dell’Osservatorio Torinese.

7. Istat, 2021, *Cresce il divario con l’EU nei livelli di istruzione Livelli di istruzione e partecipazione alla formazione*; cfr: <https://www.istat.it/wp-content/uploads/2024/07/REPORT-livelli-istruzione.pdf>

8. Il dato si riferisce agli assistiti Caritas di età compresa tra i 36-56 anni; cfr. Caritas Italiana, 2022, *L’anello debole*, Palumbi, Teramo.

nuclei con cittadinanza italiana, segnale di una costante discriminazione nell'accesso alla casa che riguarda ormai qualsiasi ambito territoriale. Eppure, le risposte istituzionali diminuiscono: dal 2022, i due pilastri delle politiche abitative socioassistenziali (Fondo locazioni e Fondo morosità incolpevole), non sono stati più rifinanziati. Ogni anno le Caritas diocesane implementano 70/80 progetti socioassistenziali sul tema casa, che coinvolgono non solo le Caritas ma anche associazioni, cooperative o altri enti presenti nei territori. In 6 anni (escluso il 2020 per la pandemia) sono stati realizzati 386 progetti, pari ad un impegno di oltre 42 milioni di euro tra 8xmille e cofinanziamenti delle diocesi. I target di riferimento spaziano dagli anziani ai senza dimora, dalle famiglie straniere ai giovani studenti fuori sede.

Se si guarda alle persone senza dimora, nello specifico, quelle incontrate nel 2023 sono state 34.554, in forte crescita rispetto al 2022 (erano circa 27mila).

3. Riflessioni conclusive

La povertà è un fenomeno sempre più complesso, multidimensionale e poliedrico. In Italia quasi 5,7 milioni di persone vivono in una condizione di povertà assoluta, con giovani e famiglie con minori tra i più colpiti. Il lavoro povero e precario, il disagio abitativo, la solitudine e l'esclusione educativa creano una spirale che alimenta disuguaglianze sempre più profonde. L'accesso alle nuove tecnologie e all'istruzione resta un miraggio per molti, rafforzando la distanza sociale tra le fasce della popolazione. In questo scenario, la Chiesa italiana, attraverso la Caritas, si fa portavoce di una risposta coraggiosa e concreta. Su tutto il territorio nazionale si sviluppa una rete capillare di servizi: centri di ascolto, mense, dormitori, case di accoglienza, che diventano luoghi di incontro e di dignità. Si tratta di presidi di prossimità, dove l'aiuto materiale si unisce all'ascolto, all'accompagnamento e alla promozione della persona.

Tab. 2 - Interventi realizzati dalla rete Caritas (dai soli servizi informatizzati) (v.a. e %) - Anno 2023

Macro-voci di interventi della rete	n. di interventi	Incidenza %
Beni materiali (cibo, mensa, empori, vestiario, ecc)	2.592.598	73,7
Alloggio	314.490	8,9
Ascolto (semplice, con discernimento)	258.009	7,3
Sostegno socio-assistenziale (accoglienza in famiglie, sostegno socio-educativo, assistenza domiciliare, ecc.)	184.560	5,2
Sanità (cure mediche, distribuzione farmaci, visite specialistiche, ecc.)	58.766	1,7
Altro	109.377	3,1
Totale	3.517.800	100,0

Fonte: Caritas Italiana

La Chiesa si propone come "casa di carità", aperta a tutti, senza distinzioni. Ma la Caritas non si limita a fornire assistenza: propone un nuovo modello di comunità e di relazione, invitando tutti – credenti e non – a guardare oltre i numeri, per riconoscere i volti e le storie dietro ogni situazione di disagio. È un'azione che non può essere delegata, ma che coinvolge la responsabilità collettiva. La sfida è quella di costruire, insieme, una Chiesa sinodale e missionaria, capace di dialogare con la società, educare alla solida-

rietà, collaborare con le istituzioni pubbliche e private. La comunità cristiana, in questo contesto, non è solo luogo di culto, ma soggetto attivo di cittadinanza, che promuove una cultura dell'incontro e della cura. È chiamata a essere sentinella dei territori, a intercettare i bisogni emergenti e a trasformare la vicinanza in politiche inclusive, capaci di dare dignità a tutti. Di fronte alle sfide del nostro tempo, la risposta della Chiesa non è chiudersi, ma aprirsi ancora di più: alle domande della società, al dolore degli ultimi, ma anche alla bellezza di costruire insieme una nuova cultura della speranza e della fraternità. La comunità cristiana assume così il ruolo di soggetto che chiama a percorrere cammini di collaborazione, coprogettazione, corresponsabilità e a vivere proposte educative per promuovere un modello fraterno di relazioni sociali che diventi cultura, stile, civiltà diffusa e condivisa. Nell'assumere questa responsabilità educativa, la comunità è chiamata a ricomprendersi quale soggetto di cittadinanza territoriale che si confronta in rete con le diverse organizzazioni della società civile intorno alla costruzione di risposte alle istanze comunitarie. Rientrano in quest'ambito anche le relazioni con le istituzioni del pubblico e del privato, in cui le comunità non possono rinunciare alla funzione di sentinelle nei confronti del territorio e di tutti quelli che lo abitano. In questo contesto, i cristiani in particolare - come ricordava don Tonino Bello - non possono limitarsi a sperare, ma appartiene a loro il compito di dare gambe e "organizzare la speranza". Si tratta, dunque, di un percorso da fare insieme, come Chiesa, e Chiesa sinodale, in relazione. Un'azione sinergica per costruire e proporre esperienze e percorsi educativi in grado di incidere concretamente nella vita delle persone e della comunità, capaci di produrre cambiamento e nuova cultura, "per dare ragione della speranza che è in noi" (1Pt 3,15) attraverso un ripensamento dei nostri stili di vita e delle politiche sociali ed economiche, per dare corpo ad una «ecologia integrale, che comprenda chiara mente le dimensioni umane e sociali» (LS 137) e si opponga alla cultura dello scarto. Guardare al futuro con speranza non significa ignorare le difficoltà del presente, ma riconoscere che il bene può sempre emergere anche dalle situazioni più oscure. Don Andrea Santoro, il sacerdote martirizzato a Trabzon, in Turchia, il 5 febbraio 2006, nella sua ultima lettera scriveva: "è giusto vedere il filo d'erba verde anche quando stiamo attraversando una steppa. (...) La mente sia aperta a capire, l'anima ad amare, la volontà a dire «sì» alla chiamata. Aperti anche quando il Signore ci guida su strade di dolore e ci fa assaporare più la steppa che i fili d'erba. Il dolore vissuto con abbandono e la steppa attraversata con amore diventa cattedra di sapienza, fonte di ricchezza, grembo di fecondità".

IL PROGETTO “A CASA MIA”. DAI SERVIZI RESIDENZIALI AI SERVIZI PER L’EMANCIPAZIONE PERSONALE ATTRAVERSO LA CO-ABITAZIONE

ABSTRACT

“A Casa Mia” è un progetto di co-abitazione sociale che, a oltre dieci anni dalla sua nascita, si presenta come un’esperienza matura e stabile, capace di incidere profondamente sulle politiche sociali rivolte alla disabilità nella Provincia di Pavia. Il progetto rappresenta un modello concreto di innovazione sociale e co-progettazione, orientato a promuovere l’autonomia, l’inclusione e una responsabilità condivisa all’interno della comunità locale.

1. Genesi e contesto territoriale del Progetto “A Casa Mia”

Nato a Mortara, per iniziativa della cooperativa sociale COME NOI, attiva all’interno del circuito sociale di Federsolidarietà Lombardia e del circuito nazionale di Anffas (di cui è stato la prima Buona Prassi di Applicazione della Legge 112/2016), il Progetto “A Casa Mia”, nel corso dei suoi primi dieci anni di storia, ha riquilibrato le politiche di sostegno alle persone con disabilità sul territorio dell’Ambito sociale della Lomellina in provincia di Pavia.

Su questo ambito territoriale infatti il numero di persone in co-abitazione ha quasi raggiunto il numero di quelle inserite in strutture residenziali. Di fatto invertendo un *trend* di politica sociale, promuovendo la de-istituzionalizzazione nel senso di contrastare l’inserimento in strutture non idonee come le RSA e non scelte dalle persone, quando l’inserimento avviene in emergenza facendo di necessità virtù. Attraverso la co-abitazione, il Progetto “A Casa Mia” ha favorito un processo di innovazione incrementale (nuovi posti), raddoppiando il numero di persone prese in carico dai servizi residenziali, ma

anche un processo di innovazione evolutiva (posti “nuovi...”, differenti), promuovendo una prospettiva diversa di sostegno per la vita adulta, che si aggiunge e si integra rispetto alle risposte garantite alle persone ed ai loro familiari dai servizi tradizionalmente dedicati, come le Comunità Alloggio e le RSD (Residenze Socio Sanitarie Assistenziali). Pertanto, concepito a partire da specifiche esigenze e domande di cambiamento di vita in età adulta, “A Casa Mia” costituisce oggi un modello di intervento territoriale in risposta ai bisogni di sostegno residenziale, ma anche una risposta ai bisogni di emancipazione delle persone adulte con disabilità dai loro genitori. Un Progetto Territoriale per l’adultità e l’indipendenza che, in aggiunta ai servizi residenziali presenti sul territorio, integra le risposte già presenti e le fa evolvere attraverso un’azione di sostegno abitativo rivolta alle persone con disabilità come percorso di emancipazione da avviarsi quando ancora i loro genitori sono in vita. Aiutando i figli a metter su casa, per realizzare un progetto per la vita adulta indipendente.

Le esperienze di coabitazione e di vita adulta promosse nell’ambito del progetto “A Casa Mia” si sono evolute dal 2013 ad oggi, attraverso l’implementazione di un percorso di co-progettazione che ha coinvolto le persone con disabilità ed i loro familiari, gli operatori dei servizi diurni e residenziali, e gli enti locali. Un percorso di co-progettazione interistituzionale svoltosi attraverso un’azione di coordinamento e di sviluppo progettuale ideata e sostenuta dalla Cooperativa Sociale COME NOI con il sostegno della locale associazione Anffas e della Fondazione Dopo di NOI per Mortara e Lomellina, ma progressivamente governata dal servizio sociale territoriale dell’Ambito Sociale (ATS Lomellina con Ente Capofila Vigevano) e con il sostegno di Azienda Socio Sanitaria Territoriale di Pavia (ASST Pavia) nell’ambito delle UVM territoriali e grazie ad una regia pro-attiva da parte dell’Agenzia Territoriale per la Salute di Pavia (ATS Pavia).

L’esperienza del progetto “A Casa Mia” non è rimasta circoscritta al territorio della Lomellina, ma si è progressivamente allargata a tutta la provincia, trasferendo le competenze in esso maturate ad altre esperienze di co-abitazione attivate da diverse famiglie e sostenute da altre cooperative sociali, attraverso una sinergia collaborativa informale tra cooperative del territorio afferenti al circuito di Federsolidarietà. Da questa sinergia è emersa la nascita di alcuni tra i più significativi progetti di co-abitazione oggi presenti in Regione Lombardia, come il progetto di “Casa della Luna” (attivo dal 2022 realizzato a Pavia dalla Cooperativa Sociale Marta) e il progetto di Co-housing dell’Associazione il Nuovo Dono (attivo dal 2018 e supportato dalla Cooperativa sociale Solidarietà e Servizi di Busto Arsizio).

L’implementazione delle co-abitazioni in provincia di Pavia è stata accelerata anche dalle norme intervenute per il superamento della Pandemia Covid-19. In particolare, con le misure previste con la Legge Delega 227 nell’ambito del PNRR all’interno della Missione 5 Linea di Investimento 1.2. *Percorsi di Autonomia*, il legislatore ha previsto di valorizzare su tutto il territorio nazionale i modelli di intervento di co-abitazione promossi e attivati dalla Legge 112.

2. Lo sviluppo del Progetto a Casa Mia in Lomellina

Gli interventi normativi intervenuti dopo il Covid hanno quindi incoraggiato la Cooperativa COME NOI – ma insieme ad essa anche le altre cooperative sociali del territorio, già attive in tal senso –, ad allargare il raggio d’azione dei progetti di Co-abitazione.

In Lomellina, in particolare, il progetto “A Casa Mia”, è diventato il catalizzatore di ulteriori progetti di co-abitazione grazie all’intervento della Fondazione di Partecipazione Dopo di NOI di Mortara che ha finalizzato a questo proposito cospicui investimenti dei familiari dell’associazione Anffas e, successivamente, anche grazie all’investimento dell’Ambito sociale Territoriale della Lomellina che attraverso il PNRR ha avviato due ulteriori percorsi di co-abitazione coinvolgendo una quarta cooperativa sociale di inserimento lavorativo (Cooperativa Gli Aironi), anch’essa afferente a Federsolidarietà. In ultimo, sempre attraverso l’accompagnamento del progetto “A Casa Mia” sono nati due ulteriori progetti di Co-abitazione, promossi da due Associazioni di Vigevano, Anffas Vigevano e Associazione il Fileremo.

Allo stato attuale, pertanto, la Provincia di Pavia può contare su oltre 20 co-abitazioni attive di cui più della metà in Lomellina, dove il progetto “A Casa Mia” ha svolto una funzione di attivatore e catalizzatore coinvolgendo diversi enti di terzo settore e diverse associazioni in un lavoro corale di co-progettazione collaborativa.

Il percorso di crescita del progetto “A Casa Mia” dal 2013 ad oggi è in fase di costante espansione. Dal 2013 al 2021, sono state avviate quattro esperienze di co-abitazione in altrettanti appartamenti a Mortara e tra il 2025 e il 2026 partirà la progettazione esecutiva di due ulteriori co-abitazioni.

Co-abitazione	Attivazione	Ente Gestore	Co-residenti	Tipologia Intervento	Rif. Normativo
Casa Ulivo	2013	COME NOI Coop Sociale A	5	Gruppo Appartamento	DGR 6674/Legge 112
Casa Mirto	2017	COME NOI Coop Sociale A	5	Gruppo Appartamento	DGR 6674/Legge 112
Casa Timo, Via Tagliamento	2021	COME NOI Coop Sociale A	5	Gruppo Appartamento	DGR 6674/Legge 112
Casa Alloro, Via Tagliamento	2021	COME NOI Coop Sociale A	5	Gruppo Appartamento	DGR 6674/Legge 112
Via Tagliamento, Mortara Nuova	2026	COME NOI Coop Sociale A	5	Gruppo Appartamento	
Via Tagliamento, Mortara Nuova	2026	COME NOI Coop Sociale A	5	Gruppo Appartamento	

Nel corso del 2022 ulteriori due unità abitative del progetto “A Casa Mia” sono state avviate a progettazione ai sensi di quanto previsto dalle Linee operative per la realizzazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), con particolare riferimento alla Missione 5 Investimento 1.2. *Percorsi di Autonomia*, attivata dall’Ambito Territoriale Sociale di Vigevano attraverso un’azione di co-progettazione con la COME NOI, e saranno attive entro la fine del 2025.

Co-abitazione	Attivazione	Ente Gestore	Co-residenti	Tipologia Intervento	Rif. Normativo
Via CEI Sannazzaro de B. (PV)	2022-2025	AIRONI Coop Sociale B	4	Gruppo Appartamento	PNRR M5 INV 1.2.
Via N. Sauro Mortara (PV)	2022-2025	COME NOI Coop Sociale A	4+4	Gruppo Appartamento	PNRR M5 INV 1.2.

Nel corso del 2023 le ultime due unità abitative del progetto “A Casa Mia” sono state progettate attraverso la riqualificazione di un servizio residenziale, trasformatosi in due appartamenti per la vita indipendente mediante procedura di decadenza di accreditamento della struttura con conseguente ridefinizione del percorso di sostegno abitativo dei residenti in due gruppi appartamento avviati ai sensi della Legge 112/2016.

Co-abitazione	Attivazione	Ente Gestore	Co-residenti	Tipologia Intervento	Rif. Normativo
Casa Salvia, Via Tagliamento, Mortara Riqualificazione Abitativa ex CSS	3/2023	COME NOI Coop Sociale A	5	Gruppo Appartamento	DGR 6218/Legge 112
Casa Menta, Via Tagliamento, Mortara Riqualificazione Abitativa ex CSS	3/2023	COME NOI Coop Sociale A	5	Gruppo Appartamento	DGR 6218/Legge 112

Nel corso del 2024 sono state avviate a progettazione ben quattro ulteriori co-abitazioni.

Co-abitazione	Attivazione	Ente Gestore	Co-residenti	Tipologia Intervento	Rif. Normativo
Casa Insieme, Vigevano	2025	COME NOI Anffas Vigevano	4	Gruppo Appartamento	DGR 6674/Legge 112
Casa “Felicioni”, Mortara	2025	COME NOI Coop Sociale A	2	Gruppo Appartamento	DGR 6674/Legge 112
Casa Fileremo 1	2021	COME NOI Ass. Il Fileremo	5	Gruppo Appartamento	DGR 6674/Legge 112
Casa Fileremo 2	2021	COME NOI Ass. Il Fileremo	5	Gruppo Appartamento	DGR 6674/Legge 112

3. Elementi qualificanti e strategici del Progetto Casa Mia

Il progetto “A Casa Mia” rappresenta un’esperienza interessante sul piano dell’innovazione del *welfare* territoriale perché disegna una prospettiva di intervento rigenerativa che va oltre le dinamiche di *welfare* erogativo e prestazionale, ma disegna una nuova prospettiva di co-progettazione che coinvolge corresponsabilmente persone, famiglie, servizi e istituzioni a ripensare le risposte di sostegno in funzione dei bisogni del territorio che cambiano nel corso del tempo, ma anche in dei nuovi obiettivi di vita delle persone coinvolte, superando le rigidità e le frammentazioni dei percorsi di risposta tradizionali del *welfare* territoriale. Emergono almeno cinque elementi di innovazione:

a) **Integrazione con una filiera di servizi diurni e residenziali:** tutte le esperienze di co-abitazione attivate ed in corso di progettazione sono nate dallo sviluppo dell’attività dei servizi diurni e residenziali, e attualmente sono organizzate e gestite all’interno di un sistema integrato di interventi in cui i servizi “tradizionali” – una Residenza Socio-Sanitaria (RSD dopo di NOI) ed un centro diurno socio-sanitario (CDD Dopo di NOI) –, supportano le co-abitazioni attraverso un processo innovativo di integrazione dei servizi e degli interventi per la vita indipendente.

b) **Anticipazione e innovazione normativa sostenuta dal basso:** il modello operativo di costruzione dei progetti personalizzati per la vita adulta, sperimentati e consolidatisi nell’ambito del progetto “A Casa Mia” ormai da quasi un decennio, rientra dal 2016 a pieno titolo nella cornice normativa disciplinata dalla Legge 112/2016 per promuovere gli interventi “Dopo di NOI”, e dal 2022, all’interno del modello di attuazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza.

c) **Sostegno Regionale all’innovazione sociale nell’ambito dei Programmi Operativi Regionali “Dopo di NOI” susseguitisi dalla DGR 6674/2017 fino alla Recentissima DGR 2912/2024.** Regione Lombardia ha infatti promosso l’applicazione della Legge 112 sul territorio attraverso un’azione ampiamente concertata con le realtà del TS, che ha determinato un percorso lento ma costante e stabile di innovazione sociale sussidiaria sui territori promuovendo la co-abitazione per tutte le persone con disabilità come un’opportunità aggiuntiva e integrativa ai servizi residenziali istituzionali.

d) **Coprogettazione con le Istituzioni:** in particolare, nell’ambito degli interventi del primo e del secondo programma operativo “DOPO di NOI” di Regione Lombardia, attivati ai sensi delle DGR 6674/2017 e DGR 3404/2020, il progetto “A Casa Mia” ha rappresentato il modello di riferimento per l’attuazione della Legge 112/2016 su tutto il territorio della Provincia di Pavia, promuovendo il coinvolgimento delle istituzioni locali e degli enti di terzo settore nell’adozione di Protocolli Operativi Territoriali per consentire ai Piani di Zona una corretta applicazione di tale Legge. Questa azione di raccordo interistituzionale tra enti pubblici e del privato sociale ha consentito, sin dal 2019, la definizione di Linee Guida Territoriali promosse e coordinate dall’Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Pavia di concerto con i Piani di Zona e l’Agenzia Socio-Sanitaria Territoriale (ASST ex Azienda Ospedaliera).

e) **Innovazione di Impatto Sociale:** l’impatto territoriale del progetto “A Casa Mia” è stato particolarmente importante sia sul versante dell’innovazione degli interventi, sia per la promozione di un’intesa operativa interistituzionale tra enti pubblici e del privato sociale. Tra il 2013 ed il 2023, infatti, a partire dalla spinta e dall’investimento del progetto “A Casa Mia”, gli ambiti territoriali sociali della Provincia di Pavia, in sinergia e collaborazione con la COME NOI ed alcune realtà locali del terzo settore, la regia dell’Agenzia Sanitaria Territoriale (ATS PAVIA) e la collaborazione dell’Agenzia Socio Sanitaria Territoriale (ASST PAVIA) ex azienda ospedaliera, sono riusciti a costruire una sinergia operativa importante che ha consentito di avviare diversi percorsi di accompagnamento all’autonomia e progetti di co-abitazione non solo in Lomellina, ma anche su tutto il territorio della provincia, che hanno concretamente raggiunto e perseguito gli obiettivi di servizio previsti dalla Legge 112. In particolare, i progetti personalizzati di co-abitazione, realizzati mediante la co-progettazione di progetti individuali scaturiti dal coinvolgimento delle Equipe di Valutazione Multidimensionale territoriali, si sono dimostrati percorsi alternativi stabili, coerenti con le finalità della Legge 112, sostenibili e idonei a realizzare percorsi di vita e di sostegno integrativi e aggiuntivi a quelli garantiti dai servizi istituzionali dedicati alle persone con disabilità, ormai saturi non solo in provincia di Pavia ma su tutto il territorio regionale (Residenze Socio Sanitarie Assistenziali - RSD, Comunità Alloggio - CSS e CAD).

Grazie all’attuazione del progetto “A Casa Mia”, il territorio dell’ambito sociale territoriale della Lomellina ha potuto integrare e riqualificare il modello di intervento di sostegno prettamente residenziale attraverso un’esperienza di sostegno abitativo di notevole impatto sociale, realizzatasi all’interno e con il sostegno di una rete di servizi diurni e residenziali integrata. Nell’arco di dieci anni, infatti, tra il 2013 e il 2023, il progetto “A Casa Mia” ha generato un numero di 50 nuove opportunità di sostegno alla vita indipendente, pari ad oltre il 60% dei 78 posti attualmente disponibili nei servizi residenziali dedicati mediamente attivi da oltre 20 anni.

N	CO-ABITAZIONI Legge 112 Ambito Territoriale Lomellina	PI. 2016	PI. 2017	PI. 2018	P.I. 2019	P.I. 2020	P.I. 2021	P.I. 2022	P.I. 2023	P.I. 2024	P.I. 2025	PI 2026
1	Parona A Casa Mia	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
2	Tromello A Casa Mia		5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
3	Mortara 1 A Casa Mia						5	5	5	5	5	5
4	Mortara 2 A Casa Mia						5	5	5	5	5	5
5	Mortara 3 A Casa Mia De-istituzionalizzazione								5	5	5	5
6	Mortara 4 A Casa Mia De-Istituzionalizzazione								5	5	5	5
7	Mortara 5 A Casa Mia PNRR Progetto CIVI								5	5	4+4	4+4
8	Sannazzaro A Casa Mia PNRR Progetto CIVI								5	5	4	5
9	Mortara 6 A Casa Mia										5	5
10	Mortara 7 A Casa MIA										5	5
	Totale Progetti Individuali ex art.14	5	10	10	10	10	20	20	40	40	50	50

Tale integrazione e sviluppo di risposte innovative a partire dai servizi esistenti si è realizzato attraverso un lavoro di co-progettazione innovativa (“ante litteram”), coinvolgendo le persone con disabilità e i loro familiari, gli operatori dei servizi pubblici e del privato sociale, e gli operatori del comparto sociale e sanitario in capo alle istituzioni provinciali e degli enti locali.

A partire dai percorsi tradizionali di presa in carico presso i servizi diurni e residenziali, il progetto “A Casa Mia” ha integrato in modo innovativo il quadro delle opportunità

di scelta delle persone con disabilità e dei loro familiari, contribuendo ad avviare un percorso di riqualificazione degli stessi servizi diurni e residenziali esistenti, che oggi lavorano a sostegno dei processi di co-abitazione e di vita indipendente in co-progettazione con gli enti pubblici territoriali sociali e sanitari.

Il progetto “A Casa Mia” costituisce pertanto anche un’esperienza attuale per la sperimentazione attuativa degli artt. 54 e 55 del DLGS 117 di riforma del terzo settore in materia di co-progettazione e co-programmazione, nonché per la sperimentazione del cosiddetto *Budget di Salute* nell’area della disabilità ed in linea con gli attuali orientamenti di riforma del *welfare*. Non ultimo, nel corso del 2020, il progetto “A Casa Mia” è risultato tra i vincitori del bando *Trust in Life* finalizzato a riconoscere le migliori buone prassi applicative della Legge 112, promosso da UBI Banca in collaborazione con Anffas e Consorzio CGM.

SPIRITUALITÀ E QUALITÀ DI VITA

COMITATO EDITORIALE

don Giovanni Carollo
don Carlo Marin
don Lorenzo Lodi
don Ugo Rega
don Valeriano Giacomelli
don Roberto Polimeni

DIRETTORE RESPONSABILE

Roberto Franchini
*Ph.D., Opera don Orione, Università Cattolica,
Segretario SIDIN (Società italiana Disturbi del Neurosviluppo)*

COORDINATORE

Elisa Rondini
Ricercatrice, Opera Don Orione, Università degli Studi di Perugia

COMITATO SCIENTIFICO

- Marco Bertelli
*Direttore CREA (Centro di Ricerca E Ambulatori) Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze,
Presidente WPA-SPID (World Psychiatric Association Section Psychiatry of Intellectual Disability),
Past President EAMH-ID (European Association for Mental Health in Intellectual Disability),
Presidente SIDIN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo),
Presidente Eletto AISQuV (Associazione Italiana per lo Studio della Qualità di Vita)*
- Sr Veronica Donatello
*Conferenza Episcopale Italiana, Ufficio catechistico nazionale,
Responsabile del Settore per la catechesi delle persone disabili*
- Federica Floris, *Opera don Orione Genova*
- Vincenzo Alfano, *Opera don Orione Savignano Irpino*
- Davide Gandini, *Opera don Orione Genova*

Pubblicazione Semestrale di Informazione Scientifica
ANNO 11 / n. 19 Gennaio - Giugno 2025

Edizioni Opera Don Orione
PROVINCIA RELIGIOSA "MADRE DELLA DIVINA PROVVIDENZA"
Via della Camilluccia 142-00135 ROMA

Realizzazione e stampa B.N. Marconi - Genova - Tel. 010 6515914

ISSN 2611-2841
Spiritualità e qualità di vita - Testo stampato