

INDICE

EDITORIALE

- Da dieci anni a servizio della vita fragile
don Giovanni Carollo

pag. 3

CARISMA E INNOVAZIONE

- San Luigi Orione e le opere come impresa carismatica
Paolo Clerici

pag. 5

- “Fare impresa”: lavoro, comunità e spiritualità
nella visione benedettina
Massimo Folador

pag. 15

- Efficacia ed efficienza: il giusto equilibrio per
un’organizzazione sostenibile
Maria Elettra Favotto

pag. 21

- Oltre la gestione: “fare impresa” è un atto creativo
Fabrizio Carletti

pag. 25

NUOVE SFIDE NEL CONTESTO ATTUALE

- La qualità di vita nella disabilità e nella salute mentale
Marco O. Bertelli, Annamaria Bianco

pag. 31

- Angoscia di morte e spiritualità: appunti per un dialogo
tra antropologia, psicoterapia e psicopatologia
Filiberti Antonio

pag. 49

- È possibile invecchiare bene: gli anziani resilienti
Antonio Guaita, Elena Rolandi

pag. 61

- Casa si dice in molti modi.
Disabilità, abitare e qualità della vita
Roberto Franchini

pag. 67

EDITORIALE

Da dieci anni a servizio della vita fragile

Tra noi esseri umani è lieta consuetudine celebrare gli anniversari: sono occasioni propizie – come ci ricorda Papa Francesco – per fare memoria grata del passato, vivere con passione il presente e abbracciare con speranza il futuro. Ed è davvero commovente assaporare i ricordi e sognare nuovi e audaci traguardi, sostenuti da quella santa follia di san Luigi Orione che ci invita a stare sempre “alla testa dei tempi” e fiduciosi nella Divina Provvidenza.

Guardando alla biblioteca della nostra rivista “Spiritualità e qualità di vita”, nel decennale dalla sua prima pubblicazione – di cui questo ventesimo numero celebra il “genetliaco” – nasce spontaneo affermare che abbiamo abitato la cultura scientifica ponendola a servizio delle persone vulnerabili e, nello stesso tempo, abbiamo contribuito a diffondere la cultura del dono, secondo lo stile e lo spirito di don Orione, santo della cura e della prossimità verso i poveri nel corpo e nello spirito.

Desidero rivolgere un sentito ringraziamento ai curatori della rivista e a tutti coloro che, nel corso degli anni, con i loro contributi hanno dato spessore culturale e scientifico alla pubblicazione, unendo amore e competenza, spiritualità e abilità, scienza e intelligenza.

Questa rivista declina il Vangelo della carità di Cristo tra i professionisti e negli ambienti dedicati alla cura della vita fragile, per garantirne la giusta e degna qualità. È un contributo che permette al carisma orionino di raccontare la lungimiranza del Fondatore e dei suoi collaboratori – religiosi e laici – in una Chiesa e in un mondo che cambiano rapidamente e ci interpellano con la voce degli scartati della società e dei sistemi politici, economici e culturali.

Auspico allora che l’impegno profuso in questi anni, e in quelli a venire, sia riconosciuto e valorizzato come un contributo prezioso per un rinnovato approccio alla spiritualità e alla qualità della vita delle persone vulnerabili: per essere, con loro e per loro, pastori secondo il cuore di Dio (cfr. Ger 3,15), custodendo così la visione- “Instaurare omnia in Christo” – e la missione – “Portare i poveri

più poveri a Gesù, alla Chiesa e al Papa mediante le opere di carità” – di san Luigi Orione.

Ci attende un mondo in tempesta, ma nutrito dalla speranza giubilare di “cieli nuovi e terra nuova”, dove la sfida vincente sarà la centralità della persona, nella quale – come insegna don Orione – dobbiamo vedere e sentire Gesù, il Figlio dell’Uomo.

Attraverso questa rivista, desideriamo offrire un servizio per una nuova evangelizzazione della cura di Dio verso l’umanità e verso la Casa comune. Non ci resta, pertanto, che esserne protagonisti responsabili, affinché ogni creatura si riconosca come inviata dal Creatore a diffonderne la bellezza, la bontà e la verità.

Ad multos annos!

Don Giovanni Carollo, Direttore Provinciale

SAN LUIGI ORIONE E LE OPERE COME IMPRESA CARISMATICA

ABSTRACT

L'arco della vita di don Orione, che si protrasse per sessantotto anni, attraversò uno dei periodi più travagliati, ma anche più ricchi e creativi, di tutta la storia italiana e cristiana. Egli è un santo sacerdote, un santo della carità ma anche un santo molto intelligente con una disponibilità non comune della mente a comprendere: da qui, coessenziale alla sua eroica carità, si inserisce la sua fitta rete di rapporti concreti e rispettosi con tante persone, rapporti né di superiorità né di inferiorità, ma di fraternità e di paternità verso l'altro, verso una sintesi superiore di intelligenza e di amore, ossia quell'*intellectus charitatis* che è il segreto della sua genialità. In don Orione l'espressione "alla testa dei tempi" unisce contemporaneamente modernità, scienza, urgenza verso le nuove povertà, funzionalità delle opere e apertura, di mente e di cuore, verso tutti coloro che bussano ad esse.

"Don Luigi Orione ci appare come una meravigliosa e geniale espressione della carità cristiana". Così Giovanni Paolo II ha sintetizzato la vita e l'opera di don Luigi Orione nel momento solenne, in cui lo proponeva alla venerazione della Chiesa mediante la beatificazione il 26 ottobre 1980:

[Don Orione] fu certamente una delle personalità più eminenti di questo secolo per la fede cristiana apertamente vissuta. [...] Dalla sua vita tanto intensa e dinamica emergono il segreto e la genialità di Don Orione: egli si è lasciato solo e sempre condurre dalla logica serrata dell'amore. Amore immenso e totale a Dio, a Cristo, a Maria, alla Chiesa, al Papa, e amore ugualmente assoluto all'uomo, a tutto l'uomo, anima e corpo, a tutti gli uomini, piccoli e grandi, ricchi e poveri, umili e sapienti, santi e peccatori con particolare bontà e tenerezza verso i sofferenti, gli emarginati, i disperati¹.

"Un cuore senza confini, perché dilatato dalla carità del mio Dio Gesù Crocifisso"

1. Giovanni Paolo II, omelia della messa di beatificazione, 26/10/1980.

questo è quanto don Orione affermava di sé stesso. La carità è il filo conduttore della sua esistenza, è la corrente sotterranea e il fondamento di tutta la sua infaticabile attività. Esprime così la sua adesione a questo dinamismo unificante della carità:

“Cercherò di impastarmi di carità di dentro e di fuori e di annichilirmi per la salute dei fratelli e per tirare all’amore di Dio e della Chiesa le anime e il popolo”².

La fede popolare ha sempre visto don Orione come “il santo della carità”: egli volle che nell’attività sua e della sua opera la carità avesse il primato, come espressione sociale ed ecclesiale, distintiva, concretamente esercitata a conforto “dei poveri più poveri”, “dei rifiuti della società”. Egli si sentì chiamato da Dio ad avvicinare, sollevare, servire tutte le miserie umane, insegnava che “cattolico significa universale” e che la carità è cattolica, per tutti³. “La nostra carità non serra porte” [Paradiso III, vers. 43] ripeteva volentieri con le parole di Dante e, quindi, “non si domanda a chi viene se sia italiano o straniero, se abbia una fede o se abbia un nome, ma se abbia un dolore”⁴.

1. Don Orione tra i Santi Sociali del Piemonte tra ‘800 e ‘900

Divo Barsotti, parlando di spiritualità italiana moderna, rileva che «i più grandi centri di vita religiosa italiana nel secolo XIX sono Roma, il triangolo Verona, Bergamo, Brescia, e storicamente più noto è il filone piemontese che ha il suo epicentro in Torino» (Barsotti, 1971).

Nel Piemonte all’avanguardia della Rivoluzione Industriale Italiana, dove sorgono le prime grandi fabbriche e con esse le tensioni e i contrasti sociali, si accentuano le emarginazioni e si incrementano le povertà, si manifestano disadattamenti. In questo Piemonte ottocentesco nascono e fioriscono santi e congregazioni religiose in misura sorprendente e con una “mission” rivolta prevalentemente al sociale, spesso collegati da rapporti di reciproca influenza di insegnamenti e contenuti quasi sempre caratterizzati sul piano spirituale, soprattutto, ma non solo, da una profonda ed esplicita fiducia nella Divina Provvidenza. Si tratta di un lungo elenco che comprende sacerdoti e laici, uomini e donne, suore e non, nobili e figli del popolo, ciascuno con il suo fine e il suo “carisma”; dai grandi santi come S. Giovanni Bosco (1815- 1888), S. Giuseppe Cafasso (1811-1860), prete dei condannati e dei “malandrini”, a S. Giuseppe Benedetto Cottolengo (1786 – 1842) fondatore della “Piccola Casa della Divina Provvidenza”, ove ogni miseria umana ha diritto di cittadinanza “perché tutti i poveri sono i nostri padroni”.

2. I Piccoli Cottolengo: fari di fede e di civiltà

Il programma di don Orione, “l’apostolo della carità”, e della Piccola Opera della Divina Provvidenza da lui fondata per “Instaurare omnia in Christo”, unendo il popolo alla Chiesa e al Papa, ha come “suo campo la carità”: «La causa di Dio e della sua Chiesa non si serve che con una grande carità di vita e di opere. Non penetreremo le coscienze, non convertiremo la gioventù, non i popoli trarremo alla Chiesa, senza una grande carità e un vero sacrificio di noi [...]. V’è una corruzione, nella società, spaventosa; v’è un’ignoranza di Dio spaventosa, v’è un materialismo, un odio spaventoso; solo la carità potrà ancora condurre a Dio i cuori e le popolazioni e salvarle».

2. *Scritti*, 50, 278. Lettera all’“illustre e caro Signor Conte” (Zileri dal Verme), Messina 2/3/1911.

3. *Scritti*, 102, 32.

4. *Scritti*, 61, 152; 69, 337c; 114, 285. Cfr. *L. II*, 223.

Fin dalle origini, la Piccola Opera della Divina Provvidenza, come don Orione scriverà nel 1938 «*si propone di attuare praticamente le Opere della misericordia a sollievo morale e materiale dei miseri*». In questa ottica, tutte «*le opere, le attività della Congregazione si sviluppano nelle opere di misericordia: opere di misericordia spirituali ed opere di misericordia corporali*», con lo scopo di «*seminare Cristo, la fede e la civiltà nei solchi più umili e bisognosi della umanità*».

Le opere di carità, volute don Orione, devono essere “fari di fede” per la funzione evangelizzatrice della carità, niente come la carità ci introduce nell’esperienza di Dio: “*La carità apre gli occhi della fede e riscalda i cuori d’amore verso Dio*”⁵, “*Solo la carità potrà ancora condurre a Dio i cuori*”⁶ e contemporaneamente devono essere “fari di civiltà” perché diventa più umana una società che promuove la cura e il rispetto dei soggetti deboli: “*L’aiuto alla vita debole è educazione alla civiltà dell’amore*”⁷.

Tra le istituzioni di carità più originali e geniali realizzate dallo stesso don Orione abbiamo i “Piccolo Cottolengo”⁸, così denominati in onore a S. Giuseppe Benedetto Cottolengo fondatore della Piccola Casa della Divina Provvidenza di Torino. In questa città il giovane Luigi Orione visse nell’Oratorio di Valdocco dal 1886 al 1889 a stretto contatto con don Bosco; conobbe l’esperienza del Cottolengo e più in generale quella della santità torinese dell’Ottocento. Anche successivamente si recò presso la Piccola Casa per studiare i metodi del fondatore: sebbene don Orione nell’ambito della carità, avesse diversi modelli per sé e per la Congregazione, possiamo accettare che il modello del Cottolengo fu prevalente⁹.

Il primo Piccolo Cottolengo per poveri vecchi venne costituito nel 1915 ad Ameno presso Novara, in una villa donata dalla Contessa Teresa Agazzini. A questa prima esperienza: lo sviluppo in dimensioni che assunsero col tempo carattere imponente avvenne a Genova con l’apertura del Piccolo Cottolengo Genovese il 19 marzo 1924 in un edificio avuto in affitto di via del Camoscio (Marassi). La casa di via del Camoscio presto si rivelò insufficiente e nel 1925 venne affiancata dal Conservatorio di San Gerolamo a Quarto dei Mille, ottenuto in affitto dal Comune, poi sostituito dalla stessa amministrazione con lo stabile municipale sito in via Bartolo Bosco in Portoria. L’edificio divenne subito la casa principale della costellazione orionina di Genova per la sua posizione centrale. A queste seguirono altre case, quella di Quezzi e quella di salita Angeli, donata da Tommaso Canepa. Il vero salto di qualità venne compiuto il 13 marzo 1933 con l’acquisto del vasto edificio di Paverano adibito a manicomio femminile, messo in vendita dalla Giunta Provinciale di Genova.

Sempre nel 1933 don Orione avvia il Piccolo Cottolengo di Milano, già dal 1931 aveva pensato concretamente di potersi stabilire a Milano visto che nel capoluogo lombardo non

5. *Scritti*, 4, 280. Lettera del 19 marzo 1923 a don Giuseppe Adaglio a Rafat.

6. *L. I*, p. 182. Lettera a don Pensa del 2 maggio 1920.

7. Cfr. Benedetto XVI, *Spe salvi*, n. 38: «La misura dell’umanità si determina essenzialmente nel rapporto con la sofferenza e col sofferente. Questo vale per il singolo come per la società. Una società che non riesce ad accettare i sofferenti e non è capace di contribuire mediante la compassione a far sì che la sofferenza venga condivisa e portata anche interiormente è una società crudele e disumana».

8. Don Sparpaglione, primo biografo e contemporaneo di don Orione afferma: «La denominazione non deve trarre in inganno. Fu il popolo che incominciò a chiamare “Piccolo Cottolengo” le umili case di carità aperte da Don Orione: La cosa ci meravigliò non poco – scriveva egli in un foglietto di propaganda – ma poi in un certo modo ci fece anche piacere, perché ci avvicinava, direi, di più al caro santo, mentre tale denominazione meglio esprimeva lo spirito e la natura dell’opera e veniva anche a differenziarla». *San Luigi Orione*, op. cit. p. 185.

9. Sulla relazione storica e spirituale tra i due santi vedi: Kędziora e Fusi 2012.

esistevano istituzioni simili alle sue case di carità, in tale anno ottenne dall'arcivescovo Schuster l'assenso ad aprire un suo Piccolo Cottolengo. Dopo l'acquisto al Restocco del convento delle Carmelitane, il 4 novembre 1933, con la benedizione del card. Schuster si inaugurò la nuova casa di carità.

Don Orione partì per il secondo viaggio nell'America Meridionale nel settembre 1934. Giunto in Argentina da quattro mesi, nel febbraio 1935 la nobildonna Carolina Pombo de Barillari gli fece dono di una tenuta di 21 ettari con villa e case coloniche a Claypole (25 Km da Buenos Aires). Egli ritenne che fosse la sede idonea per dar vita al Piccolo Cottolengo Argentino. La posa della prima pietra avvenne già il 28 aprile 1935 alla presenza del Capo dello Stato argentino. Ma già il 2 luglio 1935 era sorto ad Avellaneda, città che aveva allora oltre centomila abitanti, un secondo Piccolo Cottolengo, di dimensioni più modeste. Nel 1936, don Orione compiva un breve viaggio in Cile: il 30 gennaio era a Santiago, dove poneva le premesse per l'apertura del Piccolo Cottolengo Cileno, avvenuta nel maggio dello stesso anno.

Il 24 agosto 1937 don Orione rientra in Italia e dedicherà gli ultimi anni della sua vita soprattutto ai Piccoli Cottolengo segnatamente a quello di Genova e a quello milanese, che riceveranno nuovo impulso. Mentre si afferma l'idea di dar vita al nuovo Piccolo Cottolengo Milanese, la prima pietra della nuova costruzione fu posata il 7 dicembre 1938, festa di S. Ambrogio, il 1937 è l'anno in cui nasce anche quello polacco. Il Piccolo Cottolengo di Włocławek ebbe inizio nel novembre 1937, venne nominato cappellano don Franciszek Drzewiecki (ora beato) e fu anche l'unico alla cui fondazione don Orione non partecipò direttamente. Il 28 aprile 1942 si ebbe la liquidazione del Piccolo Cottolengo invaso dalle truppe tedesche, i 70 ospiti, per lo più donne, vennero caricate su camion, dove vennero eliminate col gas.

Don Orione volle qualificare queste opere con il nome anche della città in cui era- no sorte: con quell'aggettivo intendeva esprimere l'appartenenza e la destinazione dell'istituzione, la città e la società civile. Il Piccolo Cottolengo non deve essere inteso come un'opera privata gestita da don Orione e dalla sua Congregazione ma la titolarità dell'opera è della città e della società che deve pensare ai suoi cittadini più svantaggiati. Per questo è genovese, milanese, argentino, cileno, polacco, tortonese... Voleva che la città e la gente sperimentasse la responsabilità di provvedere ai propri cittadini più bisognosi, malati, anziani, più poveri, voleva che fosse un'opera nella città e della città oltre che della chiesa locale.

Il Piccolo Cottolengo, così inteso, non solo è un'opera efficace di carità cristiana verso chi accoglie, insieme, contribuisce all'evoluzione civile della città, divenendo faro di fede e di civiltà.

In un'epoca di secolarismo e di fede debole, in un'epoca di nichilismo e di pensiero debole, anche la vita sociale è resa debole, *"il servizio alla vita debole e fragile"* mediante le istituzioni e le opere di carità sono un autentico ricostituente civile perché consolidano quei valori umanizzanti. Chi conosce don Orione, la sua ampia visione, il suo senso del popolo e della società, sa che intendeva le opere di carità come uno strumento più che uno scopo. Le concepiva come "lievito", "sale" nella società, opere che rivelano la Provvidenza di Dio e fanno lievitare di umanità il vivere civile, i costumi, la cultura.

Un'opera di carità non è da don Orione concepita e modellata solo in funzione dei suoi ospiti, ma guardano alla città: *«Il Piccolo Cottolengo di Genova - annunciava - diventerà la cittadella spirituale di Genova. 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 anche oltre Genova e oltre l'Italia».

Ma questo sarà possibile se al Piccolo Cottolengo, come ogni altra opera di carità al servizio della vita debole avrà al suo interno luce, cioè qualità di vita, fede, amore fraterno, vita bella, ma anche se avrà dinamiche di relazione con la città, con istituzioni, con persone che costituiscono il tessuto civile di cui l'opera è parte e a cui in ultimo è destinata. Essa deve saper raccontare l'esperienza di vita nuova e di nuova civiltà che si realizza quando i più deboli sono posti al centro del servizio e dell'amore, divenendo - *faro di civiltà* - per dirla con don Orione, realizzando il suo scopo di "ricostituente sociale", della nostra società¹⁰.

Riporto anche un prezioso giudizio di Ignazio Silone:

C'è un pericolo nel cattolicesimo caritativo. Quando le opere di carità diventano imponenti finiscono inevitabilmente per aver bisogno dell'appoggio dello Stato. È qui la radice di quell'opportunismo imprenditoriale che spesso corrompe le istituzioni cattoliche e le allontana dagli autentici valori cristiani. Ma di don Orione devo dire che la cura delle opere da lui fondate non lo assorbì mai totalmente al punto di fargli perder di vista l'essenziale. Don Orione per quello che io ricordo era un vero rivoluzionario, un uomo di un'audacia difficile a trovarsi nel clero (Magister, 1974).

3. Il genio della modernità creativa: alla testa dei tempi e dei popoli

Una carità intelligente va esercitata con i migliori e più moderni metodi e mezzi. Don Orione non esitò a fare scelte coraggiose nel campo educativo, assistenziale, dei mezzi di comunicazione sociale, convinto che «*In tutto ciò che è progresso non dobbiamo essere secondi a nessuno; quindi, dobbiamo imparare tutto quello che può renderci utili a tutti e in tutti i modi. Dobbiamo portare una nuova ondata di vita nella società*». Questa creatività e capacità di essere all'avanguardia aveva un solo limite, quello di non allontanarsi mai dalla verità cristiana: «*In tutto che non tocca la dottrina cristiana e della Chiesa, dobbiamo andare e camminare alla testa dei tempi e dei popoli*».

I tempi in cui si formò ed operò don Orione contengono una dinamica di movimento assai marcata nel settore culturale, politico e sociale. Il cambiamento era certamente più laborioso e meno veloce di quello contemporaneo ma si smuovevano posizioni secolari, ritenute assolute e inamovibili. Gli ultimi anni dell'800 e quelli di inizio '900 sono segnati dalle scoperte scientifiche, incontrandosi o scontrandosi con la tradizione religiosa del passato, creano il «grande problema cristiano di come conciliare fede e cultura» e, in un certo senso spiegano poi «il fenomeno del modernismo», il procedere del razionalismo, la laicizzazione della scienza. Contemporaneamente, l'800 è anche

10. I Vescovi italiani nei loro "Orientamenti pastorali per gli anni '90 dal titolo *Evangelizzazione della carità* scrivono: «La 'nuova evangelizzazione', a cui Giovanni Paolo II chiama con insistenza la Chiesa, consiste anzitutto nell'accompagnare chi viene toccato dalla testimonianza dell'amore a percorrere l'itinerario che conduce, non arbitrariamente ma per logica interna dello stesso amore cristiano, alla confessione esplicita della fede e all'appartenenza piena alla Chiesa. Per sottolineare questo profondo legame tra evangelizzazione e carità abbiamo scelto, quasi filo conduttore della nostra riflessione, l'espressione 'vangelo della carità'. Vangelo ricorda la parola che annuncia, racconta, spiega e insegna. All'uomo non basta essere amato, né amare. Ha bisogno di sapere e di capire: l'uomo ha bisogno di verità. E carità ricorda che il centro del vangelo, la 'lieta notizia', è l'amore di Dio per l'uomo e, in risposta, l'amore dell'uomo per i fratelli (cf 1 Gv 3, 16; 4, 19-21). E ricorda - di conseguenza - che l'evangelizzazione deve passare in modo privilegiato attraverso la via della carità reciproca, del dono e del servizio» (n. 10).

il secolo delle “grandi rivoluzioni industriali”, “la civiltà delle macchine”, che creano una società operaia ben presto sfruttata con il conseguente pauperismo con un buon gioco di forze estremiste contrarie alla fede. Gli atteggiamenti della cultura che crea l’età moderna non sono cristiani, già Papa Leone XIII in una Enciclica del 15 settembre 1890, rivolta “Agli Italiani sulla guerra che si fa alla Chiesa” aveva additato “il grave pericolo che correva l’Italia di perdere la fede”. La massoneria agiva in profondità non solo attaccando la Chiesa, o monopolizzando la vita politica ma determinando anche la cultura e la scuola.

In questo contesto storico, don Orione diede “forma” anche all’attività della sua Congregazione: «Non si potrà far tutto in un giorno, ma non bisogna morire né in casa, né in sacrestia: fuori di sacrestia! Non perdere d’occhio mai la Chiesa, né la sacrestia, anzi il cuore deve essere là, la vita là, là dove è l’Ostia; ma, con le debite cautele, bisogna che vi buttiate ad un lavoro che non sia più solo il lavoro che fate in chiesa».

Nel clima di disorientamento culturale, politico e sociale a cavallo dei due secoli, don Orione aveva chiara coscienza, più di altri fondatori del mutamento ormai avviato nella società come evidenziato in molti suoi scritti. Marcocchi (1982) afferma:

Don Orione si riallacciò alla tradizione ottocentesca di don Bosco e del Cottolengo, ma con più acuta sensibilità di don Bosco e del Cottolengo percepì le trasformazioni di una società che si andava industrializzando, valutò le conseguenze di questi processi sul piano sociale e morale, intuì il ruolo decisivo della classe operaia e le sue esigenze.

Un articolo a firma di don Orione, pubblicato nel marzo del 1934 sul mensile *“La Piccola Opera della Divina Provvidenza”*, spiega con chiarezza il suo pensiero sulla necessità di essere aperti alla modernità, cogliendone tutte le potenzialità per portare Gesù e il suo messaggio alla società:

Via i timori e non esitiamo; muoviamo alla loro conquista con ardente intenso spirito di apostolato, di sana e intelligente moder- nità. Gettiamoci alle nuove forme, ai nuovi metodi di azione reli- giosa e sociale, sotto la guida dei vescovi, con la fede ferma, ma con criteri e spirito largo. Niente spirito triste, niente spirto chiuso, sempre a cuore aperto, in spirto di umiltà, di bontà, di letizia.

Conserviamo anche il discorso di don Orione, del 27 agosto 1937, appena tornato dall’America Latina che indica pienamente la sua visione e il suo progetto:

Noi siamo per i poveri, per i più poveri e ve lo dico dopo che sono tornato dall’America. Quando si va in America e si torna dall’America si americanizza – si allargano le idee – ma su questo punto sono divenuto più rigido. Il popolo è abbandonato, l’avvenire – ricordate – è del popolo, è della classe proletaria... se non daremo ai poveri, ai più poveri, saremo tagliati fuori. E la Congregazione è per i poveri, solo per i poveri più poveri. Dico questo ed insisto per tracciare il solco, e non è la prima volta. Se no, succederà che si farà il deserto attorno alla Chiesa. La Chiesa ha sempre curato i poveri ed il popolo crede che la Chiesa sia una matrigna. La società si orienta in senso popolare. Sono gli obreros che bisogna avere nelle mani, gli operai... È dei figli degli operai che dobbiamo curarci, dei poveri, degli abbandonati. La Congregazione è per questa gente e solamente per questa.

Don Orione ci ricorda che «*per poter tirare e portare i popoli e la gio-ventù alla Chiesa*

e a Cristo bisogna camminare alla testa dei tempi», senza “fossilizzarci sulle forme”, se queste “forme diventano o sono diventate antiquate e fuori uso”, ma è necessario utilizzare metodi e mezzi per una maggiore efficacia apostolica e carità evangelizzatrice.

I tempi corrono velocemente e sono alquanto cambiati, e noi in tutto che non tocca la dottrina, la vita cristiana e della Chiesa, dobbiamo andare e camminare alla testa dei tempi e dei popoli, e non alla coda, e non farci trascinare. Per poter tirare e portare i popoli e la gioventù alla Chiesa e a Cristo bisogna camminare alla testa. Allora toglieremo l’abisso che si va facendo tra il popolo e Dio, tra il popolo e la Chiesa¹¹.

San Luigi Orione ha avuto sempre vivo il senso del cambiamento, la percezione delle diversità, la necessità di duttilità ai tempi, ai luoghi e alla cultura. Una delle caratteristiche sue tipiche è la *modernità*, intesa non tanto come modello socioculturale, quanto piuttosto come atteggiamento spirituale e operativo da lui espresso come un “*camminare alla testa dei tempi e di popoli*” motivato dalla finalità apostolica del “*togliere l’abisso che si va facendo tra Dio e il popolo*”. La formula “*fedeltà creativa*” particolarmente cara al Papa Giovanni Paolo II, ben si addice all’atteggiamento di “*modernità*” vissuto e trasmesso da don Orione.

Don Orione ha gli occhi e il cuore aperti sulle realtà e sulle miserie dei fratelli e sulla missione affidatagli da Dio. Egli invita anche noi a guardare la realtà per trasformarla nella carità, vivere la verità e la giustizia nella carità, facendo sì «*che le lettere, la scienza, la virtù... tornino ad apparire quelle indissolubili sorelle che troppi si adoperano stoltamente a separare*». In questo modo la carità si realizza non come palliativo assistenziale, ma come promozione di giustizia, di dignità e di salvezza integrale dell’uomo e della società. Indica che la Piccola Opera è chiamata a vivere «*uno spirito più vivo e più grande di fraterna carità tra gli uomini, rivolto ad elevare, religiosamente e socialmente le classi dei lavoratori, a salvare i diseredati da ideologie fatali, ad edificare ed unificare i popoli in Cristo*».

Con questo atteggiamento don Orione affrontò alcuni problemi sociali cruciali del suo tempo: la giustizia nel mondo operaio è presente nel famoso “*proclama alle mondine*” vero appello alla giustizia sociale. Egli scende in campo in loro difesa per rivendicare una giustizia sociale calpestata dalla classe padronale:

Proletariato della risaia, in piedi! Un orizzonte nuovo si schiude, una coscienza sociale nuova si va elaborando alla luce di quella civiltà cristiana, progressiva sempre, che è fiore di Vangelo. Lavoratori e lavoratrici della risaia, nel nome di Cristo, che è nato povero, vissuto povero, morto povero: che tra poveri visse, che lavorò come voi, amando i poveri e quelli che lavoravano: nel nome di Cristo, è suonata l’ora della vostra riscossa.

Il vostro lavoro deve essere adatto e limitato alle vostre forze e al vostro sesso: la vostra paga dev’essere proporzionata ai vostri sudori e al vostro bisogno: le vostre condizioni devono essere meno disagiate, più umane, più cristiane. [...] Per le vostre rivendicazioni, per l’intima giustizia della vostra santa causa, non ci daremo pace. No! Non daremo pace né giorno né notte agli sfruttatori della povera gente. [...]

Ogni catena che toglie la libertà di figli di Dio, si deve spezzare. Ogni schiavitù si deve abolire: ogni servaggio deve finire, e finire per sempre. Ogni sfruttamento di uomo su uomo dev’essere sop-presso, nel nome di Cristo. [...] Proletariato della risaia, in piedi e avanti!¹²

11. *Scritti*, 79, 300.

12. *Scritti*, 81, 69-71.

Tornato in Italia dopo tre anni di permanenza in America Latina, nell'aprile del 1938 don Orione stende il ritratto della Piccola Opera della Divina Provvidenza. È un testo significativo, appare la prima volta in un numero unico del Piccolo Cottolengo Milanese, edito per commemorare il 5° anniversario di inaugurazione del grande complesso caritativo (4 novembre 1933) ed aveva lo scopo di illustrare i fini e la fisionomia della Piccola Opera: «è una Congregazione umile ma moderna nei suoi uomini e nei suoi metodi». Essa si *“adatta ai diversi bisogni”*, *“assume forme e metodi diversi, crea e alimenta una diversità di istituzioni”*. La Congregazione è qui presentata con una gamma molto vasta di attività apostoliche, perché il Fondatore ha saputo leggere i segni dei tempi e le esigenze dei luoghi, offrendo risposte appropriate e diversificate.

È una Congregazione religiosa umile, moderna nei suoi uomini e nei suoi metodi, consacrata interamente e solo per il bene del popolo e dei figli del popolo, affidata alla Divina Provvidenza. Nata per i poveri, per raggiungere i suoi obiettivi, trova la sua casa nei centri popolari e, preferibilmente, nei quartieri e nelle periferie più povere, ai margini delle grandi città industriali, e vive, piccola e povera, tra i piccoli e i poveri, fraternizzando con gli umili operai, confortata dalla benedizione della Chiesa, per il valido sostegno delle autorità e di tutti coloro che sono aperti ai tempi nuovi e hanno un cuore grande e generoso. Lei va alla gente, più che con la parola, con l'esempio e l'olocausto di una vita sacrificata giorno e notte con Cristo per l'amore e la salvezza dei fratelli.

Pur vivendo in un'unica fede, pur avendo un solo cuore e unità di governo, svolge molteplici attività, secondo diversi bisogni degli uomini, ai quali va incontro, adattandosi mediante la carità di Cristo, ai diversi bisogni etnici delle nazioni [...]. Assume forme e metodi diversi, crea e alimenta una diversità di istituzioni, utilizzando, nel suo apostolato, tutte le esperienze e le proposte dalle autorità locali [...]. Suo campo è la carità, ma nulla esclude dalla verità e dalla giustizia, ma verità e giustizia nella carità¹³.

Nel complesso e contrastato andamento dell'azione cristiana sociale italiana, nel clima di disorientamento culturale, politico e sociale a cavallo dei due secoli don Orione non poteva evidentemente ancora avvertire con lucidità storica i problemi di massa e immaginare i capovolgimenti sociali che ne sarebbero derivati ma avvertì il crescente disagio sociale che precludeva a un trapasso storico epocale.

L'originalità del programma di don Orione consiste nell'aver mantenuto un costante contatto con la realtà sociale ed umana del suo tempo dando concrete risposte ai bisogni con una grande vastità di opere, un'altra caratteristica della sua spiritualità che evidenzia la dimensione sociale della carità fu la modernità dei mezzi e delle tecniche che Egli ha ricercato per garantire accoglienza, aiuto e promozione agli emarginati; in altre parole, egli cercò sempre di essere ed operare alla *“testa dei tempi”*. Va ricordato che don Orione seppe unire, ad una carità di primo soccorso, una *“carità illuminata che nulla rigetta di ciò che è scienza, di ciò che è progresso, di ciò che è libertà, di ciò che è bello, che è grande e che segnò l'elevazione delle umane generazioni”*. Coniò l'espressione *scienza caritativa* per dire la compenetrazione nei contenuti e nelle finalità tra scienza e carità.

In don Orione l'espressione *“alla testa dei tempi”* unisce contemporaneamente modernità, scienza, funzionalità delle opere, urgenza verso le nuove povertà e apertura, di mente e di cuore, verso tutti coloro che bussano alle sue opere.

13. *“La Piccola Opera della Divina Provvidenza”*, luglio 1938, p. 1.

Conclusione

L'arco della vita di don Orione, che si protrasse per sessantotto anni, attraversò uno dei periodi più travagliati, ma anche più ricchi e creativi, di tutta la storia italiana e cristiana. Nasce nel 1872, due anni dopo il completamento dell'unificazione d'Italia, a ragione Divo Barsotti dice «Bisogna rendersi conto che don Orione è il primo santo italiano, il primo santo dopo l'unità d'Italia». Muore nel marzo del 1940, tre mesi prima dell'entrata dell'Italia nella Seconda guerra mondiale.

In questo tempo di storia Egli ha saputo essere un geniale protagonista. La vita e l'attività di don Orione meritano in pieno la qualifica di "complessa" nel suo più ampio significato a causa delle mille vicissitudini incontrate nella sua esistenza e la moltitudine di persone con cui venne a contatto. Il suo dinamismo interiore, che lo rese infaticabile e geniale artefice di tante relazioni e di tante opere, era mosso dal- la "gloria di Dio", dal "bene delle anime "e dalla "dignità dell'uomo". Egli fu una delle personalità più grandi ed incisive del secolo XX per le sue forti esperienze, per i suoi solidi valori, per le sue significative relazioni. Egli si interessò di persone, di situazioni e di molti problemi vitali, sociali e religiosi, sempre in vista del bene delle persone privilegiando quelle categorie più povere sull'esempio di Gesù.

Papa Giovanni Paolo II nell'omelia della beatificazione affermò:

È impossibile sintetizzare in poche frasi la vita avventurosa e tal- volta drammatica di colui che si definì umilmente e sagacemente, «il facchino di Dio». Però possiamo dire che egli fu certamente una delle personalità più eminenti del secolo XX per la sua fede cristiana apertamente professata e per la sua carità eroicamente vis- suta. Egli si è lasciato solo e sempre condurre dalla logica serrata dell'amore! Amore immenso e totale a Dio, a Cristo, a Maria, alla Chiesa, al Papa, e amore ugualmente assoluto all'uomo, a tutto l'uomo, anima e corpo, e a tutti gli uomini, piccoli e grandi, ricchi e poveri, umili e sapienti, santi e peccatori, con particolare bontà e tenerezza verso i sofferenti, gli emarginati e disperati.

Don Orione è un santo sacerdote, un santo della carità ma anche un santo molto intelligente. Il duca Tommaso Gallarati Scotti (1955) testimonia:

L'uomo aveva una straordinaria intelligenza [...] C'era in lui una specie di originalità: l'originalità che è della santità come del genio letterario e artistico (un artista, un grande creatore, è sempre originale): un'originalità che poteva turbare, ma che in fondo si riassumeva in una specie di riconciliazione. Don Orione riusciva a penetrare nel cuore e nella mente degli altri e capiva tutto.

Ciò significa anche una disponibilità non comune della mente a comprendere: da qui, coessenziale alla sua eroica carità, si comprende la sua fitta rete di rapporti concreti e rispettosi con tante persone, rapporti né di superiorità né di inferiorità, ma di fraternità e di paternità verso l'altro, verso una sintesi superiore di intelligenza e di amore, ossia quell'*intellectus charitatis* che è il segreto della sua genialità, o come afferma Tommaso Gallarati Scotti "suo genio fu l'amore" (ibidem).

BIBLIOGRAFIA

- Barsotti, D. (1971). *Magistero di Santi, Saggi per una storia della spiritualità italiana dell'Ottocento*. Roma: AVE.
- Gallarati Scotti, T. (1955). Suo genio fu l'amore. *Corriere della sera*, 20/11/1955, p. 2.
- Kędziora, M. A. e Fusi, A. (2012). San Giuseppe Benedetto Cottolengo e san Luigi Orione: due cuori senza confini, *Messaggi*, 44, 2, n.138, 5-40.
- Magister, S. (1974). Intervista con Ignazio Silone. *Sette giorni*, 27/01/1974, n. 343.
- Marcocchi, M. (1982). Orione Luigi. In: *Dizionario storico del Movimento cattolico in Italia (1860-1980), II I protagonisti*, Casale Monferrato: Marietti, pp. 433-435.

“FARE IMPRESA”: LAVORO, COMUNITÀ E SPIRITUALITÀ NELLA VISIONE BENEDETTINA

ABSTRACT

L'articolo propone una rilettura della Regola di San Benedetto come risorsa per pensare oggi il lavoro e l'impresa in chiave spirituale e comunitaria. Attraverso i valori del silenzio e dell'ascolto, dell'umiltà, dell'obbedienza come discernimento, e la figura dell'abate come guida paterna, il testo mostra come il modello benedettino possa ispirare organizzazioni capaci di generare bene comune. L'impresa appare così come luogo “sacro”, dove relazioni, responsabilità condivisa e cura della persona diventano elementi essenziali della qualità di vita.

Non è mai stato semplice ricondurre i vari “carismi” che arricchiscono e rendono identitaria la galassia delle opere che hanno origine nel mondo cattolico all'interno dell'unica Fede. I segni che queste opere hanno lasciato nei secoli sono così diversi e, nel contempo, particolari e identitari che spesso è persino difficile recuperare quel “filo rosso” che lega il “fare impresa” inteso come una delle maggiori e più significative espressioni dell'agire umano. A partire dal concetto stesso di “impresa”, che per il mondo del lavoro significa prioritariamente un sistema predisposto a creare uno sviluppo facilmente ravvisabile nella dimensione economica mentre, nella vita privata in genere, può raffigurare qualunque attività abbia avuto un “peso” positivo nella vita di una persona, abbia lasciato traccia e contribuito a creare futuro.

Da qui forse una prima riflessione che permetterebbe a tante imprese cattoliche, e non solo, così come a tanti volontari di guardare a testa alta e con orgoglio i risultati del loro agire senza doversi nascondere sotto l'egida della dimensione “non profit” o, al contrario, dovendo edulcorare con mille iniziative una sana tensione al profitto. Verrebbe da dire che ognqualvolta siamo di fronte a delle persone, raccolte in una realtà

produttiva, capaci di generare assieme del valore, siamo di fronte ad un'attività che potremmo definire "sacra", perché in grado di ispirare e generare "bene comune" e, di conseguenza, di lasciare un segno tangibile nella storia. A essere "evangelo" nel senso più ampio e grande del termine.

Nel provare a tratteggiare questo modo, sacro e laico assieme, di guardare alle imprese "profit o non profit" provo a farmi aiutare dalla lunga esperienza vissuta accanto ad alcune comunità monastiche benedettine e, nel contempo, al lungo studio fatto sulla Regola di san Benedetto e gli effetti che il suo utilizzo in migliaia e migliaia di monasteri e abbazie sparse in tutta Europa ha generato nei secoli.

Quali sono le caratteristiche principali che hanno reso possibile lo sviluppo culturale, spirituale ma anche economico che ha preso il via dalle abbazie benedettine già a partire dal primo millennio e si è poi sviluppato in tutta Europa? Quali valori, quali elementi identitari, quali competenze, quali sensibilità possiamo recuperare ancora oggi?

Il primo tratto riguarda sicuramente già il concetto stesso di lavoro e un capitolo 48, intitolato: "Gli artigiani del monastero". Scrive san Benedetto: «L'ozio è nemico dell'anima. E se la necessità del luogo o la povertà li costringe a badare essi stessi ai raccolti, non se ne contristino perché sono veri monaci appunto quando vivono col lavoro delle loro mani...». La parola monaco deriva dalla parola "monos" che sta a significare colui che sta da solo ma anche colui che è unico, che sa abitare nella sua unicità. Una persona che tende a cogliere l'essenza di sé e delle cose, la verità di fondo. In questo il messaggio di San Benedetto è chiaro: non è possibile per l'uomo trovare la sua completezza se non scoprendo tutte le sue dimensioni costitutive tra cui, fondamentale, quella lavorativa. Il lavoro redime l'uomo, lo rende capace di dare il suo apporto unico e insostituibile al creato. Da Benedetto in poi questa dimensione assume una "sacralità" che non aveva mai avuto prima e diventa un tratto fondamentale della cultura italiana e occidentale. Al punto che la nostra stessa Costituzione ne sancisce l'importanza assoluta.

Ma Benedetto è considerato anche il fondatore del cosiddetto "Monachesimo cenobita". Da persona che conosce bene la profondità dell'animo umano sa che alla persona serve il supporto e l'apporto di una comunità. Di qui un'altra frase famosa contenuta nel primo capitolo: «L'officina dove compiere diligentemente tutte queste cose, sono le mura del monastero e la stabilità di una famiglia monastica». Sin dal primo capitolo della Regola, San Benedetto tiene a precisare in maniera autorevole quello che ritiene sia uno dei suoi obiettivi principali: la creazione di una comunità. Il cenobitismo, che è al centro dell'esperienza benedettina, altro non è che la consapevolezza della forza che può esercitare sulla persona una comunità ben organizzata e affiatata. Una comunità che, da una parte, riesca a rafforzare la persona, specie nei momenti di difficoltà e, dall'altra, sia rafforzata dalla persona stessa. Nell'esperienza benedettina questo è un legame fondamentale e il cuore dello sviluppo dell'intero movimento. Una comunità, precisa Benedetto, che è famiglia, luogo di unione, di rispetto, di crescita comune. E il cui capo, l'abate, è considerato da tutti il padre, la guida.

Ma perché questa "comunità/famiglia" possa essere tale e divenire il luogo prediletto per la crescita delle persone serve che a guidarla ci sia una persona in grado di fare ciò e di dare compimento al progetto che il santo di Norcia ha in mente: l'abate. L'abate è l'unica figura a cui San Benedetto dedica due capitoli, il 2 e il 64, capitoli scritti in momenti diversi della sua vita quasi a voler dare ancora più forza ad una figura così

importante. La parola abate deriva dall'aramaico "abbas", padre e sta proprio a significare che la persona, il capo che ha in mente Benedetto, non è un capo despota, che fa un uso improprio della sua autorità, ma un padre di famiglia, una persona che deve trattare i suoi monaci come figli. Di qui una serie di considerazioni e atteggiamenti importantissimi, non ultima quella virtù spesso esaltata dalla Regola che è la moderazione, ovvero la capacità di trovare i tempi e i modi giusti per compiere un'azione, tanto più quando questa riguarda la relazione con gli altri. E di qui la frase che segue, posta alla fine della Regola, che esplicita chiaramente i tratti peculiari di questa figura determinante: «...e si sforzi di essere amato più che temuto. Non sia turbolento né inquieto, non sia violento né ostinato, non invidioso né eccessivamente sospettoso, altrimenti non avrà mai pace. Nei suoi stessi comandi sia previdente e assennato e, in ciò che impone nello spirituale o nel temporale, agisca con saggezza e misura».

È interessante notare quali aspetti San Benedetto tende ad approfondire quando parla alle figure leader della sua comunità: l'abate, il cellerario, il priore. Egli raramente dice loro che cosa fare concretamente, semmai si sofferma a lungo sul come fare le cose, sullo stile, sulle qualità che devono essere espresse attraverso le azioni. Di qui l'attenzione alla saggezza, alla misura, all'assennatezza e di qui soprattutto l'indicazione cardine «sia più amato che temuto». Il capo è per la comunità un padre, sia che abbia responsabilità su poco che su molto e, come ogni buon padre di famiglia, deve sapere guidare con comprensione ed affetto. Il timore produce, forse, risultati nel breve, ma nel lungo termine genera rancore, diffidenza, odio. Non è con il timore ma bensì con la premura che si possono guidare nel tempo le persone.

L'abate deve avere ben chiaro che le persone che lui dovrà guidare hanno carismi e caratteri diversi e che in questa diversità sta la loro ricchezza. La guida delle persone passa attraverso questo e su questa leva fonda i suoi punti di forza. Non solo, tuttavia, aspetti legati alle competenze, tutto sommato semplici da comprendere ma soprattutto legati al carattere. Nell'antichità con il termine anima si intendeva proprio ciò. Il modo di essere e di pensare della persona, ciò che la connota più nel profondo. È all'anima che il capo deve parlare se vuole ottenere rapporti forti e chiari. Ed è con la propria anima e quella altrui che le persone che vivono in azienda, chiunque siano, devono fare i conti per creare un ambiente ricco e stimolante.

Ma c'è una frase che più di tutte, a mio avviso, indica la modernità di questo approccio ed è quella contenuta nel capitolo 3 della Regola, dove Benedetto affronta il tema della comunicazione e della condivisione, una modalità ancora poco utilizzata nelle nostre imprese oggi. E scrive: «Ogni volta che in monastero si devono trattare cose di importanza, l'abate raduni tutta la comunità ed esponga egli stesso di che si tratta. E udito il parere dei fratelli, consideri dentro di sé la cosa e faccia quel che gli sembrerà più utile. Abbiamo detto di chiamare tutti a consiglio, perché spesso è proprio al più giovane che il Signore rivela la soluzione migliore». Le decisioni importanti, proprio perché tali, vanno prese con chiarezza e grazie all'apporto di tutti. Persino dell'ultimo arrivato, quello che sulla carta ha meno motivi per farlo, forse anche lui ha qualche cosa di buono e di utile da aggiungere. Un modo di fare oggi poco presente nei luoghi di lavoro, persino in quelli che si ispirano alla matrice cristiana in economia, dove spesso vi è chi decide e chi esegue. Ciò non significa che la decisione è di gruppo, vi è sempre qualcuno, l'abate, che decide, che tira le fila. Ma la decisione è resa ricca dal gruppo, matura nel gruppo e forse proprio grazie a ciò diventa più decisa e partecipata.

Ma l'obiettivo dell'abate non è rendere "partecipativa" la guida della comunità quanto realizzare, attraverso mille competenze e sensibilità, la comunità. Ecco allora il capitolo dedicato ai cosiddetti "Scomunicati", coloro che con le loro azioni mettono a repentaglio la bontà del lavoro di tutti. Benedetto chiede estrema attenzione a questa problematica ma alla fine nel capitolo 28 scrive: «Il fratello che già rimproverato più volte di qualche mancanza, e anche scomunicato, non si corregge, sia sottoposto ad una punizione più dura... Se poi nemmeno così guarisce, l'abate usi il ferro da taglio, perché una pecora infetta non propaghi a tutto il gregge il contagio». Non è l'unico caso in cui San Benedetto usa toni e contenuti accesi. Egli è uomo concreto e conosce nel profondo l'animo umano, conosce i suoi punti forza ma anche le sue debolezze. E soprattutto sa quanto sia difficile costruire una comunità coesa e in armonia. Nel far ciò, come è naturale, possono comparire i conflitti, le intemperanze, tutte quelle situazioni che hanno in sé il germe della polemica e del disaccordo. La scelta, ancora una volta, è decisa. L'equilibrio tra la persona e la comunità è delicatissimo e va costruito giorno dopo giorno e se qualcosa o qualcuno, su cui si sono tentate tutte le soluzioni, lede questo equilibrio, la scelta a favore della comunità è una scelta dovuta. Non può una singola persona mettere a repentaglio il bene comune. Altre forse sono le opportunità per quella persona, altre le strade e ciò va detto in maniera forte e decisa.

Nella Regola vengono presi in considerazione non solo aspetti legati alla persona e alle relazioni interpersonali ma anche numerosi aspetti organizzativi – ruoli, processi, attività –, ma quello legato all'affidamento delle responsabilità è forse quello più rimarcato, perché essere "responsabili" significa letteralmente saper dare delle risposte giuste e adeguate alla "realizzazione" del progetto di costruzione della comunità e dell'edificazione spirituale e materiale dei monaci. Di qui la necessità di scegliere persone in grado di assumere queste responsabilità, di sostenerne i "pesi" e quindi di dimostrare nei fatti capacità e coerenza.

Vale la pena però sostare per un attimo sui tre grandi valori su cui si incardina tutta la Regola, i quali potrebbero essere dei pilastri anche delle imprese che guardano alla dimensione sociale oltreché a quella economica, alla creazione di valore per le persone e la società oltreché per l'impresa stessa.

Il primo, il *silenzio* e l'*ascolto*, è già presente nel prologo della Regola: «Ascolta, figlio, i precetti del maestro, porgi attento il tuo cuore, ricevi di buon animo i consigli di un padre che ti vuole bene e mettili risolutamente in pratica». La parola "ascolta" è la prima parola della Regola, a testimoniare la sua importanza non solo nella cultura monastica ma nell'intera cultura antica. È infatti anche la parola più usata nell'Antico Testamento dove sta a significare, così come nella sua accezione latina, "comprendere", "farsi carico di". Questo è il significato che San Benedetto attribuisce a questa parola e per questo motivo il silenzio, che è lo spazio e il tempo utile ad ascoltare, è uno dei tre grandi valori cardine del movimento benedettino. Non può esserci ascolto e comprensione tra le persone se non attraverso il silenzio, che non è solo silenzio fisico ma anche capacità di sospendere il giudizio, di tenere a freno il pregiudizio e tutta quella ridda di emozioni che spesso inficiano e rendono vuoto l'ascolto.

Il secondo grande valore a cui San Benedetto dedica un capitolo della Regola, il settimo per la precisione, è il valore dell'*umiltà*. Il termine deriva dalla parola latina "humus", "terra", a significare che essere umili significa andare alla radice delle cose, in profondità, nel tentativo di cercare ciò che sta a monte, la verità ultima. L'*umiltà*

connota tutt'oggi l'esperienza monastica ed è il valore che rende possibile l'ascolto e lo rende utile e concreto. Sarebbe impensabile e inutile dedicare tempo all'ascolto di ciò che mi sta attorno se poi non avessi l'umiltà di capire quanto di quello che ho compreso possa essere per me importante e fecondo. La persona umile allora sa di essere pieno di pregi e di aspetti buoni ma sa anche che c'è sempre qualcosa nel profondo di sé che merita attenzione e può diventare un aspetto su cui lavorare e crescere.

L'ultimo dei tre è invece l'*obbedienza* e compare nel capitolo 5 da cui è bello estrarre questo incipit: «Ma perché questa obbedienza sia accetta a Dio e cara agli uomini, ciò che si ordina deve essere eseguito senza esitazione, senza ritardo, senza svogliatezza o mormorazione o espressioni di rifiuto... E dai discepoli sia prestata con buon animo perché Dio ama chi dona con allegrezza». È forse il valore più difficile da comprendere ai nostri giorni. Per noi spesso la parola obbedienza assume un connotato negativo e ostico ma la parola latina da cui deriva e a cui fa riferimento San Benedetto dice tutt'altro. «Ob-audire», nell'accezione latina, significa ascoltare con attenzione, ovvero valutare con cura ciò che accade per poi compiere una scelta più consapevole e volontaria. Per questo motivo l'*obbedienza* assume un connotato positivo e per questo motivo San Benedetto parla di allegrezza, anche quando, e accade di sovente nelle comunità, l'*obbedienza* è dovuta a scelte meno condivise e consapevoli che però sappiamo sono orientate al bene comune e alla realizzazione nostra e di chi ci è attorno. Forse per questo il santo di Norcia non si limita a riflettere su questo valore cardine ma mette in guardia da un possibile rischio che spesso anima anche i nostri luoghi di lavoro: la mormorazione. Scrive nel capitolo 34: «Soprattutto poi non si manifesti per alcun motivo il male della mormorazione. Un comportamento che se qualcuno vi sarà colto sia sottoposto a severa punizione». Un atteggiamento nascosto e poco palpabile ma che spesso nelle comunità arreca danni irreparabili. Mormorazione che significa pettegolezzo, parole frivole ma soprattutto discredito, sospetto, mancanza di fiducia. Quanto tempo spesso si trascorre a parlare alle spalle, noi degli altri e gli altri di noi. E quanta rabbia, astio, paura questo determina. San Benedetto cerca di troncare alla radice un così cattivo vezzo e lo fa applicando pene severe e dedicando a questo comportamento un capitolo intero. Un ammonimento, un consiglio di certo utile anche a noi oggi.

Molte altre potrebbero essere le riflessioni in grado di "illuminare" la gestione delle nostre realtà, comportamenti, valori, prassi che hanno supportato per secoli le migliaia di abbazie e monasteri presenti in tutta Europa. E qui torna la riflessione sui carismi: non esiste una "regola certa", un modello a cui ispirarsi totalmente. Tentare di accostare e di dare senso oggi ad un modello organizzativo e culturale come quello benedettino non è cosa semplice. Molte sono le differenze, anche se non sostanziali tra i vari carismi, diversi gli obiettivi. Serve però tenere presente che la dimensione spirituale è parte dell'uomo, parte profonda che lo determina da sempre e che serve dare spazio e vita a questa parte e valorizzarla nei modi che la quotidianità ci concede, tanto più nel lavoro. Un atteggiamento spirituale verso gli altri e le cose, che è rispetto e amore per l'altro, e la creazione, che è ricerca di pace e di unità, proprio come avveniva e avviene nei monasteri. Una scelta semplice e possibile, vicina e utile. E avere sempre presente che esiste semmai un modello che anche Benedetto cita alla fine della Regola, quasi a voler rimandare alle fonti a cui tutti dobbiamo abbeverarci e che fa riferimento al Vangelo e ai grandi Padri della Chiesa. È in quelle fonti che anche oggi, nel lavoro, possiamo trovare consigli e conforto, guida e ispirazione.

EFFICACIA ED EFFICIENZA: IL GIUSTO EQUILIBRIO PER UN'ORGANIZZAZIONE SOSTENIBILE

ABSTRACT

L'articolo riassume e approfondisce i principali concetti presentati in occasione del Convegno Amministrativo di ottobre 2025, in un intervento dedicato ai temi dell'organizzazione e della gestione del cambiamento. Ispirato al volume *Mastering Change* di Ichak Adizes, l'articolo propone una lettura sistematica del cambiamento come fenomeno inevitabile, esplorando come le organizzazioni possano trovare sostenibilità, bilanciando prospettive diverse e sviluppando una leadership collettiva.

Tutto cambia

Tutto ciò che è vivo cambia. Non possiamo arrestare il cambiamento. Anche se non sempre ce ne accorgiamo, la realtà evolve continuamente. Le organizzazioni si adattano, più o meno velocemente, e con esse le persone e i team di lavoro. A cosa si adeguano? Ai mutamenti che avvengono "lì fuori": nei clienti, nelle regole del mercato, nei vincoli di risorse, nei contesti socioeconomici, politici e tecnologici. Il cambiamento può mettere in difficoltà un'organizzazione, in particolare nella **fase di transizione** verso un nuovo equilibrio: quel momento intermedio in cui **vecchio e nuovo coesistono**, producendo inevitabilmente tensioni, incertezze e resistenze (Adizes, 2015). In questa zona di passaggio, i riferimenti consolidati si indeboliscono mentre i nuovi assetti non sono ancora pienamente definiti e ciò può disorientare persone e gruppi.

Sarebbe ingenuo, infatti, immaginare che tutti i membri dell'organizzazione affrontino il cambiamento con lo stesso entusiasmo o con la medesima disponibilità. Ogni individuo vi si rapporta in modo differente, in funzione del proprio **ruolo** e della percezione di sicurezza o minaccia che il mutamento comporta. C'è chi preferisce che le

trasformazioni avvengano in modo **graduale e controllato** e chi invece è naturalmente orientato all'**innovazione e alla sperimentazione**. Queste differenze di approccio, se non riconosciute, possono generare conflitti o rallentamenti.

Il cambiamento, infatti, porta alla luce la diversità dei punti di vista che abitano il sistema: imparare a leggerlo e gestirlo consapevolmente consente di trasformare la tensione in apprendimento collettivo, di trovare **compromessi** e di orientare il futuro in modo condiviso.

Diversità di prospettive: un paragone con gli studi sulle imprese di famiglia

Un primo elemento di diversità di prospettive può essere colto dagli studi di Tagiuri e Davis in merito alla struttura delle imprese familiari che, in alcuni aspetti, presentano delle analogie con le opere religiose. Tagiuri e Davis, come riportato da Marcolin (2022) e Zellweger (2017), descrivono l'impresa familiare come un sistema formato da **tre sottosistemi interconnessi**: famiglia, proprietà e gestione.

- “Famiglia”: comprende i membri legati da vincoli affettivi e valoriali.
- “Proprietà”: include i soggetti che detengono potere decisionale e partecipano alla *governance*.
- “Gestione”: coinvolge coloro che operano nell'impresa in virtù di competenze professionali e responsabilità operative.

Nelle imprese familiari le persone possono appartenere simultaneamente a più sottosistemi, **combinando ruoli e prospettive differenti**. Anche nelle opere religiose possono convivere dinamiche analoghe: vi sono membri che appartengono alla “famiglia”, luogo delle relazioni, dedicato alla cura dei suoi membri. Alcuni esercitano funzioni di guida e di *governance*, ovvero hanno “voce in capitolo” nelle decisioni strategiche. Vi sono persone infine che hanno un ruolo nella gestione operativa delle attività e dei servizi. Ogni membro del sistema può appartenere a uno o più sottosistemi contemporaneamente, dove il rischio è di sovrapporre ruoli e aspettative generando ambiguità o tensioni tra le diverse sfere di appartenenza. Come individua Marcolin (2022), in una gestione virtuosa dei tre sottosistemi (famiglia, proprietà, gestione), nessuno annulla l'altro, nessuno è confuso dall'altro. Una prospettiva più matura e sostenibile consiste dunque nel **riconoscere la specificità di ciascun sottosistema** e nel promuovere un intreccio sano e consapevole tra di essi, capace di generare beneficio sia per le persone che per l'organizzazione nel suo insieme.

Il modello PAEI di Adizes

Un altro elemento di diversità su cui è possibile ampliare la riflessione deriva dal **ruolo** che ciascun individuo agisce. Chi presidia la qualità del servizio avrà uno sguardo diverso rispetto a chi tutela i valori fondanti dell'organizzazione o a chi si occupa della parte amministrativa. Ogni funzione porta con sé una differente sensibilità verso **l'efficacia** (raggiungere il risultato) o **l'efficienza** (utilizzare al meglio le risorse).

Nel modello PAEI (Adizes 2015), vengono identificate **quattro prospettive** che convivono, o più frequentemente si scontrano, all'interno di ogni organizzazione:

- **P (Producer)** - Produttivo: è l'orientamento di chi mira all'efficacia immediata, alla realizzazione dei risultati e alla soddisfazione dei bisogni del cliente.

- **A (Administrator)** - Amministrativo: è l'orientamento di chi mira all'efficienza, alla strutturazione dei processi e al rispetto delle regole operative.
- **E (Entrepreneur)** - Imprenditore: è l'orientamento di chi guarda al futuro, all'innovazione e alla capacità di anticipare i cambiamenti.
- **I (Integrator)** - Integratore: è l'orientamento di chi ha a cuore la coesione, la comunicazione e la costruzione di un senso di appartenenza condiviso.

Il principio fondante del modello di Adizes è che, di nuovo, per una buona gestione dell'organizzazione, **nessuna di queste prospettive può essere assente e nessuna deve prevalere sulle altre**: la sostenibilità organizzativa richiede un equilibrio dinamico tra efficacia (P ed E) ed efficienza (A e I). L'assenza o la predominanza durevole nel tempo di una sola di esse conduce all'insostenibilità: l'organizzazione perde la capacità di adattarsi al cambiamento.

Ad ogni cosa il suo tempo

“Per ogni cosa c’è il suo momento, il suo tempo per ogni faccenda sotto il cielo” (Qoelet). Questo vale anche per le quattro prospettive P, A, E e I. Nel corso del suo **ciclo di vita** l’organizzazione manifesta bisogni differenti a cui corrisponde una temporanea prevalenza di una o più di queste prospettive. Tale oscillazione riflette la necessità di adattare l’equilibrio interno tra P, A, E e I in funzione della fase evolutiva e delle sfide che l’organizzazione sta attraversando. Nelle fasi iniziali dell’organizzazione (della sede, del team), la priorità è stare vicino al cliente e dimostrare di poter rispondere con efficacia ai suoi bisogni. Crescendo, diventa fondamentale mettere ordine, definire regole e processi. Nel periodo di maturità, la sfida è mantenere la vitalità e la capacità innovativa, evitando di irrigidirsi divenendo eccessivamente burocrati. Nella fase di declino, l’urgenza è riconnettersi alla missione originaria e reinventarsi (Adizes, 2004).

Competenza chiave di chi ha responsabilità in un’organizzazione è dunque **gestire la transizione tra una fase e l’altra**, favorendo una cultura che valorizzi il confronto in modo continuativo tra le diverse prospettive P, A, E e I. **La visione più completa nasce dall’integrazione di prospettive differenti** (Adizes, 2015): è attraverso una pluralità di sguardi che si riesce a comprendere con maggiore precisione l’equilibrio dinamico tra efficacia ed efficienza più adatto alla corrispondente fase di vita. Imporre una visione unica, magari facendo leva sull’autorità derivante dal ruolo o sull’influenza personale che si può esercitare, può apparire più semplice ed efficace; tuttavia, come insegna Adizes (2015), ignorare o escludere una prospettiva conduce nel tempo all’inefficacia e all’inefficienza sistematica. L’inclusione della diversità di prospettive è pertanto non solo un principio che qualcuno potrebbe sentire come etico, ma una **strategia di sopravvivenza organizzativa**, in altre parole, di sostenibilità.

La cultura del confronto come leva di sostenibilità

Confrontare prospettive diverse non è un processo facile. La sostenibilità organizzativa non si fonda unicamente su competenze tecniche o sulla solidità economica, ma su una **cultura relazionale** che favorisce fiducia, rispetto (Adizes, 2015) e dialogo autentico. Raggiungere la maturità come organizzazione significa usare sapientemente la relazione

come strumento di buona gestione e governo per permettere il confronto costruttivo tra prospettive diverse. Si tratta di un processo che richiede pazienza, tolleranza e disponibilità a mettere in discussione la propria posizione. L'esercizio del **dialogo** non è privo di costi emotivi e cognitivi, ma rappresenta la condizione necessaria affinché l'organizzazione possa evolvere in modo equilibrato e sostenibile.

Conclusioni

Le organizzazioni sostenibili, siano esse imprese familiari, enti civili o opere religiose, condividono una medesima necessità: **mantenere vivo il legame tra missione e gestione, tra spirito fondativo e capacità di adattamento**. Esse sono sostenibili nella misura in cui riescono a:

- integrare prospettive diverse e valorizzarne la complementarità;
- gestire con consapevolezza le fasi di transizione del proprio ciclo di vita;
- promuovere una cultura basata su fiducia, rispetto e dialogo costruttivo;
- mantenere un bilanciamento costante tra orientamento ai risultati e cura dei processi.

L'efficacia e l'efficienza, dunque, non sono obiettivi alternativi: sono dimensioni essenziali alla sostenibilità, che si realizzano pienamente quando le persone che sono parte del sistema riescono ad armonizzare le differenze, sostenute da una visione e da valori comuni.

BIBLIOGRAFIA

- Adizes, I. (2015). *Mastering Change. Introduction to Organizational Therapy. A Universal Applied Theroy on How to Lead Change for Exceptional Results Without Destructive Conflict*. Santa Barbara, CA: Adizes Institute Publications.
- Adizes, I. (2015). *Managing Corporate Lifecycles*. Santa Barbara, CA: Adizes Institute Publications.
- Marcolin, L. (2022). *Family & Business. Otttenere armonia e risultati nelle imprese di famiglia*. Milano: AYROS Editore.
- Zellweger, T. (2017). *Managing the family business. Theory and Practice*. Cheltenham, UK: Edward Elgar Publishing.

OLTRE LA GESTIONE: “FARE IMPRESA” È UN ATTO CREATIVO

ABSTRACT

Le organizzazioni a movente ideale agiscono un atto creativo nel mondo. Non si limitano a gestire la realtà, desiderano trasfigurarla, umanizzarla. Alla base vi è la forza di una visione originaria, che permette di coinvolgere in questa impresa altre persone e determina la responsabilità di un'eredità da tenere viva mediante una sua continua re-interpretazione. In particolare, oggi chiede il ripensamento dei modelli di governance e la cura della qualità dei processi interni.

Fare impresa, nelle sue varie forme e nei diversi contesti, non è limitarsi alla gestione di risorse per il perseguitamento di un obiettivo. In un bel documento pubblicato nel 2013 dal Pontificio Consiglio della Giustizia e della Pace (confluìto nel 2016 nel Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano Integrale), si legge: «Lo sviluppo di organizzazioni produttive è uno dei principali modi con cui gli imprenditori possono partecipare all'opera della creazione. Prendendo coscienza della loro partecipazione all'opera della creazione attraverso il governo delle loro aziende, gli imprenditori possono percepire la grandezza della loro vocazione e la grande responsabilità che essa comporta» (Pontificio Consiglio della Giustizia e della Pace, 2013, 5). Si riconosce, a prescindere che si parli di organizzazioni profit o no profit, che l'essere imprenditori è saper trasformare la povertà in ricchezza alla luce di una visione, in virtù di uno sguardo liberato e liberante sulla realtà. Un vero imprenditore, quindi, è in grado di mettere in atto eventi di liberazione: donando dignità alle persone, umanizzando i processi. Partecipa all'atto liberante e ri-creativo di Gesù nei Vangeli: ridare la speranza a chi non è più in grado di vederla, rimettere in cammino colui che è seduto ai bordi di una strada, tornare ad afferrare la propria vita per chi ne era impedito. Questo è quanto dovrebbe caratterizzare una cultura imprenditoriale in genere.

Le organizzazioni a movente ideale, che nascono attorno a degli ideali attraverso l'azione di persone portatrici di doni o carismi, hanno una responsabilità maggiore proprio in funzione della loro natura. Tuttavia, queste organizzazioni a volte sostituiscono al carisma le loro istituzioni, le loro opere. L'opera diviene lo scopo ultimo del loro agire, intrappolando in modo inconsapevole la tensione carismatica dentro procedure e strutture che alla lunga non riescono più ad essere generative. Tutti gli sforzi si piegano, allora, sull'autoconservazione delle strutture a detrimento del carisma (cfr. Bruni, 2015).

Ripartire da un sogno

I grandi fondatori, da Madre Teresa a don Bosco, hanno tutti avuto una chiara visione iniziale. Hanno saputo “fare impresa”, cioè sfidare il reale per trasfigurarlo: dargli un volto umano. Questa visione non ha rappresentato una spinta ad agire solo per loro. Ha costituito la base di partecipazione a questa impresa per tante altre persone. Un'organizzazione a movente ideale, che si schiaccia sulla gestione delle sue opere, è un'organizzazione che si è sconnessa da questa sorgente. Dovremmo chiederci: perché non ci sono più i benefattori di un tempo? Forse proprio perché abbiamo smesso di sognare! Non si chiedono finanziamenti per gestire meglio delle attività, si chiedono per salvare e liberare delle persone. Solo questo dà senso ad un dono.

La questione del sogno originario, del carisma, incontra resistenze quando si chiede di ripensarlo nel presente. Il carisma dei fondatori, pur costituendo un indirizzo radicale, lascia spazio a forme di attualizzazione. Questa attualizzazione venne richiesta dallo stesso Vaticano dopo il Concilio; tuttavia, «nella pratica sorsero le difficoltà maggiori: le persone, come i gruppi, non sempre riuscirono a trasformare la propria mentalità. A ciò si aggiunse la resistenza strutturale delle opere e delle imprese dirette dai religiosi, e una resistenza, organizzata persino come ‘fedeltà alla tradizione’, che cercava di limitare i progressi inevitabili e favoriva la restaurazione del passato. In questa tappa tutti invocavano il carisma del fondatore [...] più che lasciarsi interpellare da esso, ogni gruppo tendeva a servirsi di esso» (Echave et al., 2017, 12).

Nella Bibbia il termine “creare” sta per origine, non per inizio. Se l'inizio è un punto di partenza storico che si completa quando la realtà evolve, l'origine è una fonte dalla quale sgorga sempre acqua nuova. Il filosofo Agamben scriveva: «La vera tradizione non consiste nel conservare le cose intangibili e mute, ma nello sgombrare lo spazio in cui esse possano finalmente aprirsi e parlarci» (Agamben, 2023, VII). Per lo psicanalista e teologo Halik la tradizione è «corrente viva, creatrice, che rende possibile tramandare e testimoniare. La tradizione è un moto incessante di ricontestualizzazione e reinterpretazione: studiare la tradizione significa in primo luogo cercare la continuità nella discontinuità, l'identità nella pluralità di fenomeni sempre nuovi che emergono in un processo di evoluzione» (Halik, 2023, 28). Un sogno carismatico, come la Tradizione, è continuità nella discontinuità in quanto ha, come Dio, un anelito profondo e continuo: far sì che la vita continui, continuare a creare.

Può esserci d'aiuto la distinzione che il filosofo Derrida fa tra erede e archivista (Regazzoni, 2018, 28ss). L'archivista si limita a conservare, come se quell'inizio basti a se stesso e torni da solo a parlare. Viene dal passato. Il vero erede è colui che parte da un vuoto, da un mancato, e permette di dire altro a partire da quella ingiunzione iniziale: dire ciò che il fondatore non era in grado o non gli era permesso di dire, fare

ciò che il fondatore non era in grado o non gli era concesso di fare. L'erede attiva una risposta, dove non è in gioco la trasmissione del sapere ma il prosieguo della vita. E questo fa dell'erede un traditore: la fedeltà all'origine consiste quindi in un tradimento che genera una rottura della ricorsività mortifera di alcune tradizioni per lasciar parlare ancora oggi il carisma.

Questa visione del carisma e quindi del movente ideale di una impresa, può purificare alcune forme di schiacciamento sulla gestione e riportare l'atto a creare speranza. È solo ripartendo dall'origine che si è in grado di far rifiorire la creatività: «l'organizzazione non dimostra l'esistenza di un carisma: la creatività sì. Il carisma non deve essere grandioso, ma è necessariamente vitale; potrà mancare di originalità, però sarà sempre originario» (Echave, 2017, 40).

Riscrivere nell'oggi il proprio sogno purificandolo dall'organizzazione attuale, dalle Opere, è vitale. Non su un piano ideale ma di sviluppo e di crescita, di coinvolgimento e partecipazione. Questo sogno chiederà infatti di essere narrato e condiviso con ogni soggetto che entrerà a contatto con l'impresa a movente ideale, con tutti i suoi portatori di interesse (*stakeholders*): i dipendenti, i benefattori, i beneficiari, altri enti. È questo sogno che legittima l'intraprendenza, che autorizza a rischiare nel fare impresa. Ad esempio, in una scuola gestita da un Istituto Religioso è importante che già a partire dalla fase di reclutamento del personale si valuti un'intersezione valoriale tra il carisma e il soggetto individuato; che ci siano delle giornate annuali in cui ridirsi il "perché", la visione e la missione del nostro "fare impresa"; che ogni genitore sia coinvolto a partire da questa visione originaria.

La qualità dei processi: nuove forme di governance

A partire dal pontificato di Papa Francesco, sono state introdotte nuove categorie di pensiero in merito al tema del governo e dei processi. Riflessioni che richiedono quel tradimento dell'erede di cui si parlava sopra per dare continuità alla vita: i fondatori non erano in possesso di queste categorie ecclesiologiche così come di acquisizioni moderne sui sistemi di *governance* in relazione all'attuale paradigma di complessità.

La formazione viene vista come la panacea per il cambiamento, ma si corre il rischio di ripetere modelli di *governance* e di *leadership* non più adeguati se ci si forma sui vecchi paradigmi. Inoltre, la riduzione dei religiosi e delle religiose determina anche la difficoltà di trovare tra loro figure adeguate nell'assumere ruoli direttivi all'interno delle tante Opere che gli Istituti e le Congregazioni ancora gestiscono.

La sinodalità, come determinazione della Chiesa in questo tempo, come ripensamento profondo dell'esercizio dell'autorità e del potere nei contesti ecclesiali, rappresenta una sfida profetica. Sottolinea come la qualità della vita di un'organizzazione deriva dalla qualità dei processi interni, primo tra tutti quelli di carattere decisionale. Non basta, cioè, giustificarsi con lo slogan della "trasparenza" se poi i processi organizzativi non prevedono un coinvolgimento decisionale di chi vi opera. La trasparenza senza partecipazione rappresenta solo una forma di autoritarismo democratico.

Nelle scienze organizzative al termine sinodale si può sostituire quello di *leadership orizzontale* (Rizziato, 2020; Laloux, 2016). Nelle organizzazioni esaminate da questi studi esiste un organigramma e quindi esistono ruoli istituzionali di governo: non tutti sono collocati sullo stesso piano e livello di responsabilità e potere. Quello che avviene, però, è la distribuzione della capacità decisionale a tutti i livelli, con un ruolo di supervisio-

ne, accompagnamento o di decisione ultima da parte dei vertici. Se una volta il leader era colui che generava una visione e chiedeva agli altri di seguirlo (*leader-followers*), oggi è più concepito come un architetto di spazi di co-ideazione e di co-progettazione (*leader-leader*).

La decisione è spesso vista come un atto e non come un processo. Questa visione limitata sposta tutta l'attenzione sul decisore finale. Se invece intendiamo la decisione come un processo possiamo distinguere due fasi: la fase di *decision making*, dove si avvia il confronto, l'analisi su di un argomento e si raccolgono le proposte tra cui dover poi decidere, e la fase di *decision taking*, l'atto in cui si opera la scelta finale¹. In un processo decisionale non tutti partecipano a tutte le fasi, ma tutti sono comunque coinvolti nel proporre riflessioni, suggerimenti e proposte. Non tutti decideranno, ma chi deciderà sarà comunque chiamato a tenerne conto. La *leadership* legata al carisma svolgerà poi la sua funzione di *episcopè*: la supervisione di quanto sta avvenendo e delle decisioni prese; svolge cioè una funzione apostolica valutando il fondamento evangelico-carismatico delle decisioni prese.

Nel contesto ecclesiale, tuttavia, c'è ancora sospetto sull'uso di termini provenienti dalle scienze dell'organizzazione. Eppure, alcune realtà si comportano peggio di una azienda fordista, dove quello che conta è il prodotto finale, mentre le persone sono considerate alla stregua di un ingranaggio dentro il più grande meccanismo del sistema. Riscontriamo spesso una scarsa cultura del lavoro in questi contesti e incontriamo dipendenti laici e laiche di opere religiose che si rivolgono a noi dicendoci: «Perché dovrei continuare a lavorare dentro questa organizzazione se tanto sono trattata peggio o considerata meno che in un'azienda normale? Perché continuare qui se non sperimento quei valori in cui credo?».

Inoltre, stiamo vivendo un cambio d'epoca e non un'epoca di cambiamenti, quindi delle trasformazioni antropologico-culturali molto profonde che richiedono un ripensamento degli stili di guida, non per adattarsi al presente ma, ripartendo da esso, per cogliere l'opportunità di esprimere una nuova forma *governance* in grado di aumentare la bellezza, l'intensità dell'esperienza umano spirituale di ogni persona. I modelli precedenti hanno spesso generato una cultura interna di tipo *leader-followers* (cfr. Marquet 2022). I sintomi sono facilmente osservabili: delega di tutti i problemi alle figure apicali, de-responsabilizzazione strategica, schiacciamento sui mansionari, ricerca di aree grigie organizzative dove accomodarsi dentro una propria *comfort zone*, continua lamentela rispetto alle decisioni prese dai vertici. Passare da una cultura *leader-followers* ad una cultura *leader-leader* chiede modelli di governo con chiari mandati di delega; chiede ai vertici di delegare le decisioni operative e di fornire un lavoro di supervisione caratterizzato più dal porre domande che dal fornire risposte; chiede di superare la rigidità dei mansionari, definendo al loro posto degli scopi strategici e degli obiettivi operativi rispetto ai quali i collaboratori sceglieranno le modalità di realizzazione secondo i loro talenti e le risorse disponibili; chiede di dover rispondere periodicamente ai vertici delle proprie scelte creando così spazi di apprendimento continuo.

Nel paradigma della complessità, infatti, sarebbe mortifera la scelta della semplificazione intesa come *divide et impera*: accrescimento delle commissioni, degli organi, della

1. Questa distinzione è stata recepita anche all'interno del cammino sinodale nell'“Instrumentum laboris” per la Seconda Sessione della XVI Assemblea Generale Ordinaria del Sinodo dei Vescovi (ottobre 2024).

specializzazione dei ruoli. Nella complessità è chiesto di restare complessi, abitando questa realtà mediante modelli reticolari e interdipendenti, supervisionati e armonizzati tra loro: siamo dentro la logica della teoria dei team e delle organizzazioni che auto-apprendono (Turner, 2022; Panetti, 2017).

In un tempo caratterizzato da guerre e da tensioni profonde nella società, concludiamo lasciando la parola ad una grande testimone della storia moderna, la giovane Etty Hillesum. Pur vivendo nelle condizioni estreme dei lager nazisti, Etty ci ha lasciato un messaggio che richiama la necessità di non limitarci a gestire la nostra miseria, ma di accrescere la vita come atto creativo:

«Se non sapremo offrire al nostro mondo impoverito del dopoguerra nient’altro che i nostri corpi salvati ad ogni costo, e non un senso nuovo delle cose, attinto dai pozzi più profondi della nostra miseria e desolazione, allora non basterà. Dai campi stessi dovranno irraggiarsi nuovi pensieri, nuove conoscenze dovranno portar chiarezza oltre i recinti di filo spinato, e congiungersi con quelle che là fuori ci si deve ora conquistare con altrettanta pena, e in circostanze che diventano quasi altrettanto difficili. E forse allora, sulla base di una comune e onesta ricerca di risposte chiarificatrici su questi avvenimenti inspiegabili, la vita sbandata potrà di nuovo fare un cauto passo avanti» (Hillesum, 2010, 45).

BIBLIOGRAFIA

- Agamben, G. (2023). *La mente sgombra. Profanazioni. Nudità. Il fuoco e il racconto*. Torino: Einaudi.
- Bruni, L. (2015). *La distruzione creatrice. Come affrontare le crisi nelle organizzazioni a movente ideale*. Roma: Città Nuova editrice.
- Echave, A. J., Silva, S. G. e Spezzati, N. (2017). *Nel servizio dell'identità carismatica. Carisma proprio e codice fondamentale*. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana.
- Halik, T. (2023). *Pomeriggio del cristianesimo. Il coraggio di cambiare*. Milano: Vita e Pensiero.
- Hillesum, E. (2020). *Lettere 1942-1943*. Milano: Adelphi.
- Laloux, F. (2016). *Reinventare le organizzazioni. Come creare organizzazioni ispirate al prossimo stadio della consapevolezza umana*. Milano: Guerini Next.
- Marquet, I. D. (2022). *The leader ship. La vera storia di un capitano capace di distribuire l'autorità al suo equipaggio*. Milano: Ayros.
- Panetti, R. (2017). *Theory U, Learning Organizations e Design Thinking. Strategie, strumenti e tecniche per l'innovazione profonda*. Milano: Franco Angeli.
- Pontificio Consiglio della Giustizia e della Pace (2013). *La vocazione del leader s'impresa. Una riflessione*. Disponibile da: <https://www.humandevelopment.va/it/risorse/archivio/economia-e-finanza/la-vocazione-del-leader-d-impresa-una-riflessione.html> (u. a. 15/10/2025).
- Regazzoni, S. (2018). *Jacques Derrida*. Milano: Feltrinelli.
- Rizziato, E. (2020). *Verso un umanesimo della vita organizzativa. Generare sviluppo nella complessità con la leadership orizzontale*. Milano: Franco Angeli.
- Turner, J.R., Thurlow, N. e Rivera, B. (2022). *The Flow System. L'evoluzione di agile e lean thinking nell'era della complessità*. Milano: Ayros.

LA QUALITÀ DI VITA NELLA DISABILITÀ E NELLA SALUTE MENTALE

ABSTRACT

La qualità di vita (QdV) è un paradigma chiave nella disabilità e nella salute mentale perché supera la riduzione della cura a esiti clinici e funzionali, includendo dimensioni soggettive, relazionali e valoriali. Tra queste, la spiritualità è stata storicamente trascurata, soprattutto nelle persone con disabilità del neurosviluppo e importanti difficoltà cognitive e comunicative, a causa di pregiudizi teorici e di difficoltà di misurazione. L'articolo esplora, in prospettiva bio-psico-sociale-spirituale, il legame tra spiritualità e QdV, assumendo come riferimento i modelli e le evidenze presentate in un capitolo dedicato all'interno del volume *La qualità di vita nella disabilità e nella salute mentale* (2025). Viene mostrato come la spiritualità, intesa come ricerca di senso, scopo, connessione e apertura al trascendente, costituisca un determinante rilevante del benessere globale e possa influenzare salute mentale e fisica, resilienza, coping, inclusione sociale e percorsi di recovery. Il concetto di Benessere Spirituale (BSp) è discusso come costrutto operativo e misurabile, con attenzione a strumenti e domini (SWBS; WHOQOL-SRPB) e ai limiti della loro applicazione nelle disabilità del neurosviluppo. Si approfondisce inoltre il ruolo di famiglie, servizi, operatori e comunità di fede come mediatori dell'accesso alla spiritualità e della sua traduzione in opportunità concrete di vita buona. Si conclude proponendo una cornice pratica e culturale per integrare la dimensione spirituale nei progetti personalizzati e nelle comunità, come esigenza scientifica ed etica.

Nel lessico della salute e delle politiche sociali, “qualità di vita” (QdV) è diventata una parola-ponte: collega la clinica con l'etica, la riabilitazione con la quotidianità, la misurazione con il significato. In particolare nel campo della disabilità e della salute mentale, essa funziona come correttivo a due rischi speculari. Il primo è la riduzione della persona a diagnosi e sintomi, come se la vita potesse essere descritta integralmen-

te da un elenco di deficit. Il secondo è la tentazione opposta: parlare di benessere in modo vago, disancorato da evidenze, senza criteri e senza responsabilità. Il paradigma della QdV nasce proprio per stare nel mezzo: riconoscere la complessità dell'esperienza umana e, nello stesso tempo, renderla osservabile, progettuale, valutabile (Brown et al., 1997; Cummins, 1997a).

Il volume *La qualità di vita nella disabilità e nella salute mentale* di Bertelli e Bianco (2025), si colloca pienamente in questa traiettoria culturale e scientifica, proponendo una visione complessa e profondamente umana del benessere, capace di tenere insieme limiti e desideri, vulnerabilità e dignità, oggettività e vissuto soggettivo.

Fin dalle pagine introduttive, il testo invita a un cambio di paradigma: non si tratta più di inseguire un'idea astratta di felicità o di normalità, ma di interrogarsi su che cosa renda una vita degna di essere vissuta per quella persona concreta, in quel contesto specifico, con quelle risorse e quelle fragilità. In questa prospettiva, la qualità di vita non è un traguardo da raggiungere, bensì un processo dinamico, un equilibrio sempre provvisorio tra bisogni universali e significati personali.

È proprio all'interno di questo quadro che emerge con forza la dimensione della spiritualità. Non come elemento accessorio, né come semplice espressione di religiosità, ma come dimensione costitutiva della qualità di vita, soprattutto quando la vita è segnata dalla disabilità o dalla sofferenza psichica. La spiritualità, intesa come ricerca di senso, di connessione e di valore ultimo, attraversa trasversalmente tutte le altre dimensioni della qualità di vita e ne costituisce, spesso, il fondamento silenzioso.

Anticipare già in questa sede il ruolo della spiritualità significa riconoscere che, laddove vengono meno le certezze, le autonomie e le prestazioni, la domanda di senso non scompare, ma si intensifica. È proprio nei territori della fragilità che la spiritualità rivela la sua funzione essenziale: custodire il significato della vita quando essa non corrisponde più ai modelli dominanti di successo, efficienza o indipendenza.

Il capitolo 7 del volume, dedicato a "Qualità di vita e spiritualità", mette in luce come la spiritualità sia da sempre intrecciata al benessere mentale e come, in epoca contemporanea, abbia ampliato i suoi confini oltre la religiosità istituzionale, includendo ricerca di senso, scopo, connessione e relazione con il sacro o il trascendente (Cooper-Effa et al., 2001; Estanek, 2006; Swinton, 2001, 2002). Da questa base, qui si sviluppa una riflessione più ampia: se la QdV è davvero centrata sulla persona, non può ignorare ciò che per molte persone "tiene in piedi" la persona stessa.

La spiritualità come significato esistenziale e relazionale nel percorso di sviluppo personale

Per comprendere il legame tra spiritualità e QdV è utile chiarire di che cosa parliamo quando diciamo "spiritualità". Una delle trasformazioni più significative degli ultimi decenni consiste proprio nello spostamento da una definizione riduttiva, centrata esclusivamente su pratiche e dottrine religiose, a una definizione più ampia che include il modo in cui la persona cerca significato, coerenza e appartenenza (Cooper-Effa et al., 2001; Estanek, 2006).

Swinton ha descritto la spiritualità come un movimento umano verso senso e scopo, una conoscenza che non si esaurisce nel "sapere" ma coinvolge relazioni significative, amore, valore assoluto e percezione del sacro che circonda la vita (Swinton, 2001, 2002). In questa definizione c'è un punto essenziale: spiritualità non è un settore della vita

separato dal resto; è un modo di abitare il resto. È la qualità del rapporto con sé, con l'altro, con il mondo, con il limite, con il mistero.

Per questo, la celebre affermazione attribuita a Teilhard de Chardin – “non siamo esseri umani che fanno un’esperienza spirituale, ma esseri spirituali che fanno un’esperienza umana” – viene spesso richiamata per sottolineare che la spiritualità non si aggiunge dall'esterno, ma attraversa la struttura dell'umano (Furey, 1993). In termini psicologici, Emmons ha parlato di spiritualità come “ricerca del sacro”: un processo dinamico con cui la persona tenta di comprendere e connettersi con il divino o con ciò che percepisce come trascendente (Emmons, 1999). In ambito clinico e palliativo, Puchalski e colleghi hanno insistito sul fatto che la spiritualità riguarda il modo in cui si cercano e si trovano significato ultimo, scopo e connessione, anche con un potere trascendente (Puchalski et al., 2014).

Queste definizioni convergono su un punto: spiritualità come spazio della domanda di senso e della relazione. È una dimensione che può essere vissuta in forma confessionale, ma anche in forme non confessionali, attraverso valori, appartenenze, pratiche di cura, esperienze di meraviglia, riconciliazione, speranza. In una prospettiva più recente e “laica”, autori come Brené Brown hanno mostrato come vulnerabilità, autenticità e connessione siano luoghi in cui la spiritualità può emergere anche senza linguaggio religioso, perché toccano l'intimità del valore e dell'appartenenza (Brown, 2010). La spiritualità non è un privilegio di chi “crede molto”, ma una possibilità che attraversa l'umano in quanto umano (Egan, 2010).

Una delle intuizioni più feconde, quando si collega spiritualità e QdV, è che la spiritualità diventa particolarmente rilevante nelle “transizioni” della vita: passaggi, fratture, perdite, momenti in cui ciò che era stabile non lo è più. Disabilità, malattia mentale, cambiamenti di ruolo, lutti, ingresso o uscita da servizi, evoluzioni del quadro clinico, invecchiamento: sono tutte transizioni che, oltre ai bisogni pratici, riattivano domande di senso.

Sul piano della QdV, questo significa che non basta intervenire su variabili esterne se non si intercetta il modo in cui la persona interpreta ciò che vive. Due persone con condizioni simili possono descrivere livelli molto diversi di qualità di vita: la differenza spesso non sta solo nelle risorse materiali, ma nel modo in cui la vita viene letta come ancora degna, ancora abitabile. In queste differenze, la spiritualità agisce come cornice di significato, come sostegno di identità, come generatrice di speranza e di appartenenza.

Spiritualità: considerazioni storiche e implicazioni interventistiche

Per capire l'urgenza attuale di integrare spiritualità e QdV, bisogna riconoscere una storia di rimozione. Nel campo della salute mentale, la spiritualità è stata a lungo marginalizzata anche per ragioni storiche e teoriche. A cavallo tra XIX e XX secolo, alcune interpretazioni della religione come fenomeno patologico o regressivo hanno contribuito a separare religiosità/spiritualità e pratica clinica. Questa separazione è stata rafforzata da approcci istituzionalizzanti e medicalizzanti, concentrati sui deficit e poco sensibili alle dimensioni esistenziali dell'esperienza (Koenig, 2009).

Nel caso delle disabilità del neurosviluppo, la rimozione è stata ancora più marcata. Si è spesso presunto che la spiritualità richiedesse pensiero astratto e linguaggio simbolico complesso. Ne è derivato un pregiudizio “cognitivistico”: se una persona ha compromissioni intellettive significative, allora non avrebbe accesso a dimensioni interiori, trascendenti o intangibili (Swinton, 1997). Su questa base, molti interventi in contesti di disabilità mo-

derata-grave si sono orientati quasi esclusivamente agli aspetti materiali del benessere (alimentazione, movimento, routine piacevoli), come se la “vita buona” coincidesse con la somma di soddisfazioni immediate. Il risultato è che, per molte persone, la spiritualità non è stata semplicemente ignorata: è stata resa invisibile.

Negli ultimi vent’anni, però, il quadro è cambiato. Una “inversione di tendenza”: cresce l’interesse scientifico per il ruolo della spiritualità nei processi psicologici, grazie a evidenze empiriche sulla sua funzione protettiva e a un cambiamento di paradigma verso una visione più integrata della persona, descrivibile come modello bio-psico-sociale-spirituale (D’Souza, 2007; Büssing & Koenig, 2010; Lassi & Mugnaini, 2015). Anche il movimento per i diritti delle persone con disabilità ha contribuito a spostare l’attenzione dalla *“restitutio ad integrum”* al garantire opportunità in tutte le dimensioni della vita, incluse quelle valoriali e spirituali.

Un tema particolarmente delicato riguarda il modo in cui la dimensione religione-spiritualità può incidere sia sulla vulnerabilità ai disturbi psichiatrici, sia sulla qualità della valutazione clinica. Da un lato, alcune evidenze suggeriscono che spiritualità e religiosità possano essere associate a minore rischio o minore gravità di depressione e abuso di sostanze, e in generale a una migliore capacità di coping; dall’altro, esistono situazioni in cui esperienze spirituali intense possono essere confuse con fenomeni psicotici o dissociativi, soprattutto quando la valutazione clinica non è culturalmente competente (Koenig et al., 2001; Koenig et al., 2012).

L’integrazione della dimensione spirituale nella prevenzione e nei trattamenti può migliorare esiti e benessere, ma richiede competenza, dialogo e capacità di distinguere esperienza spirituale da psicopatologia senza riduzionismi (Koenig et al., 2001; Koenig et al., 2012).

Le persone con disabilità del neurosviluppo presentano, in media, una maggiore vulnerabilità psicologica rispetto alla popolazione generale (Cooper et al., 2007; Cervantes & Matson, 2015; Russell et al., 2016). Proprio per questo, appare paradossale che siano state a lungo escluse da un’attenzione sistematica alla spiritualità, che invece può agire come risorsa protettiva e come contesto di inclusione.

Il pregiudizio più diffuso è che una compromissione intellettuiva severa impedisca di comprendere contenuti interiori o trascendenti. Al contrario, la spiritualità non risulta essere necessariamente legata al pensiero astratto, ma può essere radicata in dimensioni emotive, relazionali e morali. Centrale è la ridefinizione contemporanea dell’intelligenza: non solo logico-deduttiva, ma anche emotiva, sociale, morale. Secondo questa prospettiva, proprio le capacità emotive e morali potrebbero essere condizioni cruciali per l’esperienza spirituale, mentre l’astrazione logica non sarebbe né sufficiente né necessaria (Scuticchio & Bertelli, 2015).

Qui si apre un punto decisivo per la QdV: se gli operatori e le comunità non possiedono categorie interpretative per riconoscere la spiritualità non verbale o non concettuale, rischiano di privare la persona di opportunità e di linguaggi attraverso cui esprimere pace, appartenenza, fiducia.

Benessere Spirituale: un ponte operativo fra spiritualità e qualità di vita

Per integrare la spiritualità nella QdV in modo scientificamente robusto, Bertelli e colleghi (2025) valorizzano il concetto di Benessere Spirituale (BSp). L’idea è semplice e potente: se la spiritualità incide sulla QdV, occorre un linguaggio operativo per descriverla e, quando possibile, misurarla. Il BSp viene inteso come capacità della persona di

vivere la propria spiritualità in modo attivo e coerente, lungo traiettorie che dipendono dal contesto socioculturale (Imam et al., 2009).

La letteratura, in modo ampiamente convergente, descrive il BSp con due dimensioni: una verticale, orientata a un'entità o potere superiore, e una orizzontale, orientata a obiettivi, soddisfazioni e relazioni (Ellison, 1983; Cooper-Effa et al., 2001; Monod et al., 2011).

Questa distinzione è preziosa anche clinicamente, perché permette di riconoscere che una persona può avere un forte benessere esistenziale anche senza una forte religiosità confessionale, e viceversa. In termini di QdV, significa che pace interiore, speranza e senso possono essere coltivati attraverso vie diverse.

Tuttavia, l'applicazione di tali strumenti alle persone con disabilità del neurosviluppo resta ancora limitata, evidenziando un'importante area di sviluppo per la ricerca futura.

Strumenti come la Spiritual Well-Being Scale e il WHOQOL-SRPB hanno consentito di misurare questa dimensione in modo sistematico, mostrando forti correlazioni con il benessere psicologico, la salute mentale e la soddisfazione di vita.

La Spiritual Well-Being Scale (SWBS) è uno degli strumenti più diffusi nella letteratura, sviluppato per misurare la percezione della "QdV spirituale" e articolato in benessere religioso (rapporto con Dio) e benessere esistenziale (soddisfazione di vita e contesto) (Paloutzian & Ellison, 1982; Moberg, 1971; Moberg & Brusek, 1978; Moberg, 1979; Boivin et al., 1999). Le qualità psicometriche sono state considerate solide e lo strumento è stato adattato in molti paesi (Phillips et al., 2006; Koenig & Cohen, 2002; Musa & Pevalin, 2012; Paloutzian et al., 2012). Questo conferma che la spiritualità può essere trattata con serietà scientifica, senza "spiritualizzare" la scienza.

Un passaggio chiave è il ruolo dell'Organizzazione Mondiale di Sanità (OMS). Nello sviluppo degli strumenti WHOQOL-100 e WHOQOL-BREF, la spiritualità è stata inclusa tra i domini rilevanti grazie a focus group interculturali. Inoltre, l'OMS ha riconosciuto la necessità di uno strumento dedicato, capace di valutare spiritualità, religiosità e credenze personali in modo interculturale: nasce così il WHOQOL-SRPB (WHOQOL-SRPB Group, 2006). Qui la spiritualità non è ridotta a religione: include attribuzione di significato alla vita, "awe" (stupore e timore reverenziale), senso di completezza, integrazione, speranza, pace interiore, ottimismo, armonia (WHOQOL-SRPB Group, 2006). Fleck e Skevington chiariscono che, ad esempio, la pace interiore è definita come esperienza che nasce nella persona e può essere legata alla relazione con Dio, ma anche a principi trascendenti o a valori morali (Fleck & Skevington, 2007).

È importante sottolineare un limite: gli strumenti SWBS e WHOQOL-SRPB sono stati usati raramente con persone con disabilità del neurosviluppo, con dati che spesso derivano da campioni generali (WHOQOL-SRPB Group, 2006). Qui, dunque, emerge una sfida cruciale. Se la misurazione richiede autovalutazione verbale e riflessiva, come possiamo includere efficacemente chi comunica in modo diverso o non verbale? La risposta non è rinunciare alla dimensione spirituale, ma esige invece di innovare i metodi di valutazione, di adattare i linguaggi e di integrare l'osservazione partecipata e i *proxy* informati, garantendo che la voce della persona sia preservata.

Un dettaglio significativo riguarda anche il Personal Wellbeing Index (PWI). In alcune versioni la spiritualità è stata introdotta come dominio opzionale e poi rimossa perché non risultava rilevante per un numero significativo di persone (International Wellbeing Group, 2013). Questo dato non suggerisce che la spiritualità sia irrilevante in assoluto; suggerisce piuttosto che la rilevanza è culturalmente e personalmente variabile e che gli strumenti devono essere sensibili a tale variabilità.

Modelli di qualità di vita e spiritualità: evidenze di impatto e correlazioni trasversali

Nonostante l'ampio riconoscimento della sua crucialità, la collocazione teorica della spiritualità all'interno dei modelli di QdV è tutt'altro che univoca. La sua inclusione e il suo peso concettuale variano significativamente a seconda dell'impianto adottato.

Nel modello della Quality of Life Research Unit di Toronto, l'“Essere Spirituale” è un'area principale, dentro la macroarea dell'Essere insieme all'Essere Fisico e Psicologico (Brown et al., 1997). La spiritualità è articolata su più livelli: personale (ciò che si sente dentro), relazionale (significato delle relazioni intime), secolare (principi immanenti come umanità o nazione), sacro (principi trascendenti come natura o Dio) (Renwick & Brown, 1996; Liégeois, 2014). Questo impianto è particolarmente prezioso per le disabilità del neurosviluppo perché consente di riconoscere spiritualità anche in forme non confessionali e non verbali.

Il modello valuta la QdV spirituale incrociando importanza attribuita e soddisfazione percepita. Ne deriva una conseguenza pratica: punteggi bassi non dipendono solo da “poca spiritualità”, ma spesso da uno squilibrio tra quanto una dimensione conta e quanto viene soddisfatta. In altre parole, se per una persona la spiritualità è importante ma non ha accesso a esperienze spirituali, la QdV spirituale sarà bassa e ciò può avere ricadute su tutta la QdV. Questo è un punto etico: l'esclusione spirituale diventa una forma di depravazione.

Altri modelli trattano la spiritualità come dominio aggiuntivo, non centrale. Ad esempio, nel ComQol-I5 e nel PWI-ID, la spiritualità/religione è considerata opzionale o aggiuntiva, e alcune analisi hanno suggerito che aggiunga poca varianza rispetto ai domini principali, almeno in certi campioni e con certe modalità di misura (Cummins, 1997a; Cummins, 1997b; Cummins & Lau, 2005). Il Capitolo 7 non nega questi dati, ma implicitamente invita a leggerli con cautela: se la misura è ridotta, se gli item sono pochi, se la spiritualità è culturalmente espressa in modo differente, la “poca varianza” può essere un artefatto metodologico più che un verdetto antropologico.

Infine, alcuni strumenti derivati dal modello di Schalock e Verdugo non includono la spiritualità come dominio specifico; al massimo, la religione appare come sotto-indicatore dentro il benessere emotivo o altre aree (Schalock & Verdugo, 2002). Questo quadro comparativo dice una cosa: la spiritualità è riconosciuta, ma la sua collocazione teorica è ancora instabile. E quando una dimensione è teoricamente instabile, spesso rischia di essere praticamente trascurata.

Una mappatura sistematica condotta da Bertelli e collaboratori sul rapporto tra spiritualità e QdV nei modelli e negli strumenti per DI e ASD con marcate difficoltà cognitive e comunicative (Bertelli et al., 2020) ha indagato tre questioni: come l'approccio QdV viene applicato alla spiritualità, quale impatto la spiritualità ha sulla QdV, quali strumenti di misurazione vengono usati. I risultati, coerenti con la letteratura generale, indicano che spiritualità e QdV sono fortemente connesse e che la spiritualità può avere impatto significativo sulla vita delle persone con DI e/o ASD in diverse culture (Brown & Brown, 2009). Studi che utilizzano strumenti includenti spiritualità, come BASIQ, hanno riportato correlazioni robuste tra l'area dell'essere spirituale e molte altre aree della QdV, in particolare essere fisico, essere psicologico, sviluppo personale e relazioni (Brown et al., 1997; Bertelli et al., 2010; Bertelli et al., 2016). Questo dato è decisivo: la spiritualità non “sta a parte”, ma dialoga con corpo, mente e relazioni. Se cambia la spiritualità, spesso cambiano anche motivazione, autostima, partecipazione, umore; e viceversa.

Il volume di Bertelli e Bianco riporta anche un'ipotesi interessante: la spiritualità potrebbe essere, per queste persone, persino più importante che nella popolazione generale, come elemento centrale di un sottosistema culturale trasversale alle culture etniche, in cui alcune componenti sono meno ricche o meno articolate, e dunque la spiritualità può fungere da asse di integrazione (Crotty & Doody, 2016). Questa non è una glorificazione romantica della disabilità; è un invito a riconoscere che in alcune traiettorie di vita, dove molte possibilità sono limitate, le dimensioni interiori e relazionali acquistano un peso specifico maggiore.

Impatto sulla salute mentale e fisica: cosa suggeriscono le evidenze

Nel discutere il rapporto tra spiritualità e qualità di vita, gli autori richiamano un filone di studi che collega il benessere spirituale a diversi indicatori di salute e adattamento. In sintesi, punteggi più elevati di benessere spirituale tendono ad associarsi a risorse personali come orientamento agli scopi, energia motivazionale e valutazione positiva di sé, oltre che a una maggiore partecipazione a pratiche religiose; al contrario, emergono legami inversi con esperienze di isolamento e con forme più marcate di ripiegamento individualistico (Paloutzian & Ellison, 1982). In prospettiva interculturale, il fatto di attribuire importanza alla dimensione spirituale e di percepirla come sufficientemente soddisfacente si accompagna spesso a profili complessivi migliori di benessere, sia sul versante psicologico sia su quello fisico (Johnstone & Yoon, 2009). La letteratura citata suggerisce inoltre possibili ricadute su aree eterogenee – dall'equilibrio emotivo e dai processi di autoregolazione fino a aspetti legati allo stress e alla fisiologia – includendo indicatori riferiti a immunità, assetti neuroendocrini, rischio psicopatologico e, in alcuni studi, parametri di salute cardiovascolare (McIntosh & Spilka, 1990; Unterrainer et al., 2014).

Il volume sottolinea che la ricerca è più ampia per salute mentale che per salute fisica e richiama una sintesi: una grande quota di studi avrebbe trovato associazioni tra coinvolgimento spirituale e minore prevalenza di disturbi mentali, mentre una minoranza avrebbe osservato relazioni opposte (Bonelli & Koenig, 2013). Inoltre, alcuni dati suggeriscono che i benefici siano più legati all'intensità della fede/pratica che al tipo di religione, in campioni multireligiosi.

Qui è importante mantenere un equilibrio interpretativo: correlazione non significa causalità. Tuttavia, anche senza proclamare “la spiritualità cura”, possiamo sostenere un'affermazione più prudente ma robusta: spiritualità e QdV tendono a muoversi insieme in molte traiettorie di vita, e ignorare questa relazione significa perdere una leva rilevante di benessere.

In un ampio studio (oltre 5.000 persone) dell'OMS, i punteggi SRPB hanno mostrato correlazioni significative con tutti i domini della QdV WHOQOL; le più forti con QdV generale, benessere psicologico e socializzazione. In analisi di regressione, la spiritualità risultava tra i domini che spiegavano quota rilevante di varianza della QdV (WHOQOL-SRPB Group, 2006). Sono riportate anche differenze di genere e istruzione: donne con punteggi psicologici più bassi ma maggiore fede/spiritualità; persone con minore istruzione più orientate alla fede ma meno propense alla speranza. È interessante anche l'accettabilità: la valutazione della spiritualità veniva percepita come utile soprattutto in condizioni di grave malattia o rischio di sopravvivenza (WHOQOL-SRPB Group, 2006). In altre parole: quando la vita è “al limite”, la spiritualità non è un lusso, ma un bisogno.

Confrontando spiritualità e impatto nella vita tra persone con disabilità e senza disabilità, emergono più analogie che differenze (Taylor et al., 2014). Questo punto è decisivo per la cultura dell'inclusione: non stiamo parlando di una spiritualità "altra", minore o "semplificata", ma di una spiritualità umana, spesso espressa con linguaggi diversi.

La mappatura e altri studi citati segnalano impatti positivi su benessere e QdV, su salute fisica (minore prevalenza di disturbi; maggiore aspettativa di vita), su prospettiva di vita e percezione di sé e degli altri (Selway & Ashman, 1998; Scanlan & Snyder, 2010; Dellassoudas, 2000; Coulter, 2006; Glicksman, 2011). Per persone con sindrome di Down, il benessere spirituale risulta strettamente connesso a soddisfazione globale e fattori come equilibrio interiore, relazioni significative, accettazione e crescita attraverso sfide, scopi e significati, e connessione con una forza superiore (Büssing & Surzykiewicz, 2021).

Interviste dirette a persone con DI, controllate con interviste a caregiver, hanno rilevato soddisfazione per preghiera, fede interiore e partecipazione a gruppi religiosi, con ricadute sull'umore (Swinton, 1999; Liu et al., 2014). In persone cattoliche, sacramenti come battesimo, comunione e cresima sono descritti come esperienze altamente significative; molti intervistati attribuivano a spiritualità e religiosità un impatto positivo in termini di amicizia, amore, protezione e aiuto, e riferivano che la fede li aiutava a comprendere e accettare la disabilità (Liu et al., 2014). Anche l'elaborazione del lutto e la comprensione della morte possono trovare nella spiritualità una risorsa, come rilevato in studi irlandesi (McEvoy et al., 2012). Il profilo di riduzione del rischio psichiatrico riguarda soprattutto ansia, depressione, abuso di sostanze e suicidio (Johnstone et al., 2012; Bonelli & Koenig, 2013).

Tutto ciò sostiene una tesi chiave: la spiritualità non è "un tema in più" nella disabilità; è un tema che decide il modo in cui la disabilità viene vissuta come vita, non solo come condizione.

Famiglia, comunità di fede, servizi e operatori

La QdV della persona con disabilità è influenzata dal contesto familiare, ma questa relazione non è automatica né lineare. Studi mostrano che la QdV individuale e quella familiare possono divergere e che il loro intreccio riguarda soprattutto ambiti come le relazioni, il supporto sociale e dei servizi, e le condizioni materiali, confermando la complessità dei sistemi familiari (Bertelli et al., 2011a).

Sul piano spirituale emerge un paradosso rilevante: la presenza di una vita spirituale nei genitori non garantisce che vengano offerte al figlio opportunità spirituali adeguate. La nascita di un bambino con disabilità può infatti generare una crisi spirituale nella famiglia, legata al carico assistenziale e all'incertezza per il futuro (Crompton & Jackson, 2004). Al tempo stesso, livelli più elevati di spiritualità nei genitori risultano associati a una migliore qualità di vita familiare, a minore stress e a maggiori risorse di adattamento; tuttavia, non tutte le forme di religiosità hanno effetti protettivi, rendendo necessario un accompagnamento pastorale e clinico capace di riconoscerne anche le ambivalenze (Ekas et al., 2009; Shu, 2009).

Il contesto culturale funge da potente mediatore: può favorire accettazione e sostegno oppure rinforzare letture punitive della disabilità. In questo senso, sostenere la spiritualità della famiglia rappresenta una strategia indiretta ma decisiva per promuovere anche il benessere spirituale della persona con disabilità (Gaventa, 2012a).

Il volume insiste sul ruolo delle comunità di vita, dei servizi e degli operatori. La

spiritualità delle persone con DI/ASD riceve spesso attenzione insufficiente non solo nei servizi laici, ma anche nelle comunità religiose (Rogers-Dulan, 1998; Avery-Wall, 2006; Stolberg, 2008). Questo dato è coerente con rilevazioni che mostrano, in coorti reclutate da servizi residenziali e clinici, punteggi particolarmente bassi proprio nell'area del benessere spirituale (Bertelli et al., 2011a). È come se la dimensione spirituale fosse la prima a essere sacrificata quando la cura diventa gestione.

Eppure, la partecipazione alle comunità di fede può essere un potente generatore di QdV: accoglienza, qualità dei legami, attività offerte, senso di appartenenza possono trasformare pratiche e rituali in esperienze percepite come tra le più belle e benefiche della vita (Liu et al., 2014). Il volume riporta anche dati di partecipazione negli USA: su circa 13.000 adulti con disabilità, meno della metà aveva partecipato almeno una volta a funzioni religiose nel mese precedente, e poco più di un terzo aveva partecipato almeno tre volte; la partecipazione è influenzata da fattori personali e contestuali (etnia, tipo e livello di disabilità, problemi comportamentali, capacità comunicative, area di residenza, trasporti), ma resta inferiore rispetto ad altre attività sociali (Carter et al., 2015). Questo suggerisce che la barriera non è la “non spiritualità” delle persone, ma l’accessibilità.

Per alcune persone, in particolare anziane con disabilità intellettuiva, il beneficio delle pratiche spirituali risiede anche nella dimensione relazionale: la comunità religiosa può costituire uno dei pochi spazi di appartenenza non fondati sulla prestazione o sulla competenza, con un impatto significativo sulla QdV (Timmins et al., 2024). Tuttavia, la possibilità di valorizzare questa dimensione dipende in larga misura dalla formazione e dalla sensibilità degli operatori, spesso limitate dalla scarsa conoscenza del significato clinico ed esistenziale della spiritualità e influenzate dal background culturale e religioso di professionisti e famiglie (Swinton, 2002; Gaventa & Coulter, 2014).

Il volume richiama infine una indicazione chiara: nel lavoro in salute mentale è essenziale rispettare valori spirituali e pratiche religiose delle persone e delle famiglie, con competenza e senza proselitismo, riconoscendo che l'autodeterminazione spirituale è parte integrante dell'autodeterminazione globale e, quindi, della qualità di vita (Dellassoudas, 2000; Moreira-Almeida et al., 2016).

Accessibilità, ruoli, formazione, alleanze e riduzionismi

Il volume dedica ampio spazio a indicazioni operative per rendere la spiritualità un'opportunità reale di qualità di vita. Ridurre le barriere alla partecipazione nelle comunità di fede richiede interventi concreti: ambienti prevedibili e non segreganti, supporti visivi, accompagnamento personalizzato e flessibilità organizzativa (Taylor et al., 2014). Un esempio particolarmente efficace è la figura del “compagno”, membro della comunità che affianca la persona durante i riti non come assistente, ma come presenza fraterna, facilitando comprensione e partecipazione. In questa prospettiva, l'inclusione non è semplice ospitalità, ma riconoscimento reciproco: molte persone con disabilità possono offrire a loro volta sostegno spirituale e relazioni significative, arricchendo la comunità (McNair & Carter, 2010; Gaventa, 2012b).

Un passaggio decisivo riguarda l'attribuzione di ruoli e responsabilità. L'affidamento di compiti concreti all'interno delle comunità religiose aumenta partecipazione e senso di appartenenza, contrastando forme implicite di abilismo che escludono la persona, immaginandola solo come destinataria e non come soggetto attivo (Scanlan & Snyder, 2010). Analogamente, una lettura rigida dell'“adeguatezza” dei comportamenti durante i riti può

generare esclusione: prevedere spazi di movimento, pause e adattamenti sensoriali non è una concessione, ma un atto autentico di accoglienza, già sperimentato con successo in molte comunità europee e nordamericane (O'Brien & O'Brien, 1997; SPRED, 2016).

Sul versante dei servizi, emerge con forza il tema della formazione. La scarsa attenzione alla spiritualità da parte degli operatori ha spesso impedito di riconoscerla come leva di qualità di vita. Per questo, il volume sottolinea la necessità di includere stabilmente la dimensione spirituale nei percorsi formativi, dotando i professionisti di linguaggi e strumenti adeguati e promuovendo alleanze con le comunità di fede, in una logica di continuità tra cura e appartenenza (Swinton, 2002; Moreira-Almeida et al., 2016). Esperienze internazionali mostrano che integrare attività spirituali nella routine dei servizi e collaborare con i luoghi di culto favorisce inclusione e contrasto allo stigma, evidenziando come la spiritualità riguardi anche la cittadinanza e non solo l'interiorità (Hatton et al., 2004; Newman, 2011).

Infine, integrare spiritualità e qualità di vita richiede di evitare tre riduzionismi: quello religionistico, che identifica la spiritualità solo con la pratica confessionale; quello clinico, che la considera rilevante solo se produce miglioramenti sintomatologici; e quello cognitivistico, che la nega a chi non può verbalizzarla. Il Capitolo 7 propone invece una visione plurale e incarnata della spiritualità, accessibile anche attraverso relazioni, rituali, musica e corporeità, e invita a considerare la qualità di vita spirituale come ambito che necessita di progettazione, accessibilità e riconoscimento. In questa prospettiva, l'assenza di spiritualità non va letta come mancanza individuale, ma spesso come mancanza di opportunità reali, che la responsabilità dei contesti può e deve colmare.

Riflessioni conclusive e prospettive

La spiritualità, a lungo marginale nella disabilità del neurosviluppo e in salute mentale, sta riacquistando attenzione anche per il suo stretto rapporto con la QdV. È stata integrata in strumenti di misura e in modelli teorici; l'orientamento alla vita spirituale e la soddisfazione che ne deriva si associano a molteplici esiti positivi: dalla regolazione affettiva alla motivazione, dall'accettazione della condizione al controllo degli impulsi, dalla riduzione della vulnerabilità psicopatologica all'aumento dell'aspettativa di vita (McIntosh & Spilka, 1990; Unterrainer et al., 2014; Bonelli & Koenig, 2013). Tuttavia, resta una variabilità nei modelli: talvolta spiritualità è dominio primario, talvolta è marginalizzata. Questa variabilità teorica si riflette nelle pratiche: ciò che non è centrale nel modello spesso non è centrale nel servizio.

In questo scenario, famiglie, operatori e comunità di fede sono mediatori fondamentali. Il loro ruolo non è “aggiungere religione”, ma rendere possibile un bene essenziale: che la persona possa vivere senso, appartenenza, speranza e pace, secondo il proprio linguaggio e la propria storia. Questo si traduce in una tesi semplice: la QdV senza spiritualità rischia di diventare benessere senza profondità, mentre la spiritualità senza QdV rischia di diventare intenzione senza incarnazione. La vita buona, invece, chiede entrambe.

Per il futuro, appare necessario sviluppare ricerca più qualitativa e partecipata su come le persone con disabilità del neurosviluppo vivano la spiritualità “nel suo significato autentico trascendente” e costruire strumenti e pratiche che non la riducano a un item, ma la riconoscano come dimensione di vita (Zhang, 2010; Bertelli et al., 2020). Questo percorso non è solo scientifico. È un atto di giustizia: restituire voce spirituale a chi è stato a lungo considerato “senza parola”.

La qualità di vita nella disabilità e nella salute mentale

Definizione e valutazione
per la pratica multidisciplinare

Marco O. Bertelli e Annamaria Bianco

GUIDE
DISABILITÀ



Erickson

BIBLIOGRAFIA

- Avery-Wall, V. (2006). Are you religion-sensitive? *AHA News*, 42(17), 8.
- Bertelli, M. e Bianco, A. (2025). *La qualità di vita nella disabilità e nella salute mentale: definizione e valutazione per la pratica multidisciplinare*. Trento: Erickson.
- Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D. e Brown, I. (2011a). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1136-1150.
- Bertelli, M., Piva Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G. F. e Brown, I. (2011b). A battery of instruments to assess Quality of Life (BASIQ): validation of the Italian adaptation of the Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). *Italian Journal of Psychopathology*, 17, 205-212.
- Bertelli, M., Bianco, A., Piva Merli, M., Scuticchio, D., Lassi, S., Lorenzoni, L., et al. (2016). Psychometric properties of the Italian adaptation of a quality of life instrument as applied to adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(3), 227-235.
- Bertelli, M. O., Del Furia, C., Bonadiman, M., Rondini, E., Banks, R. e Lassi, S. (2020). The relationship between spiritual life and quality of life in people with intellectual disability and/or low-functioning autism spectrum disorders. *Journal of Religion and Health*, 59(4), 1996-2018.
- Boivin, M. J., Kirby, A. L., Underwood, L. K. e Silva, H. (1999). Review of the Spiritual Well-Being Scale. In P. C. Hill & R. W. Hood Jr. (Eds.), *Measures of Religiosity* (pp. 382-385). Religious Education Press.
- Bonelli, M. e Koenig, H. G. (2013). Mental disorders, religion and spirituality 1990 to 2010: a systematic evidence-based review. *Journal of Religion and Health*, 52, 657-673.
- Brown, B. (2010). *The Gifts of Imperfection*. Center City (MN): Hazelden.
- Brown, I., Renwick, R. e Raphael, D. (1997). *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.
- Brown, I. e Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 10-17.

- Büssing, A. e Koenig, H. G. (2010). Spiritual needs of patients with chronic diseases. *Religions*, 1, 18-27.
- Büssing, A. e Surzykiewicz, J. (2021). Spiritual Needs of Persons with Down Syndrome. In A. Büssing (Ed.), *Spiritual Needs in Research and Practice*. London: Palgrave Macmillan.
- Carter, E. W., Kleinert, H. L., LoBianco, T. F., Sheppard-Jones, K., Butler, L. N. e Tyree, M. S. (2015). Congregational Participation of a National Sample of Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(6), 381-393.
- Cervantes, P. E. e Matson, J. L. (2015). Comorbid symptomology in adults with ASD and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3961-3970.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. e Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190, 27-35.
- Cooper-Effa, M., Blount, W., Kaslow, N., Rothenberg, R. e Eckman, J. (2001). Role of spirituality in patients with sickle cell disease. *Journal of the American Board of Family Practice*, 14(2), 116-122.
- Coulter, D. L. (2006). Spiritual valorization and the future of our field. *Mental Retardation*, 44(1), 64-70.
- Crompton, M. e Jackson, R. (2004). *Spiritual Well-being of adults with Down syndrome*. The Down Syndrome Education Trust.
- Crotty, G. e Doody, O. (2016). Transcultural care and individuals with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(4), 386-396.
- Cummins, R. A. (1997a). *The Comprehensive Quality of Life Scale: Adult* (5th ed.). Melbourne: Deakin University.
- Cummins, R. A. (1997b). *Comprehensive Quality of Life Scale: Intellectual Disability (ComQol-15, 5th ed.)*. Melbourne: Deakin University.
- Cummins, R. A. e Lau, A. L. D. (2005). *Personal Wellbeing Index: Intellectual disability manual* (3rd ed.). Melbourne: Deakin University.
- Dellassoudas, L. (2000). Church and social integration of disabled people. *Greek Orthodox Theological Review*, 45, 597-627.
- D'Souza, R. (2007). The importance of spirituality in medicine and its application to clinical practice. *Medical Journal of Australia*, 186(10), S57-S59.

- Egan, D. (2010). *Spirituality and the Healing Process: A Christian View*. Eugene (OR): Wipf and Stock.
- Ekas, N. V., Whitman, T. L. e Shivers, C. (2009). Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5), 706-719.
- Ellison, C. W. (1983). Spiritual well-being: Conceptualization and measurement. *Journal of Psychology and Theology*, 11, 330-340.
- Emmons, R. A. (1999). *The Psychology of Ultimate Concerns*. Guilford Press.
- Ernandes, M. (2006). *Neurobiologia e genesi delle religioni*. Alinea.
- Estanek, S. M. (2006). Redefining spirituality: A new discourse. *College Student Journal*, 40(2).
- Fleck, M. P. e Skevington, S. (2007). Explaining the meaning of the WHO-QOL-SRPB. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(Suppl 1), 67-69.
- Furey, R. J. (1993). *The Joy of Kindness*. Spring Valley (NY): Crossroad.
- Gaventa, B. (2012a). Faith and spirituality: Supporting caregivers. In R. C. Talley & J. E. Crews (Eds.), *Multiple dimensions of caregiving and disability*. Springer.
- Gaventa, B. (2012b). Lessons in community building from including the "other". *Journal of Religion, Disability and Health*, 16, 231-247.
- Gaventa, W. C. e Coulter, D. (2014). *Spirituality and Intellectual Disability: International Perspectives*. Routledge.
- Glicksman, S. (2011). Supporting religion and spirituality to enhance QdV: a Jewish perspective. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 397-402.
- Hatton, C., Turner, S., Shah, R., Rahim, N. e Stansfield, J. (2004). *What about faith? A good practice guide*. Foundation for People with Learning Disabilities.
- Imam, S. S., Abdul Karim, N. H., Jusoh, N. R. e Mamad, N. E. (2009). Malay version of the SWBS. *The Journal of Behavioral Science*, 4(1), 59-69.
- International Wellbeing Group (2013). *Personal Wellbeing Index (5th ed.)*. Australian Centre on Quality of Life.

Johnstone, B. e Yoon, D. P. (2009). Relationships between the Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality and health outcomes for a heterogeneous rehabilitation population. *Rehabilitation Psychology*, 54(4), 422-431.

Johnstone, B., Yoon, D. P., Cohen, D., Schopp, L. H., McCormack, G., Campbell, J. e Smith, M. (2012). Relationships among spirituality, religious practices, personality factors, and health for five different faith traditions. *Journal of Religion and Health*, 51(4), 1017-1041.

Koenig, H. G. (2009). Research on religion, spirituality, and mental health: A review. *Canadian Journal of Psychiatry*, 54(5), 283-291.

Koenig, H. G. e Cohen, H. J. (2002). *The Link Between Religion and Health*. New York Oxford University Press.

Koenig, H. G., McCullough, M. E. e Larson, D. B. (2001). *Handbook of Religion and Health*. New York: Oxford University Press.

Koenig, H. G., King, D. e Carson, V. B. (2012). *Handbook of Religion and Health* (2nd ed.). New York: Oxford University Press.

Lassi, S. e Mugnaini, D. (2015). Role of religion and spirituality on mental health and resilience: There is enough evidence. *International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience*, 17(3), 661-663.

Liégeois, A. (2014). Quality of life without spirituality? A theological reflection on the quality of life of persons with intellectual disabilities. *Journal of Disability and Religion*, 78(4), 303-317.

Liu, E. X., Carter, E. W., Boehm, T. L., Annandale, N. H. e Taylor, C. E. (2014). Intheir own words: The place of faith in the lives of young people with autism and intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 52(5), 388-404.

McEvoy, J., Machale, R. e Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 191-203.

Mcintosh, D. e Spilka, B. (1990). Religion and physical health: The role of personal faith and control beliefs. *Research in the Social Scientific Study of Religion*, 2,167-194.

McNair, J. e Carter, E. W. (2010). Special issue: Inclusive Christian religious education (Part 1and 2). *Journal of Religion, Disability and Health*, 14, 221-222.

- Moberg, D. O. (1971). *Spiritual well-being: Background*. Washington D. C.: University Press of America.
- Moberg, D. O. (1979). The development of social indicators of spiritual well-being for quality of life research: Prospects and problems. *Sociological Analysis*, 40, 11-26.
- Moberg, D. O. e Brusek, P. M. (1978). Spiritual well-being: A neglected subject in quality of life research. *Social Indicators Research*, 5, 303-323.
- Monod, S., Brennan, M., Rochat, E., Martin, E., Rochat, S. e Büla, C. J. (2011). Instruments measuring spirituality in clinical research: A systematic review. *Journal of General Internal Medicine*, 26(11), 1345-1357.
- Moreira-Almeida, A., Sharma, A., van Rensburg, B. J., Verhagen, P. J. e Cook, C. C. H. (2016). WPA position statement on spirituality and religion in psychiatry. *World Psychiatry*, 75(1), 87-88.
- Musa, A. S. e Pevalin, D. J. (2012). An Arabic version of the spiritual well-being scale. *International Journal for the Psychology of Religion*, 22(2), 119-134.
- Newman, B. J. (2011). *Autism and your church: Nurturing the spiritual growth of people with autism spectrum disorder* (2nd ed.). Grand Rapids, (MI): Zondervan.
- O'Brien, J. e O'Brien, C. L. (1997). *Members of each other: Building community in company with people with disabilities*. Toronto, (CA): Inclusion Press.
- Paloutzian, R. F. e Ellison, C. W. (1982). Loneliness, spiritual well-being, and quality of life. *Journal of Psychology and Theology*, 10, 224-237.
- Paloutzian, R. F., Buford, R. K. e Wildman, A. J. (2012). Spiritual well-being scale: Mental and physical health relationships. In M. R. Cobb, C. M. Puchalski, & B. Rumbold (Eds.), *Oxford textbook of spirituality in healthcare* (pp. 353-358). Oxford: Oxford University Press.
- Phillips, K. D., Mock, K. S., Bop, C. M., Dudgeon, W. A. e Hand, G. A. (2006). Spiritual well-being, sleep disturbance and mental and physical health status in HIV-infected individuals. *Issues in Mental Health Nursing*, 27, 125-139.
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K. e Reller, N. (2014). Improving the spiritual dimension of whole person care. *Journal of Palliative Medicine*, 17, 642-656.

Renwick, R., & Brown, I. (1996). The centre for health promotion's conceptual approach to quality of life: Being, belonging, and becoming. In R. Renwick, I. Brown e M. Nagler (Eds.), *Quality of life and health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues and applications* (pp. 75-86). London: Sage.

Rogers-Dulan, J. (1998). Religious connectedness among urban African American families who have a child with disabilities. *Mental Retardation*, 36, 91-103.

Russell, A. J., Murphy, C. M., Wilson, E., Gillan, N., Brown, C., Robertson, D. M., et al. (2016). The mental health of individuals referred for assessment of autism spectrum disorder in adulthood: A clinic report. *Autism*, 20(5), 623-627.

Scanlan, A. e Snyder, L. (2010). *Rhythms of grace: Worship and faith formation for children and families with special needs*. Nashville, TN: Morehouse Education Resources.

Schalock, R. L. e Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation.

Scuticchio, D. e Bertelli, M. O. (2015) *La spiritualità come strumento di miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità intellettuiva*. Disponibile da <https://crea-sansebastiano.misericordia.firenze.it/it/articolo/244> (u.a. 1/09/2025).

Selway, D. Ashman, A. F. (1998). Disability, religion and health: A literature review in search of the spiritual dimensions of disability. *Disability and Society*, 73(3), 429-439.

Shu, B. C. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. *Autism*, 73(1), 81-91.

SPRED (Special Religious Development) (2016). Disponibile da <http://www.spred.org.uk> (u. a. 15/12/2025).

Stolberg, T. L. (2008). Attending to the spiritual through the teaching of science: a study of preservice primary teachers' attitudes. *International Journal of Children's Spirituality*, 73, 71-180.

Swinton, J. (1997). Restoring the image: Spirituality, faith, and cognitive disability. *Journal of Religion and Health*, 56(1), 21-28.

- Swinton, J. (1999). Reclaiming the soul: A spiritual perspective on forensic nursing. In A. Kettles & D. Robinson (Eds.), *Forensic nursing and the multidisciplinary care of the mentally disordered offender*. London: Jessica Kingsley.
- Swinton, J. (2001). *Spirituality in mental health care: Rediscovering a forgotten dimension*. London: Jessica Kingsley.
- Swinton, J. (2002). Spirituality and the lives of people with learning disabilities. *The Tizard Learning Disability Review*, 7(4), 29-35.
- Taylor, C., Carter, E. W., Annandale, N. H., Boehm, T. L. e Logeman, A. K. (2014). *Welcoming people with developmental disabilities and their families: A practical guide for congregations*. Vanderbilt: Kennedy Center.
- Timmins, F., McCausland, D., Brennan, D., Sheerin, F., Luus, R., McCallion, P. e McCarron, M. (2024). A national cohort study of spiritual and religious practices of older people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 28(2), 533-548.
- Unterrainer, H. F., Lewis, A. J. e Fink, A. (2014). Religious/spiritual well-being, personality and mental health: A review of results and conceptual issues. *Journal of Religion and Health*, 53(2), 382-392
- WHOQoL SRPB Group (2006). A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. *Social Science & Medicine*, 62(6), 1486-1497.
- Zhang, K. C. (2010). Spirituality and disabilities: Implications for special education. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 48(4), 299-302.

ANGOSCIA DI MORTE E SPIRITUALITÀ: APPUNTI PER UN DIALOGO TRA ANTROPOLOGIA, PSICOTERAPIA E PSICOPATOLOGIA

ABSTRACT

L'articolo indaga il dolore spirituale come componente essenziale ma spesso dimenticata della sofferenza umana, in particolare nelle situazioni di malattia grave o terminale. Attraverso l'ascolto dei pazienti e l'osservazione clinica, l'autore mette in luce come la perdita di senso e di riferimenti valoriali possa intensificare il dolore e compromettere la qualità della vita. La riflessione propone una visione integrata della persona, in cui corpo, psiche e spirito sono parti inscindibili di un'unica esperienza. La spiritualità emerge così come spazio di significazione e risorsa per affrontare la malattia, restituendo all'esistenza una prospettiva di continuità e trascendenza. Il testo invita a riconoscere la dimensione spirituale come elemento necessario nei percorsi terapeutici e nei programmi di cura, ponendo l'accento sull'importanza della relazione empatica e sull'ascolto autentico di chi soffre.

Il dolore spirituale: questo sconosciuto

Oggetto di questo articolo è la complessità del dolore. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ci insegna che il dolore è un'esperienza multidimensionale, differenti aspetti possono concorrere a definirne l'intensità, quali quello somatico, psicologico, sociale e spirituale e che di questi aspetti l'ultimo è il più trascurato, soprattutto in ambito riabilitativo. In questo lavoro sosterrò che trascurare la sofferenza spirituale non è una buona idea. Ma c'è da chiedersi cosa fa davvero male: il corpo, la psiche o l'anima? Per rispondere a questa domanda si rifletterà in questo lavoro sul dolore sperimentato da una persona che soffre di una patologia organica grave (tumore) o che si trova in una condizione clinica di terminalità. In oncologia, il dolore è considerato il sintomo più stressante e prevalente, in

particolare nei pazienti in fase avanzata di malattia. Si stima che il 70% dei pazienti oncologici provi un significativo dolore nel corso della malattia, come evidenziato da Kathleen Foley (1987), neurologa americana del Cancer Center di New York, pioniera nell'ambito della terapia del dolore oncologico.

Obbiettivo del lavoro e brevi note antropologiche

In questo articolo ci soffermeremo ad ascoltare ciò che ci giunge da coloro si trovano in condizioni cliniche complesse, se non disperate. È un ascolto che verrà iscritto in una cornice teorica che prevede l'adozione di un modello di mente e di persona compatibile con una visione antropologica che riconosce come tra i bisogni più profondi e veri dell'uomo vi sia quello di trascendenza. Seguendo la lezione antropologica, 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, 2016, 2018). Esiste una tensione fondamentale verso la scoperta di senso della vita, verso l'assoluto, verso Dio (Vial, 2016). Rifiutando di conoscere Dio quale suo principio, l'uomo infrange il debito ordine in rapporto al suo fine ultimo e l'armonia in rapporto a se stesso, agli altri uomini e a tutta la creazione. Così l'uomo si trova diviso in se stesso (*Gaudium et Spes*, n.13) e la lezione antropologica è sintonica con quella psicopatologica, la quale ci insegna che quando l'uomo si trova in uno stato divisione di sé si trova in uno stato di grave sofferenza psichica. Il meccanismo psichico della scissione è tipico delle forme psicopatologiche gravi (psicosi). Il tentativo di far dialogare queste due visioni dell'uomo, quella psicologica e quella antropologica, troverà in questo testo degli esempi di concreta attuazione, casi clinici che ci permetteranno di fare alcune riflessioni sulla relazione che una persona, nelle condizioni cliniche sopra descritte, ha con la spiritualità e su come non si possa evitare di considerare le questioni spirituali nella costruzione di un programma di cura ritagliato sui bisogni più profondi dei sofferenti.

Gli aspetti spirituali sono parte di un ordine della vita mentale di un essere umano. Il trovare risposte anche a questo dominio della nostra esistenza e agire di conseguenza è la chiave per prevenire patologie psichiche, scrive Vial (2015), sacerdote e psicologo; il contrario, aggiungerei, è causa di grave sofferenza che può esitare anche in richieste di eutanasia o di suicidio assistito. Due esempi fra i tanti presi dalla ricerca sul dolore: un'indagine realizzata dal dipartimento di geriatria della Mount Sinai School of Medicine di New York, coinvolgente un campione di medici nordamericani, riportava che il 47% dei loro pazienti avevano richiesto suicidio assistito o eutanasia perché divenuti incapaci di compensare la perdita di senso della vita (Meier, 1998); un'indagine svolta all'interno di medici italiani di cure palliative (SICP) rivelava che, dei 359 rispondenti, 139 avevano ricevuto richieste di eutanasia e 16 ammettevano di averla praticata almeno una volta (di Mola, 1996). Cecil Saunders (1988) artefice del movimento Hospice, che ha dato un'illuminante descrizione del dolore coniando il termine *total pain*, soleva dire che di fronte ad una richiesta di eutanasia o di suicidio assistito "qualcosa o qualcuno è venuto a mancare" e che questo qualcosa aveva a che fare con questioni inerenti alla spiritualità.

La lezione della *Salvifici doloris*: basta ascoltare chi soffre

Alcuni accenni presi dalla letteratura e dalla mia esperienza clinica. Il reverendo Handzo, consulente per la pastorale sanitaria al Cancer Center di New York, scrive di una madre che mentre assiste il figlio in fase terminale di malattia trova conforto “nel pensiero che Dio compenserà la loro sofferenza terrena”. Anche i famigliari degli ammalati soffrono e non certo fisicamente. Kearney, direttore medico di un hospice di Dublino e Mount, direttore del servizio di cure palliative al Royal Victoria Hospital di Montreal, riportano il caso di un giovane trentenne, che poco prima di morire aveva voluto sposare la sua fidanzata; questo ragazzo definiva l’ultimo anno trascorso come il più significativo della sua vita. Una mia giovane paziente, giunta al sesto mese di psicoterapia e alla metà del suo iter oncologico, a partire dalla malattia (tumore mammario) rivitalizzava la relazione con una religiosità che era appassita nella speranza che questa ritrovata vena spirituale le donasse la forza di comprendere sia l’esperienza da lei vissuta in prima persona, come malata oncologica, che quella che dovrebbe vivere qualora si ammalasse una persona a lei cara: “come potrei non impazzire se si ammalasse mio figlio...”.

La questione spirituale viene sempre più riconosciuta come rilevante nell’ambito delle cure palliative. Nell’*Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (2000) il già citato capitolo di Kearney e Mount è dedicato al dolore spirituale e a quanto sia necessario considerare le tematiche spirituali nella medicina palliativa. Argomento che trova conferme in lavori clinici apparsi su diverse riviste mediche e infermieristiche, anche tra quelle considerate a elevato *impact factor*. Mi riferisco in particolare al lavoro di Paul Rousseau, medico del RTA Hospice di Phoenix, apparso sul *Journal of Clinical Oncology* nell’anno 2000. Non sorprende, vista l’unità della persona, che la sofferenza del fine vita non sia solo quella fisica e psicologica, ma anche quella spirituale (Vial, 2016). Certo vi è ancora timidezza nel riconoscere l’importanza della sofferenza spirituale. Gli autori del capitolo appena citato iniziano il loro lavoro chiedendosi se ha senso parlare di dolore spirituale in un manuale di psicopatologia per le cure palliative. In termini diagnostici, il dolore spirituale si manifesta attraverso una serie di sintomi psicosomatici e psicologici, condivisi con la depressione (per esempio sentimenti di non speranza, di perdita di valore), ma ha una sua specificità che deve essere riconosciuta. Aspetti peculiari del manifestarsi del dolore spirituale, come l’incapacità di donare senso all’esperienza vissuta, una crisi di fede o lo sviluppo di ideazioni persecutorie che esitano nel terrore di un’eterna dannazione, sconvolgono la qualità di vita, in particolare, quando di questa siamo chiamati ad affrontarne l’ultima fase. Nella *Salvifici Doloris* n. 5, Giovanni Paolo II ci insegna che l’uomo soffre in modi diversi e che il terreno della sofferenza umana è pluridimensionale, è qualcosa di più ampio della malattia. Il Santo Padre, differenziando tra sofferenza fisica e morale, scrive che la sofferenza morale, che è dolore dell’anima, non va identificata con quella psichica, che a sua volta può accompagnare sia la sofferenza morale che quella fisica. Questo punto dell’enciclica che parla del dolore dell’anima si conclude sottolineando che la vastità e la complessità della sofferenza morale non è certamente minore di quella fisica e al tempo stesso essa sembra meno identificata e meno raggiungibile dalla terapia. In una ricerca fatta presso il servizio oncologico dell’ospedale nel quale lavoro, abbiamo chiesto a 87 pazienti in fase avanzata di malattia e in trattamento chemioterapico quanto dolore avessero al momento dell’indagine e cosa li facesse soffrire in quel momento, se stessero provando dolore somatico, sociale o psicologico esistenziale (riuscire a dare senso alla vita che

stai vivendo). Da questa indagine emergeva quanto possono essere significative le dimensioni psicologica e spirituale del dolore, e la necessità di avere opportunità di ricevere sostegno in quest'ambito (Filiberti, 2011).

Accogliendo la lezione della *Salvifici Doloris*, imprescindibile nell'organizzazione di un programma assistenziale per il malato grave è vedere nella malattia un complesso fenomeno biopsicosociale che coinvolge la persona nella sua totalità, quindi anche nella spiritualità. In termini clinico-scientifici quest'ultima affermazione pone problemi di natura metodologica. Intanto, come afferma Yalom (1983), psichiatra della Stanford University, leader della psicoterapia esistenziale, in alcuni domini della vita umana, e la spiritualità è tra questi, la conoscenza, non potendo che essere intuitiva, si pone lontana dal modello biologico e della medicina basata sulle prove di evidenza, ovvero dai modelli che qualificano l'efficacia e l'efficienza di un programma clinico. Inoltre, occorre aggiungere che gli operatori sanitari posseggono un linguaggio condiviso che consente loro di comprendersi quando parlano di dolore somatico, psicologico e sociale. Il terreno del dolore mentale e somatico ci è familiare, ma l'addentrarsi nei domini del dolore spirituale ci lascia spesso impotenti anche da un punto di vista linguistico, perché ci rendiamo conto di quanto sia difficile trovare parole che non siano ostacolo, ma veicolo di comunicazione sia tra operatori che tra operatore e paziente. La spiritualità più che con la conoscenza razionale ha a che fare con l'esperienza. È l'esperienza umana dell'incontro con l'altro che soffre che rivela la forza dei bisogni spirituali e la necessità che questi vengano riconosciuti ed accolti in un programma di cura. Basta ascoltare chi soffre. Alyson Moadel (1999), ricercatrice del dipartimento di epidemiologia dell'Albert Einstein College of Medicine di New York, in un'indagine valutante i bisogni di 248 pazienti oncologici della città di New York, evidenziava che il 51% di loro dichiarava di sentire come impellente il bisogno di essere aiutati a fronteggiare una soverchiante paura, il 41% desiderava ritrovare un senso di speranza, il 43% pace per la loro mente, il 39% di poter avere risposte ai loro quesiti spirituali. Emblematicamente ricordo due studi realizzati con pazienti oncologici di società secolarizzate come quella norvegese (Risberg e Wist, 1996) e svedese (Strang, 2001) che riferivano il lamento dei pazienti e loro familiari per la mancata attenzione riservata, all'interno del programma di cura, alla dimensione spirituale della sofferenza. Questi programmi clinici deludono pazienti e famiglie, perché si fermano all'evidenza fenomenica di pazienti che possono apparire, e clinicamente sono, depressi e confusi. Cogliere solo questa dimensione della sofferenza è riduttivo e fonte di sconforto per l'ammalato, il quale talvolta tenta di descrivere il suo stato d'animo dicendo frasi come "è che non capisco perché devo vivere questo". A mio avviso, queste parole devono suonare come monito lanciato al terapeuta, *in primis* in quanto persona che, non sentendo la necessità di differire le due sofferenze, rischia di psichiatrizzare un disagio esistenziale vedendone solo le sue componenti medico-psicologiche, non cogliendo ciò che realmente destruttura la mente di chi ha davanti, in quel momento della sua esistenza: l'incapacità di andare al di là di quello che gli appare essere solo un destino crudele. Mai come in queste situazioni umane vale quanto scritto da Trevi (1993), ripreso con parole mie, sulla funzione dello psicoterapeuta e sulla relazione tra empatia e psicoterapia: nulla può fare lo psicoterapeuta se non esperire una profonda umanità per il paziente. Rimando alla lettura dello splendido libro la *Mort Intime* di Marie de Hennezel - di cui esiste una versione italiana, *La morte Amica* - per meglio comprendere il senso di questa ultima frase.

Qualità di vita e Spiritualità: Silvio, Alexia e altri

Esiste una vasta letteratura sulla relazione qualità di vita e spiritualità (Filiberti, 2025). Qui voglio ricordare uno studio realizzato da Feher e Maly (1999) del dipartimento di Medicina della famiglia della UCLA University. Obbiettivo di questo studio era quello di esaminare le strategie di adattamento tra donne anziane, over 65, a cui era stato diagnosticato un tumore al seno. La conclusione di questo lavoro era che la fede religiosa ha fornito il supporto emotivo per affrontare il cancro al seno e per dare un senso alla propria vita quotidiana durante l'esperienza di malattia. Una donna parte del gruppo di studio ha affermato: "La spiritualità ti dà la forza e la sicurezza che ce la puoi fare a fronteggiare le cose di ogni giorno". Sono parole di una paziente di 68 anni, che nella loro semplicità e saggezza indicano quanto l'accedere ad una visione spirituale della vita permetta di mantenere un senso coeso di sé davanti a situazioni minaccianti la stessa sopravvivenza. Anzi, una malattia come il cancro, che le indagini psico-epidemiologiche indicano essere un evento potenzialmente traumatico per lo scatenamento di complicanze psicopatologiche, per colui che può e vuole accedere alla propria dimensione spirituale, può divenire fonte da cui trarre forza per arricchire la propria esistenza. Gli esempi da me riferiti sono utilizzazioni "semplici" che forse non sono l'esito di un percorso psicologico individuativo, ma che svelano un bisogno di affidarsi o di riferirsi a qualcuno sentito come una presenza capace di significare gli eventi della vita, in particolare se tragici. Un esempio: una ragazza, colpita da tumore osseo che richiederà un intervento altamente demolitivo (disarticolazione scapolo omerale), mi racconta come le è stata comunicata la diagnosi; il padre la raggiunge in chiesa e lì, in quel luogo sacro, le parla della chirurgia che dovrà subire (Filiberti, 1990).

Il dolore può avere valenza ontologica, essere via per crescere nella coscienza di sé; dolore che diviene così costitutivo della stessa vita umana e segno della sua autenticità. È essenziale alla natura dell'uomo (ci insegna Giovanni Paolo II nella *Salvifici Doloris* n.2). E che la spiritualità possa arricchire la vita attraverso il dolore è esperienza insegnata da molti adulti, come raccontato dai casi clinici citati, così come da una ricca letteratura; ma che questo insegnamento non abbia età è cosa forse meno nota. A tal riguardo, ricordo il lavoro che don Antonio Bellezza-Prinsi (1986) ha scritto in ricordo di Silvio Dissegna, un gigante di 12 anni, gigante per come ha affrontato la malattia (tumore osseo) e il fine vita segnato da dolore, con coraggio e serenità, e il lavoro che don Miguel Monge, medico e cappellano della clinica universitaria di Navarra (1993), ha scritto per ricordare Alexia, una ragazza che morirà poco più che 15enne dopo un percorso clinico oncologico invasivo e inficiante la qualità della vita. Voglio solo ricordare che, in considerazione dell'eroicità con cui Alexia e Silvio hanno affrontato la malattia, è stata aperta una causa di beatificazione.

Queste riflessioni antropologiche, che si fondano su testimonianze di persone che nella malattia hanno ritrovato o mantenuto un attaccamento alla spiritualità, sono sintoniche con quanto viene ipotizzato all'interno della psicologia del profondo. Hillman (1972) sostiene che l'esperienza della morte è auspicabile se vogliamo confrontarci con le parti più oscure e distruttive della nostra psiche, in un lavoro che è si faticoso e doloroso ma anche rigenerativo, perché ci rende capaci di dare un senso ad eventi che prima erano percepiti solo come dolorosi e persecutori. Druss (1996), uno psicoanalista americano, emblematicamente riferisce di una sua paziente narcisista affetta da linfoma, che a partire dalla esperienza catastrofica della malattia chiede aiuto psicoterapico per non sentirsi

sola nella ricerca di una nuova relazione con sé e con gli altri. Le ferite corporee, dovute alla malattia e alle terapie, e quelle psichiche, conseguenza dell'improvvisa scoperta della fragilità dell'esistere, avevano minato in modo definitivo l'edificio narcisistico della sua personalità e reso inefficaci le antiche certezze dell'Io, nonché gli antichi valori, a dare senso e guida alla sua attuale vita. Questa paziente trovandosi nell'impossibilità di vivere e pensare come aveva sempre vissuto e pensato, colmava questa perdita trovando all'interno di una relazione con l'altro (in questo caso uno psicoterapeuta) altri modi di pensiero e altri valori non più orientati all'estetica, ma capaci di lastricare vie significanti nell'esperienza vissuta. Per questa donna era divenuto rilevante, più che guardare nell'armadio all'affannosa ricerca di quale vestito indossare, volgere lo sguardo verso l'armadio interno (la mente - l'anima) per vedere se questo era fornito di vestiti (valori) che permettessero di mantenere viva non la capacità di apparire e sedurre, ma quella di pensare e significare ciò che stava esperendo.

È una via, quella della spiritualità, che molti ammalati imparano a percorrere attraverso il loro personale calvario; per queste persone il dolore vissuto diviene via maestra per arricchire in senso spirituale e psicologico la loro vita. Una mia paziente di 36 anni, Emma, che chiede aiuto durante il trattamento chemioterapico post-mastectomia, raccontava di come pensasse al vuoto, di come se ne sentisse sedotta e di come si sentisse, in quei momenti, un esempio di unicità solitaria, perché mentre anelava al nulla (suicidio per defenestrazione) non aveva più memoria né cognitiva né affettiva neanche della persona a lei più cara, il figlio. Era una paziente che fantasticava di liberarsi dal dolore di vivere una vita non più percepita come degna di essere vissuta, lanciandosi dalla finestra della propria abitazione (Filberti, 2002). Perseguitata da forti istanze super egoiche, solo grazie alla sofferenza che l'affligge, percepita come un prezzo che allenta la morsa della colpa, questa donna trovava la forza per chiedere un aiuto psicologico, che prima di ammalarsi desiderava ma che, al contempo, riteneva di non meritare. Una concretizzazione delle sue fantasie super-egoiche era il non poter entrare in una chiesa, perché si sentiva osservata in modo severo e persecutorio dalle figure raffiguranti personaggi sacri, vissute come presenze inquietanti e condannanti. Attraverso un percorso psicoterapico, durato circa tre anni, durante il quale è stato possibile rivisitare la sua esistenza in un tentativo di dare senso ad antichi (violenze fisiche e sessuali subite) e attuali traumi (il tumore), questa donna riprendeva la possibilità di aprirsi in modo sereno anche ai temi spirituali, cosa che concretamente era provata dal poter tornare a frequentare quei luoghi (le chiese) che non le apparivano più come scuri e persecutori, ma accoglienti e stimolanti un dialogo introspettivo (vita interiore) con l'esperienza di dolore che stava vivendo. La nuova relazione con gli aspetti intrinseci ed estrinseci della religiosità consentiva a questa paziente di integrare nella propria biografia gli eventi tragici vissuti, attuali e passati. La malattia, come nella testimonianza clinica prima ricordata, si rivelava una possibilità di cambiamento, dopo essere stata vissuta come un'ulteriore catastrofe paralizzante una già difficile vita affettiva.

La spiritualità e l'altro: sul valore della relazione

L'accedere alla spiritualità si pone come via opportuna per poter integrare nella propria biografia, eventi destrutturanti la mente, non integrabili nel sé; eventi al di là della pensabilità. Ma anche la spiritualità si configura come una questione relazionale e quindi richiedente la presenza dell'altro. Giovanni Paolo II, nella *Evangelium Vitae*

n.67, ricorda che proprio perché l'uomo nel confronto estremo con la morte può essere tentato di ripiegarsi nella disperazione e quasi ad annientarsi in essa, necessita della presenza di un altro che lo sostenga e non lo lasci solo nella prova suprema della sua esistenza. Freud (1914) afferma che colui che soffre di una patologia organica grave cerca rifugio psichico rannicchiandosi in uno stato narcisistico. Ma a differenza di Freud, Giovanni Paolo II non si limita a descrivere il ripiegamento su di sé; offre infatti anche una speranza e ci insegna che nella disperazione è viva una richiesta di aiuto, di compagnia e sostegno per continuare a sperare nella prova, prova che, come ci ricorda il Concilio Vaticano II, è grande perché in faccia alla morte l'enigma della condizione umana diventa sommo (*Gaudium et Spes*, n. 18). Giovanni Paolo II (*Salvifici Doloris* n. 24 e 26) insegna al sofferente a volgere lo sguardo verso Gesù crocifisso e risorto, nella speranza di cogliere la verità sul carattere creativo del dolore, anche di quello più estremo; questo sguardo permetterebbe all'uomo non solo di scoprire il senso salvifico della sofferenza ma anche di trovare nella sofferenza il senso di tutta la propria vita e vocazione personale. Esiziale, però, è il non lasciare soli, abbandonati a se stesse le persone in questa fase tragica ma vitale della loro esistenza. Un esempio illustre rivela quanto il dolore e la disperazione innescati dal prendere coscienza della caducità della vita necessitino di una presenza significativa in relazione alla volontà di fare un cammino spirituale e di come sia possibile scoprire il senso e la vocazione personale della propria esistenza. Mitterand, ormai morente, rivelava di aver sentito il bisogno di un incontro significativo (nel suo caso l'altro fu Jean Guitton, filosofo cattolico), che lo accompagnasse a superare il senso di assurdità della vita che lo affliggeva. Non si conosce realmente cosa accadde tra i due: Guitton non lo ha mai rivelato, ma al tramonto della sua esistenza, Mitterand scriveva, nella Prefazione al bel libro di Marie de Hennezel, *La mort intime* (1995), che la morte gli appariva come una possibilità per divenire ciò che era destinato a diventare; la morte descritta da un morente come possibile compimento di sé. Marie de Hennezel, che ha lavorato come psicologa clinica nell'unità di cure palliative nell'ospedale universitario di Parigi, nel libro appena ricordato, descrive i miracoli: la psicologa francese usa questo termine, riferendosi all'intensità della relazione che aveva con persone da lei assistite mentre si avvicinavano alla morte. Le testimonianze ricordate nella *La mort intime* ci insegnano quanto l'uomo in ogni fase del suo ciclo di vita sia orientato a ricercare l'altro e quanto siano vere le parole di Giovanni Paolo II ricordate all'inizio di questa sezione. Il bisogno dell'altro è un'eredità filogenetica, eredità che ci ha dotato di sistemi motivazionali che ci stimolano a instaurare relazioni di attaccamento in ogni fase della nostra vita; è un bisogno che diventa ancor più drammaticamente vero nell'ultima fase della nostra esistenza.

Spiritualità e rabbia: la paziente che non voleva curarsi e Sant'Agostino

Ma non sempre la spiritualità è luogo di conforto; talvolta la rabbia e l'angoscia per il dolore fisico e mentale provato possono spingere a sfidare i propri contenuti di fede, che vengono così a perdere la funzione di facilitatori di coping, di promotori del funzionamento simbolico e di regolatori delle tensioni interne. Il lavoro psicoterapico con pazienti gravi in senso somatico diviene un privilegiato vertice di osservazione per riflettere su come la relazione con la dimensione spirituale della mente possa essere inquinata dalle nostre ferite psichiche e su quanto questo "inquinamento" ci renda incapaci di affrontare e significare eventi che richiedono l'attivazione di elevate capacità di coping.

Una mia paziente, ospedalizzata in un importante istituto oncologico, riferiva frequenti minacce di suicidio e di rifiuto dei trattamenti, dopo la comunicazione della diagnosi di carcinoma mammario. Per questa donna, poco più che quarantenne, che nel passato si era impegnata in attività di elevato significato sociale (assistenza agli infermi) e che ispirava la sua vita a norme religiose (religiosità esplicita), la malattia si configurava come una punizione non meritata, che portava con sé un momentaneo abbandono dei valori e degli ideali fondanti fin lì la sua esistenza. L'ideazione suicidale, che prima della malattia era fantasia ascritta al male, si trasfigurava in una forma di rivalsa e vendetta per il "tradimento" subito. Prigioniera di una rabbia rivendicativa che la incistava in un narcisismo maligno e distruttivo, questa donna sintetizzava il suo dolore e il suo smarrimento coltivando un'ideazione che ella stessa percepiva come una sfida carica di aggressività diretta verso Colui che avrebbe dovuto proteggerla. Il lavoro psicoterapico, si focalizzava anche sulla relazione aggressiva con la spiritualità e come tale si orientava a depurarne l'uso dalle ansie persecutorie e rivendicative in essa proiettate. Già durante il lavoro clinico, richiedente un numero limitato di incontri, la paziente superava le sue intenzioni suicide, diveniva collaborante con gli oncologi e, una volta dimessa, riprendeva il cammino spirituale interrotto verso quella che per noi cattolici è la verità con l'aiuto di un sacerdote, avvalendosi anche di una consulenza psichiatrica per gestire l'ansia che comunque permaneva. Ecco un esempio di integrazione e non confusione tra lavoro clinico e assistenza spirituale. Chi lavora con persone che devono far fronte a una malattia che rende l'uomo consapevole della sua mortalità, sa che il dolore per la perdita della propria vita o di quella di una persona cara può generare un grande senso di ribellione e rabbia (Kubler Ross, 1970), che talvolta si estende ai valori più profondi ispiranti l'esistenza. Ed ancora le riflessioni psicologiche e quelle antropologiche si incontrano. Nel libro IV delle Confessioni, Agostino rivela che il lutto per la perdita di un amico l'aveva lasciato preda di un'inconsolabile angoscia di solitudine e di rabbioso disgusto per tutto ciò che prima era stato con lui condiviso. Questa confessione, che testimonia la profonda umanità del turbamento anche astioso legato al mistero della morte, indica quanto la disperazione possa indurci a "colorare", come nella paziente da me ricordata, i nostri aneliti spirituali con le ferite legate alle vicende personali, così che essi non giungano ad offrire quel conforto che in loro auspichiamo trovare. Agostino scriveva che nemmeno il riferirsi a Dio placava l'angoscia della sua anima. Tornando alla *Gaudium et Spes*, se non riesce a superare questa rabbia verso Colui che è garante del valore assoluto di riferimento, l'uomo rimane diviso in se stesso e prigioniero di questo tormentoso enigma che è la sofferenza umana. Uno degli obiettivi più alti del lavoro psicosociale con il malato gravissimo, in sintonia con un percorso di assistenza spirituale, è quello di ricondurre questo senso di disperazione a livelli più pensabili e significabili per la mente; cosa che talvolta è possibile, come testimoniano, al di là dei casi clinici da me ricordati, autori che hanno accumulato una lunga esperienza di lavoro psicoterapico o più in generale clinico psicosociale con questo tipo di sofferenza.

Nota conclusiva

La ricerca di senso è una via difficile da percorrere, ma non provare a percorrerla ha conseguenze tragiche. Lucio Pinkus (2002), psicologo e monaco, ci ricorda che, poiché la spiritualità inerisce a ciò che di più profondo vi è in noi, ne consegue che il dolore spirituale lascia un senso di alienazione in ciò che sentiamo più vero in noi stessi. Il

disconoscere quest'ultima problematica può significare per la persona che soffre sentirsi abbandonato in una condizione di sofferenza che può provocare dubbi e conflitti sulla propria visione del mondo, che diventano tanto più laceranti proprio perché coinvolgenti la fede religiosa, in quanto la portano a percepire il dolore vissuto solo come un segno di un destino assurdamente crudele e beffardo.

Vorrei concludere questo lavoro ricordando le parole di una giovane donna morente per tumore: "così come molti sono nati prima di me, molti moriranno dopo di me..." (Norton, 1965). Questa era una paziente, poco più che trentenne, per la quale era stato richiesto un intervento di *liaison* a causa di un profondo stato depressivo stigmatizzato da manifesti pensieri suicidi descritti, da lei stessa, come liberatori della sofferenza psichica e fisica dovuta alla progressione di malattia, progressione che tra gli altri impe-dimenti causava momentanei episodi di cecità. Queste parole suggeriscono che, anche davanti all'evento più estremo, la persona umana può giungere a percepire un senso di universalità e trascendenza. Il sentirsi parte di una storia che si attualizza anche attraverso noi e che continua al di là di noi, aiuta colui che soffre a trovare la forza di rendere pensabile a sé ed agli altri l'esperienza che sta vivendo, perché sente che la propria esistenza è parte di una appartenenza universale che lega la singola biografia alla storia umana. Questo senso di universalità porta a una concezione unificatrice della vita, alla comprensione della finalità e del significato dell'esistenza, che permette di raggiungere un senso di armonia nell'esperienza che stiamo vivendo, anche la più difficile e tragica, come i casi ricordati in questo lavoro testimoniano. Aiutare a sentirsi parte di una vicenda cosmica, che è poi il senso di appartenere alla storia umana, aiuta a trovare risposta alle domande ultime ricordate all'inizio di questo lavoro. Il non trovare una risposta alla domanda ultima sul senso del morire e del soffrire lascia l'uomo schiavo dell'angoscia, costringendolo in una claustrofobica disperazione della quale Borgna (2002) ci offre una descrizione magistrale ricorrendo ai *Dialogues des Carmélites* di Georges Bernanos. Lo scrittore fa dire alla priora morente, assistita da una consorella: "sono sola madre, assolutamente sola senza alcuna consolazione... Dio stesso si è fatto un'ombra... Ho meditato sulla morte ogni giorno della mia vita e questo non mi serve a nulla... l'angoscia aderisce alla mia pelle come una maschera di cera...".

BIBLIOGRAFIA

- Agostino (2021). *Confessioni, Libro IV*, a cura di Pier Paolo Ottonello e Pietro Suozzo. Milano: Ares editore.
- Bellezza-Prinsi, A. (1986). *Silvio, ovvero morire di cancro a 12 anni (1967-1979)*. Chieri: Tip. Bigliardi.
- Borgna, E. (2002). L'angoscia della morte. In L. Pinkus e A. Filiberti (Eds.), *La qualità della morte*. Milano: Franco Angeli.
- Concilio Vaticano II (1965). *Gaudium et spes*. Disponibile da: https://www.vatican.va/archive/hist_councils/ii_vatican_council/documents/vat-ii_const_19651207_gaudium-et-spes_it.html (u. a. 15/10/2025).
- de Hennezel, M. (1995). *La mort intime*. Paris: Editions Robert Laffont.
- Di Mola, G., Borsellino, P., Brunelli, C., et al. (1996) Attitudes toward euthanasia of physician members of the Italian Society for Palliative Care. *Annals of Oncology*, 7, 907-911.
- Druss, R. (1996). Psychotherapy of a patient with a serious intercurrent medical illness (cancer). *The Journal of the American Psychoanalytic Association*, 16, 459-472.
- Feher, S. e Maly, R. (1999). Coping with breast cancer in later life: the role of religious faith. *Psycho-Oncology*, 8, 408-416.
- Filiberti, A. et al. (1990) Argomenti di psico-oncologia: la risposta psicosociale alla amputazione degli arti. *Rivista Italiana di Psico-Oncologia*, 3, 21-31.
- Filiberti, A. (2002). Quando il nulla seduce. Il desiderio di morte nell'imminenza della morte. In L. Pinkus e A. Filiberti (Eds.), *La qualità della morte*. Milano: Franco Angeli.
- Filiberti, A. et al. (2011). La complessità dell'esperienza dolorosa. Indagine in un campione di pazienti oncologici in fase avanzata di malattia. *Rivista Italiana Cure Palliative*, 1, 8-16.
- Filiberti, A. e Rossi, E. (2025). Qualità di vita, coping e spiritualità in oncologia. *Spiritualità e Qualità di vita*, 19, 19-37.
- Foley, K. M. e Intrussi, C. E. (1987). Analgesic drug therapy in cancer pain: principles and practice. In R. Payne e K. M. Foley (Eds.) *Cancer Pain*. Philadelphia: W.B. Saunders, pp. 207-232.
- Frankl, V. E. (2022 [1946]). *Sul senso della vita*. Milano: Oscar Spiritualità.
- Freud, S. (1914). *Introduzione al narcisismo*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Giovanni Paolo II (2004). *Dolentium Hominum*, n. 55, anno XX.
- Giovanni Paolo II (1984). *Salvifici Doloris*. 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. 16/10/2025).

- Handzo, G. (1987). Psychological stress on clergy. In J. Holland, J. Rowland (Eds.), *Handbook of Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press, pp. 683-688.
- Hillman, J. (1972). *Il suicidio e l'anima*. Roma: Astrolabio.
- Kearney, M. e Mount, B. (2000). Spiritual care of the dying patient. In: H. Chochinow e W. Breitbart (Eds.), *Handbook of Psychiatry in Palliative Care*. New York: Oxford University Press, pp. 357-373.
- Kubler Ross, E. (1970). *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella.
- Malo, A. (2013). *Uscire dall'io. Intenzione paradossa, deflessione, alterità*. Relazione presentata alla Giornata di studio: Il pensiero metafisico - antropologico nell'orizzonte della filosofia contemporanea. Roma, PUSC, 10 aprile 2013.
- Malo, A. (2016). Perdono e conversione. La trasformazione delle persone nelle loro relazioni. *Forum*, 2, 21-33.
- Malo, A. (2018). *Antropologia del perdono*. Roma: EDUSC.
- Meier, D., Emmons, C., Wallerstein, S. et al. (1998). A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States, *New England Journal of Medicine*, 338, 1193-1201.
- Moadel, A. et al. (1999). Seeking meaning and hope, self-reported spiritual and existential needs among an ethnically diverse cancer population. *Psychooncology*, 8, 378-385.
- Monge, M. (1993). *Alexia (1971-1989)*. Milano: Ares Edizioni.
- Norton, J. (1965). Treatment of a dying patient. *Psychoanalytic Study of the Child*, 18, 541-560.
- Pinkus, L. (2002). L'accompagnamento spirituale di chi muore. In: L. Pinkus e A. Filiberti (Eds.), *La qualità della morte*. Milano: Franco Angeli.
- Risberg, T. e Wist, E. (1996). Spiritual healing among Norwegian hospitalized cancer patients and patients religious needs and preferences of pastoral services. *European Journal of Cancer*, 32, 274-281.
- Rousseau, P. (2000). Spirituality and the dying patient, *Journal of Clinical Oncology*, 18, 200-202.
- Saunders, S. (1988). Spiritual pain. *Journal of Palliative Care*, 4, 29-34.
- Strang, S., Strang, P. e Ternestedt, B. (2001). Existential support in brain tumour patients and their spouses. *Support Care Cancer*, 9, 625-653.
- Trevi, M. (1993). *Il lavoro psicoterapeutico*. Napoli: Theoria.
- Vial, W. (2015). *Psicologia e vita cristiana*. Roma: Edizioni PUSC.
- Vial, W. (2016). Le dinamiche spirituali della conversione: tra consapevolezza e grazia. *Forum*, 2, 35-45.
- Yalom, I. (1983). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.

È POSSIBILE INVECCHIARE BENE: GLI ANZIANI RESILIENTI

ABSTRACT

Nel mondo degli antichi Greci gli dei erano immortali ed esenti dalla vecchiaia, ma i tentativi dell'uomo per egualiarli erano destinati all'insuccesso. L'articolo vuole rispondere al quesito se possiamo arrivare a separare longevità e decadenza funzionale.

In particolare, analizzando un ampio gruppo di persone seguite dai 70 a oltre 80 anni, si è osservato che alcuni arrivano a questa età in buone condizioni fisiche e psichiche, altri no. Basandosi su questo studio gli autori rispondono ad altre due domande di ricerca: queste persone sono così perché hanno avuto meno eventi stressanti o perché sono "resilienti", cioè hanno superato meglio gli eventi? E se è così, quali sono i fattori che hanno influenzato positivamente la qualità funzionale del loro invecchiamento? I dati raccolti hanno permesso di dare risposte fondate a questi quesiti. Le persone che invecchiano bene non sono state risparmiate dalla vita, hanno avuto lo stesso livello di eventi stressanti degli altri, ma li hanno superati meglio, disponendo di tre "riserve": riserva cognitiva, riserva fisica e riserva affettiva. Inoltre si dimostra come anche dopo gli ottanta anni resta importante l'influenza dell'ambiente familiare di crescita, ma anche lo stile di vita adottato in vecchiaia.

Eos e Titone

Eos, l'Aurora, sorella di Elios, il Sole, si innamorò di un mortale, Titone, e come regalo di nozze chiese a Zeus per il suo sposo l'immortalità. Zeus la concesse, ma Eos si scordò di chiederne anche l'eterna giovinezza. Così regalò di fatto al suo amato l'eterna

vecchiaia, fino alla decrepitezza, rendendogli la vita che gli aveva regalato insopportabile; per liberarlo, Eos lo trasformò in cicala. Nel mondo degli antichi Greci la longevità era associata alla decadenza, ma solo per gli uomini: gli dei erano immortali ed esenti dalla decrepitezza. I tentativi dell'uomo per eguagliarli sono destinati all'insuccesso.

Possiamo noi arrivare a separare lunga vita e decadenza funzionale? Possiamo chiedere di invecchiare senza perdere capacità vitali fisiche e psichiche?

Non è necessario affidare le nostre speranze ad ipotetiche future tecnologie biologiche, manipolazioni genetiche, cellule staminali e quant'altro sta accendendo, solo in parte giustamente, le fantasie della nostra epoca. Anche capire quali sono i comportamenti "salutari" che possono aiutare tutti o quasi a vivere e ad invecchiare meglio può oggi regalarci se non l'eterna giovinezza una buona vecchiaia, fondandosi su una interessante base di dati scientifici.

In questi ultimi decenni abbiamo guadagnato indubbiamente anni di vita., quasi 20 anni di aspettativa di vita alla nascita dal 1951 al 2023, passando da 64 a 83,1 anni (81,1 per i maschi e 85 per le donne) secondo i dati ISTAT.

Ma, si sono guadagnati anni in buona salute o anni di malattia e non autosufficienza?

I dati dimostrano che sono aumentati gli anni di vita attiva, ma sono ben 11 gli anni di vita anziana da passare in condizione di malattia e disabilità, in Italia (Germanny e Terzic, 2024). È aumentata talmente l'aspettativa di vita che sono aumentate entrambe le condizioni, quella buona e quella cattiva. Dunque il bisogno, nonostante il miglioramento, non è affatto diminuito, si è solo spostato di età e con numeri in grande aumento.

La salute è un bene a lungo termine: invecchiare bene

La salute è un "bene a lungo termine" e mantenerla è un importante obiettivo individuale e sociale. Nella letteratura scientifica il concetto di "buon invecchiamento" ha avuto diverse definizioni. Una definizione ampia e globale è quella, formulata da Rowe e Kahn nel 1987, di "invecchiamento di successo", distinto da quello "normale" perché privo di malattie e disabilità e con mantenimento della partecipazione alla vita sociale, quale conseguenza di molti fattori soprattutto individuali (Rowe e Kahn, 1987). Questa definizione tendeva a non considerare il contesto storico sociale e gli eventi della vita, per cui di recente è stata proposta un'altra visione del "buon invecchiamento", legato non tanto al successo, quanto alla capacità di affrontare i casi della vita uscendone nel modo migliore. È il concetto di "anziano resiliente", di "resilienza" definita dall'American Psychological Association come "il processo e il risultato di un adattamento riuscito a esperienze di vita difficili o impegnative, in particolare attraverso la flessibilità mentale, emotiva e comportamentale e l'adattamento alle richieste esterne e interne" (APA Dictionary of Psychology). A livello individuale, la resilienza può essere vista come la capacità di affrontare e adattarsi a eventi avversi, malattie e situazioni stressanti. Pertanto, per valutare la resilienza, è necessario considerare almeno due fattori principali: la presenza di un fattore di stress e una risposta/adattamento positiva (Arenaza-Urquijo e Vemuri, 2018).

La ricerca e lo studio dei fattori che favoriscono l'invecchiamento "resiliente" possono fornire utilissime indicazioni in questo senso.

Chi sono gli anziani che invecchiano bene: sono stati risparmiati dalla vita o sono “resilienti”? Quali fattori li hanno favoriti?

Presso il centro di ricerca della Fondazione Golgi Cenci di Abbiatagrasso, con il sostegno della Fondazione Serpero, è stata condotta una ricerca proprio per rispondere a queste domande, i cui risultati sono stati pubblicati sul *Journal of Gerontology* (Rolandi et al., 2024).

Ci si è chiesto:

- a) ci sono persone ultraottantenni autosufficienti, senza disturbi cognitivi, e senza disturbi depressivi?
- b) Queste persone sono così perché hanno avuto meno eventi stressanti o perché sono “resilienti”, cioè hanno superato meglio gli eventi?
- c) E se è così quali sono i fattori che hanno influenzato positivamente la qualità funzionale del loro invecchiamento?

Si è potuto rispondere sulla base di analisi scientifiche, perché si avevano a disposizione i dati di un consistente gruppo di anziani di Abbiatagrasso, tutti i nati tra il 1935 e il 1939, 1321 individui alla prima valutazione del 2009- 2010. Questi stessi soggetti sono stati poi seguiti nel tempo, rivisti altre 4 volte, l’ultima nel 2022. Da questo processo sono stati ricavati i dati di 404 persone che avevano 83 – 87 anni, escludendo le persone con diagnosi di demenza. Quindi:

- a) Risposta alla prima domanda: sì, anche fra gli ultraottantenni vi è una quota non marginale del 38%, quindi 153, che mostra le caratteristiche di buon invecchiamento: autonomia nella vita quotidiana, assenza di disturbi cognitivi e di depressione.

Confrontando questi 153 con il gruppo di coloro che invece invecchiava con limitazioni funzionali si è potuto rispondere alle altre domande di ricerca:

- b) Alla seconda domanda, cioè se hanno avuto una vita con meno eventi stressanti, la risposta è no: i due gruppi erano simili per il numero di eventi stressanti (misurati con una apposita scala validata a livello internazionale), compresa la comorbilità e la frequenza di malattia da COVID 19.

Per rispondere alla terza domanda, si è dovuto procedere con un’analisi abbastanza complessa. Infatti nello studio si era misurata una gran quantità di fattori, sia clinici che legati alle abitudini di vita e psicologici. Tra questi, ben 20 risultavano potenzialmente correlati con l’essere anziani resilienti. Tramite una specifica analisi statistica, l’analisi fattoriale, si è visto se era possibile raggruppare queste variabili in gruppi di significato simile. In effetti sono risultati 6 fattori esplicativi, così composti:

- Fattore 1, denominato “riserva cognitiva”, comprende scolarità, occupazione, condizione socio-economica in infanzia e intelligenza “fluida” (misurata mediante le Matrici Progressive Colorate di Raven).
- Fattore 2, denominato “riserva affettiva”, raggruppa le capacità di adattamento alle avversità (misurata con *Resilience Scale*), la dimensione di fiducia dell’attaccamento, il tratto di personalità “estroversione”.
- Fattore 3, definito “attaccamento insicuro”, comprende le dimensioni collegate

- ad un attaccamento insicuro-preoccupato (bisogno di approvazione, secondarietà delle relazioni, preoccupazione nelle relazioni).
- Fattore 4, comprende misure che riflettono lo “stile di vita attuale”, quali l’attività fisica e ricreativa nel tempo libero, i contatti sociali, l’aderenza alla dieta mediterranea e la velocità nel cammino.
 - Fattore 5, definito “riserva fisica”, include la forza di prensione della mano e la circonferenza addominale.
 - Fattore 6: composto solo dalla dimensione di disagio nell’intimità dell’attaccamento, quindi definito “attaccamento evitante”.

Ma per rispondere alla terza domanda, si sono analizzati i rapporti di questi fattori con la “resilienza” dei grandi anziani studiati, per individuare quali di questi ha effettivamente influenzato questa condizione favorevole, in modo indipendente dagli altri.

c) Risposta alla terza domanda: i fattori che predicono in modo indipendente il fenotipo resiliente a parità di eventi stressanti in questi ultraottantenni sono la riserva cognitiva, lo stile di vita attuale e la riserva affettiva. Con almeno due risultati non scontati: 1) restano influenti anche a ottanta e più anni non solo i fattori più prevedibili come lo stile di vita attuale, ma anche quelli che caratterizzano la prima parte della vita, come scolarità e condizione sociale dell’infanzia; 2) l’importanza della “riserva affettiva” che comprende alcune modalità di relazionarsi con sé stessi e con gli altri, e la capacità di far fronte agli avvenimenti stressanti. Da sottolineare che questi ultraottantenni sono resilienti non perché risparmiati dagli eventi stressanti della vita, ma perché più “dotati” di riserva cognitiva e affettiva, e capaci di mantenere anche a questa età uno stile di vita attivo, nonostante gli eventi stressanti.

Conclusioni

La maggior parte degli approcci preventivi partono dall’indagine dei fattori di rischio per una specifica patologia (es: demenza) per poi progettare gli interventi preventivi utili a contrastarli. Questo mal si adatta alla condizione degli anziani, dove è presente la comorbilità e la perdita funzionale sempre più deriva dalla concomitanza di vari fattori piuttosto che da una singola patologia “catastrofica” (Ferrucci, 1996). Risulta quindi più efficace unire gli sforzi preventivi intorno a un messaggio positivo di promozione della salute, piuttosto che di evitamento o assenza di malattia.

Comprendere come lo stile di vita, i fattori cognitivi e psicologici influenzino in modo indipendente la capacità individuale di adattarsi al processo di invecchiamento, mantenendo la salute fisica, cognitiva e mentale, cioè l’essere anziani resilienti, sarà sempre più importante specie per un paese come l’Italia, in cui la quota di ultraottantenni aumenta in modo esponenziale. Lo studio qui riportato conferma l’importanza dei fattori protettivi lungo tutto il corso di vita, considerando l’influenza significativa che alcuni aspetti precoci, addirittura della prima età della vita, continuano ad esercitare anche in tarda età. Allo stesso tempo, si osserva come anche le abitudini attuali degli ultraottantenni giochino un ruolo chiave e indipendente nel determinare un invecchiamento in salute; non esiste quindi un’età in cui “i giochi sono fatti”. Infine emerge un nuovo costrutto, quello della “riserva affettiva”, composto da variabili generalmente associate ad esiti di salute psicologica e più raramente studiate nell’invecchiamento,

che può aprire nuove prospettive di studio e di comprensione dei fattori che, nell'arco della vita, non ci consentono di "tornare giovani", che è impossibile, ma di "invecchiare bene", che invece è possibile.

BIBLIOGRAFIA

- Arenaza-Urquijo, E. M. e Vemuri, P. (2018). Resistance vs resilience to Alzheimer disease. *Neurology*, 90(15), 695-703.
- Ferrucci, L., Guralnik, J. M., Simonsick, E., Salive, M. E., Corti, C. e Langlois, J. (1996). Progressive versus catastrophic disability: A longitudinal view of the disablement process. *Journals of Gerontology - Series A Biological Sciences and Medical Sciences*, 51(3).
- Garmany, A. e Terzic, A. (2024). Global Healthspan-Lifespan Gaps Among 183 World Health Organization Member States. *JAMA Netw Open*, 7(12): e2450241.
- Rolandì, E., Rossi, M., Colombo, M., Pettinato, L., Del Signore, F., Aglieri, V., Bottini, G. e Guaita, A. (2024). Lifestyle, Cognitive, and Psychological Factors Associated With a Resilience Phenotype in Aging: A Multidimensional Approach on a Population-Based Sample of Oldest-Old (80+). *The Journals of Gerontology - Series B, Psychological sciences and social*, 79(10): gbae132.
- Rowe, J. W. e Kahn, R. L. (1987). Human aging: Usual and successful. *Science*, 237(4811).

CASA SI DICE IN MOLTI MODI. DISABILITÀ, ABITARE E QUALITÀ DELLA VITA

ABSTRACT

Il testo analizza il dibattito sulle forme dell'abitare per le persone con disabilità, mettendo a confronto l'approccio fondato sui diritti, che propone la vita indipendente come modello universale, e quello basato sulla Qualità della Vita, che valuta gli esiti reali delle diverse soluzioni abitative. L'autore mostra come la contrapposizione tra residenze e appartamenti sia un falso dilemma e invita a superare visioni ideologiche a favore di scelte personalizzate, capaci di bilanciare autonomia, partecipazione e benessere. Le politiche dovrebbero offrire un ventaglio flessibile di opzioni e valutare l'impatto delle scelte sul progetto di vita di ciascuna persona.

Nell'attuale momento di intenso dibattito sui servizi e sostegni alla persona con disabilità (PcD), all'interno della gamma dei temi trattati uno degli aspetti che ha preso vigore è senz'altro quello sulle forme dell'abitare, in relazione ai diritti e alla qualità della vita. Il Decreto 62/2024, concernente la valutazione di base, la valutazione multidimensionale e il progetto di vita, al comma 3 dell'art. 26 ha opportunamente inserito la casa e l'habitat sociale tra i quattro ambiti chiave del progetto di vita (insieme a salute, formazione/lavoro e apprendimento/socialità/affettività). Sottotraccia, si avverte l'ispirazione dei modelli di Qualità della Vita (QdV), che da oramai più di vent'anni hanno aperto la comprensione della profondità dei bisogni delle PcD, sulla scorta di un'antropologia universale, che evita di focalizzarsi soltanto su una tipologia di potenziali obiettivi di sostegno, siano essi clinici o funzionali.

Insomma, la ricerca internazionale, prima, e la normativa italiana, poi, fondata sulle migliori pratiche di sostegno alla vita delle PcD, sembra aver rintracciato un punto di equilibrio, evitando di focalizzarsi soltanto su un fattore, e di smarrire l'ampiezza e la profondità dei bisogni della persona. Le politiche di sostegno alla PcD, dunque, devono avere riguardo per tutti gli elementi coinvolti nella Qualità della Vita, evitando di

amplificarne uno, e finendo per sottovalutare gli altri. Mentre nella vita concreta della persona (e dunque nel progetto di vita individuale) può accadere che un singolo fattore (ad esempio l'inclusione sociale) sia l'aspetto su cui insistere nella predisposizione degli interventi, nelle *policy* territoriali dovranno essere disponibili tutte le forme di aiuto, in un modo non gerarchizzato, ma pronto per essere curvato sulle esigenze specifiche della persona.

Per quanto riguarda il dominio specifico dell'abitare, in realtà, si assiste a spinte eterogenee, che occorre mettere al vaglio, per sondarne la fondatezza e la possibilità di armonizzare movimenti culturali e conseguenti pratiche, a vantaggio della Qualità della Vita delle PCD. In particolare, due documenti specifici possono essere considerati interpretativi dell'attuale dibattito sull'abitare, ovvero:

- le "Linee Guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di emergenza" (CRPD, 2022), documento pubblicato dal Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità, ispirato alla omonima Convenzione ONU, sottoscritta quest'ultima anche dall'Italia;
- le "Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico" (ISS, 2024), contenenti una specifica raccomandazione, dal titolo "Valutazione della migliore condizione abitativa" (ivi, p.125).

Partendo dall'analisi dei due documenti, intesi come *driver* del dibattito in corso, è utile confrontarne fondamenti, stile argomentativo e indicatori, come via privilegiata per comprendere gli elementi in gioco, le eventuali similitudini e le differenze, le ricadute sulle *policy* e sulle forme dei sostegni all'abitare.

1. Presupposti, stili, indicatori

Le "Linee Guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di emergenza" sono basate sull'opinione di un campione di cinquecento intervistati, selezionati mediante un processo partecipativo che ha coinvolto persone con disabilità, organizzazioni di base e altre organizzazioni della società civile. In coerenza con il disegno della Convenzione delle Nazioni Unite, questa espressione di opinioni si è mossa sulla base del tema dei diritti e delle misure ritenute idonee a garantirli. Così facendo, il presupposto del documento si pone per così dire "a monte" delle politiche e degli interventi, determinandone la natura. In particolare, l'elemento di diritto utilizzato come *fil rouge* del documento è la cosiddetta *vita indipendente*, costrutto che rappresenta il fondamento di una serie di indicazioni per le politiche, espresse in modo dispositivo e perentorio. Ne viene fuori un severo invito agli Stati a procedere ad un radicale ripensamento dei servizi per l'abitare, abolendo le residenze sanitarie, e puntando tutto su soluzioni per la vita indipendente.

Mai, forse, un documento è stato così chiaro, non lasciando spazio ad interpretazioni: occorre mettere in piedi un pervasivo processo di de-istituzionalizzazione, che conduca alla chiusura delle organizzazioni residenziali, in favore di politiche abitative basate sulla comunità (alloggi sociali, affitti agevolati, etc.), all'interno delle quali gli eventuali bisogni di sostegno devono essere soddisfatti in modo individuale e controllato dall'utente.

Afferma il documento: «L'istituzionalizzazione delle persone con disabilità si riferisce a qualsiasi detenzione basata sulla sola disabilità o in combinazione con altri motivi come "assistenza" o "trattamento". La detenzione specifica per la disabilità avviene tipicamente in istituzioni che includono, ma non sono limitate a, istituzioni di assistenza

sociale, istituzioni psichiatriche, ospedali per lungodegenti, case di cura, reparti protetti per demenza, collegi speciali, centri di riabilitazione, etc.».

In coerenza con questo approccio, gli indicatori di monitoraggio suggeriti dalle Linee Guida consistono in un controllo delle politiche degli Stati, verificando che gli interventi legislativi giungano sino alla totale abolizione di tutti gli istituti. Recita ancora il documento: «I meccanismi di monitoraggio dovrebbero aderire ai principi consolidati di monitoraggio dei diritti umani, tra cui garantire una partecipazione significativa delle persone con disabilità, in particolare di quelle che si trovano in istituti o che sono sopravvissute, e delle loro organizzazioni rappresentative. [...] Il monitoraggio indipendente degli istituti residenziali dovrebbe continuare fino alla chiusura di tutti gli istituti».

In realtà, in altra parte del documento, e precisamente al punto 124, sembra essere introdotto un elemento di discernimento, che renderebbe più pensoso il processo: gli Stati, infatti, sono invitati a raccogliere dati statistici per utilizzarli nel processo decisionale. Tale uso dei dati, afferma il testo, «migliora i processi di de-istituzionalizzazione, facilita la progettazione di politiche, piani e programmi di de-istituzionalizzazione e consente di misurare e monitorare i progressi nell'attuazione della de-istituzionalizzazione».

Tuttavia, non sembra che questo processo di raccolta dati a fini statistici e di ricerca venga inteso come valutazione di impatto, ma più semplicemente come analisi dello stato di avanzamento del percorso di chiusura delle residenze. Si tratta, in questo modo, di un caso, non infrequente, di controllo di processo (*compliance*), senza alcun riguardo ai risultati (*responsibility*), e questo in palese violazione dei principi di valutazione delle politiche pubbliche, che finirebbero per valutare se stesse, al posto della realtà che producono.

Riassumendo, le Linee Guida sulla deistituzionalizzazione:

- hanno come *fondamento* un presupposto a monte dell'organizzazione dei sostegni, ovvero il diritto alla vita indipendente;
- sono esposte con uno *stile apodittico*, che dal presupposto giunge alle disposizioni attuative, senza ulteriori argomentazioni;
- utilizzano come *indicatore* lo stesso obiettivo dichiarato, ovvero la chiusura degli istituti, non facendo riferimento ad alcun'altra variabile di esito.

Le differenze con il secondo documento sono molto rilevanti. Per iniziare, le Raccomandazioni dell'Istituto Superiore di Sanità scelgono come loro fondamento un presupposto per così dire a valle, ovvero la Qualità della Vita, intesa come esito di qualsiasi decisione da prendere circa l'organizzazione dei sostegni alle PCD, ivi comprese le forme dell'abitare.

Con uno stile prudente, che invoca il principio dell'*evidence-based*, esse richiamano la necessità di valutare l'efficacia delle soluzioni abitative, in modo empirico e personalizzato, presupponendo cioè che non esista una soluzione ideale per tutti, né per la stessa persona nelle diverse fasi del ciclo di vita. Si legge infatti: «L'appropriatezza e l'efficacia di una soluzione abitativa dovrebbe essere valutata a intervalli di tempo regolari. La letteratura inclusa non fornisce un quadro esaustivo dei parametri ma suggerisce come criteri condivisi il benessere soggettivo e la qualità di vita».

Con uno stile pragmatico, e dopo aver rintracciato nella Qualità di Vita la variabile di esito, il testo della specifica raccomandazione è semplicemente il seguente: «Il Panel

della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di effettuare una valutazione della migliore condizione abitativa in adulti con ASD». Riasumendo, le Raccomandazioni dell'ISS:

- hanno come *fondamento* un presupposto a valle dei sostegni, ovvero la Qualità della Vita;
- sono esposte con uno *stile* argomentativo, richiamando la necessità di dati e informazioni per supportare le decisioni su ogni singola PCD, all'interno del suo progetto di vita;
- utilizzano le misure personalizzate di Qualità della Vita come *indicatore* di esito, elencando una serie di strumenti di indagine validati, che possono essere usati per il monitoraggio.

Per evitare un'eccessiva polarizzazione del senso e dei contenuti dei due documenti, è necessario approfondire il rapporto tra la dimensione dei diritti e quella della Qualità della Vita. Non si tratta, infatti, di un dualismo escludente: ragionare sulla Qualità della Vita non significa porsi in un orizzonte alternativo a quello dei diritti.

Si tratta di superare la fragilità delle premesse del primo documento (un semplice processo di consultazione di opinioni), riflettendo più a fondo su come garantire tutti i diritti della PCD, e tra essi anche quello alla vita indipendente. È possibile infatti che un'eccessiva accentuazione del diritto alla vita indipendente possa ostacolare la fruizione di altri diritti, come ad esempio il benessere e le relazioni. Il costrutto di Qualità della Vita, spostando il focus sugli esiti, potrebbe essere utile a dipanare questa dinamica complessa.

2. Dal falso al vero dilemma

Prima di tutto, i diritti non possono essere intesi come il traguardo di una vita, né come traiettorie dell'esistenza, ma come il necessario presupposto della vita stessa: la garanzia dei diritti, infatti, lascia le persone libere di poter scegliere i propri traguardi, dando voce e concretezza ai propri valori, aspirazioni e desideri. Pertanto, mentre non può esserci un buon Progetto di Vita senza l'assicurazione dei diritti fondamentali, le mete del Progetto di Vita vanno oltre i diritti stessi, spingendosi nell'orizzonte della Qualità della Vita. Insomma, i diritti sono la base, mentre la Qualità della Vita è l'altezza.

È proprio l'eterogeneità dei due costrutti, distinti ma non separati, a chiarire il fatto che non sempre l'esercizio del singolo diritto può essere fruito in senso assoluto. Ci sono infatti momenti e circostanze della vita che mettono la persona in una condizione di non desiderare o di non essere in condizione di esercitare un diritto, e questo non per una forma di autolesionismo, quanto perché capita sovente che il godimento di un diritto possa recare qualche nocimento all'esercizio di un altro.

Per fare un esempio, se a tutti deve essere garantito il diritto all'autodeterminazione nelle scelte alimentari, e dunque anche a mangiare cibi ricchi di glutine, è evidente che per un celiaco il pieno godimento di questo diritto costituirebbe una lesione alla salute. Così, a tutti deve essere garantito il diritto al movimento autonomo, ma è chiaro che per una persona gravemente disorientata la piena fruizione di questo diritto potrebbe arrecare seri danni alla sua integrità.

In questa dialettica occorre conservare la polarità di prospettive differenti e complementari: quella dei diritti con quella della Qualità della Vita. I due elementi devono essere entrambi tenuti in gioco: i diritti come punto di partenza, pietra miliare del vivere civile,

la Qualità di Vita come punto di arrivo, e dunque come misura di esito nelle politiche e nell'organizzazione dei sostegni. Insomma, le scelte della persona (come anche quelle di *policy*) devono essere guidate da una sana dialettica, che tenga assieme la prospettiva giuridica (universalistica) con quella esistenziale (personalistica).

I diritti, infatti, assunti come unico criterio finirebbero per configurare una vita identica per tutti, configurando una sorta di nuova “standardizzazione” dei bisogni esistenziali. Se la legge è uguale per tutti, non è così la Qualità della Vita: le scelte della persona avvengono sulla base di determinate condizioni, contestuali e personali, che richiedono opzioni differenti, e che devono poter essere valutate sull'esito che producono, in termini di Qualità della Vita.

Nella storia dei sostegni per le PCD si è caduti più volte nelle strette della semplificazione, tentazione così connaturata al pensiero dell'uomo, quando perde l'orizzonte della complessità. Una buona idea (ad esempio la salute) diventa l'unica idea, trasformandosi in ideologia, e infine in una modalità pervasiva di organizzare i servizi, per così dire “a senso unico”. Nel secolo scorso, la nascita delle istituzioni deputate all'accoglienza e al trattamento delle cosiddette malattie mentali ha risposto a questa logica, allineandosi al binomio diagnosi-cura (e a quello, conseguente, di cronicità-assistenza), molto più che ad istanze esistenziali.

Negli anni Settanta ha preso vita una nuova “semplificazione”: l'introduzione dei meccanismi tipici del *welfare* ha agevolato l'affermarsi del modello clinico nella organizzazione e nel funzionamento istituzionale dei servizi, offrendo ad esso una nuova veste, riconducibile al concetto di riabilitazione. È stata ed è ancora la prima era dei diritti, tutta centrata sul diritto alla salute e alla riabilitazione, intesi come livelli essenziali di assistenza: in ragione delle esigenze di standardizzazione che costituiscono l'essenza dello Stato del benessere, il paradigma clinico si completa con una visione funzionale, comunque centrata sulla linearità del processo diagnosi-trattamento, filtrato attraverso l'invenzione della cosiddetta valutazione multidimensionale.

Negli ultimi anni da più parti si avverte la grave limitazione di questa visione, ancora oggi profondamente inscritta nelle normative nazionali e regionali e nelle pratiche. Il trattamento sanitario avviene in contesti separati, autorizzati e accreditati, e subdolamente rispondenti a logiche ospedaliere, nascoste dentro ai requisiti di legge. L'equivoco perdura: gli esiti attesi sono clinici e funzionali, mentre la Qualità della Vita fatica ad essere riconosciuta come il vero esito sanitario dei servizi e sostegni per gli adulti.

Nel mondo del sociale, nel frattempo, rischia di diffondersi un'idea opposta, dentro ad un percorso storico che rischia di obbedire alla logica hegeliana dell'antitesi. Infatti, a partire dalla Convenzione ONU sui diritti della persona con disabilità, si afferma in modo altrettanto insistente e pervasivo il tema della vita indipendente, come filtro di qualsiasi servizio e sostegno alla persona con disabilità. L'impressione è che non si tratti di un “completamento”, e dunque di un ripensamento globale delle precedenti politiche, ma di una sorta di polemica giustapposizione, che, lasciando intatta la logica sanitaria, ne crea un'altra, parallela e battagliera, e per giunta più povera sul piano delle risorse.

Così, il sociale, un po' utopico e in una certa misura bellicoso, insiste sulla vita indipendente, mentre il sanitario, sornione e forte del suo sistema istituzionale, fatto di accreditamenti, budget e contratti, prosegue sul canovaccio della protezione e della riabilitazione. Si divaricano così, almeno potenzialmente, i fattori di Qualità della Vita: indipendenza, da una parte, salute e funzionamento, dall'altra. Come uscire da questo

dualismo? Come evitare di focalizzare un solo fattore di Qualità di Vita, smarrendo la completezza dei bisogni della persona?

È necessario che le politiche e le progettazioni si facciano guidare da un costrutto complesso e articolato, che renda conto di tutti i bisogni dell'uomo. La Qualità della Vita possiede queste caratteristiche: c'è un consenso molto solido sul fatto che l'Indipendenza sia soltanto uno dei tre fattori di Qualità della Vita, insieme a Partecipazione Sociale e Benessere. Il costrutto di QdV, infatti, è stato oggetto di numerose ricerche, e di alcune significative concettualizzazioni, tra cui il modello a tre fattori e otto domini di Schalock e Verdugo (Schalock et al., 2002), quello a tre fattori e nove domini di Ivan Brown (1997) e infine quello proposto dal Council on Quality and Leadership (CQL, 1997) a tre fattori e ventuno indicatori.

Volendo confrontare i tre modelli, si assiste ad un sostanziale allineamento sui tre fondamentali fattori, che rappresentano probabilmente, con parole diverse, le stesse traiettorie esistenziali: crescita, appartenenza e benessere (Fig. 1). Insomma, la Qualità della Vita sembra consistere, per tutti gli uomini, nello stare bene, da diversi punti di vista, nel partecipare, nell'essere indipendenti.

	Schalock e Verdugo	Ivan Brown Qol IP	CQL
Traiettoria della crescita e dell'autonomia	Indipendenza	<i>Becoming</i>	<i>My Dreams</i>
Traiettoria dell'appartenenza e della partecipazione	Partecipazione sociale	<i>Belonging</i>	<i>My World</i>
	Schalock e Verdugo	Ivan Brown Qol IP	CQL
Traiettoria del benessere	Benessere	<i>Being</i>	<i>My Self</i>

Fig. 1: Modelli di Qualità di Vita a confronto

L'uomo "vive felice" se sta bene fisicamente, psicologicamente e spiritualmente, se dimora in legami di appartenenza, a diversi livelli di profondità (intima, comunitaria e sociale) e, infine, se è indipendente, cioè si autodetermina nei propri obiettivi e li persegue, disponendo della necessaria gamma di abilità adattive e/o di opportuni sostegni (umani, contestuali e tecnologici).

Non è lecito, dunque, ridurre la Qualità della Vita ad un solo fattore, facendo ad esempio dell'Indipendenza l'unica chiave di lettura per le scelte riguardanti i sostegni e, più in generale, le politiche territoriali. Entrando nello scenario della Qualità della Vita, si esce dal falso dilemma (residenze o appartamenti?), prevenendo le battaglie ideologiche e spostando l'attenzione dalla dimensione macro a quella micro, ovvero la progettazione personalizzata.

La progettazione, secondo il costrutto della QdV, è un antidoto a ogni posizione di principio, in quanto rende metodologica una posizione etica fondamentale, che può essere ricondotta alla filosofia e alla psicologia morale di Lawrence Kohlberg (1981), e all'istanza esistenziale dei cosiddetti dilemmi. Un dilemma è una situazione in cui entrano in conflitto almeno due scelte, delle quali non è possibile affermare che una sia giusta e l'altra sbagliata, in quanto sono riconducibili entrambe a un valore: tale contrapposizione, secondo l'autore, genera una polarità cognitiva che la persona è chiamata a superare attraverso

modalità di pensiero morale. In definitiva, le scelte etiche più complesse (dilemmatiche, appunto) non sono quelle chiamate a discernere tra il bene e il male, ma quelle chiamate a individuare il bene la cui elezione, in una data situazione, potrebbe essere più opportuna tra le varie opportunità, tutte buone, che si presentano alla persona.

Il dilemma, in questo scenario, è l'antidoto alle questioni di principio (che spesso obliterano, nella loro banalità, la complessità delle situazioni umane). Per fare un esempio, è facile affermare che le relazioni tra una persona con disabilità e il territorio devono essere sempre attivate e potenziate. Ma se l'esposizione alle relazioni generasse, *hic et nunc*, un malessere psicologico? In questo caso, le relazioni rimarrebbero un traguardo a lungo termine, anche quando nel breve occorresse privilegiare la tutela e il benessere emotivo. Se questo non fosse, troppo alto è il rischio che alla vecchia e consolidata ideologia della salute si opponga, oggi, la nuova ideologia del sociale, rinnovando con altre forme le sterili contrapposizioni con il sanitario, e smarrendo l'unità della persona.

La progettazione per dilemmi aiuta a non essere troppo sicuri, né della propria tecnica né della propria bandiera ideale. Essa ci immerge in un'autentica empatia esistenziale, atta a comprendere quale tra i fattori e i domini di QdV deve essere preso in carico, qui e ora, senza rinunciare ad altri aspetti, ma a volte, coscientemente, posponendoli nel tempo o bilanciandoli per ordine di priorità. I professionisti e le famiglie trovano un linguaggio comune, evitando quei fastidiosi conflitti che nascono proprio da punti di vista rigidamente fermi all'uno o all'altro dominio. In questo modo, l'ambito e la natura del conflitto si spostano, trasformandosi dai dannosi conflitti tra bandiere ideologiche a fecondi conflitti tra domini, dilemmi forieri di scelte più ampie e penose.

3. Benessere o indipendenza?

In questo tempo di grande attenzione al valore della vita indipendente, il principio del dilemma, giocato all'interno del costrutto di Qualità della Vita, chiede di individuare le potenziali ricadute su altri bisogni, primo tra tutti quello del Benessere. Nel Quality of Life Instrumental Package (Brown, 1997), così come tradotto e adattato dalla scala BASIQ (Bertelli, 2011), il benessere si articola in tre dimensioni: fisico, psicologico e spirituale.

Entrando maggiormente nello specifico, gli indicatori in grado di valutare il livello di benessere della persona sono i seguenti:

ESSERE FISICO: Corpo e salute

- la salute fisica
- il cibo
- la capacità di movimento
- l'igiene e la cura del corpo
- l'apparenza fisica
- la forma fisica (il livello di attività)

ESSERE PSICOLOGICO: Pensieri e sentimenti

- emozioni e sentimenti, con la capacità di esprimere
- capacità di decidere per se stessi e di portare avanti ciò che si è deciso
- la percezione di se stessi come distinti da altri
- stare bene con se stessi
- livello di preoccupazione e di stress
- problemi psichiatrici (comorbilità)

ESSERE SPIRITUALE

- riconoscere il bene e il male, distinguere il giusto dal sbagliato
- significato e importanza della propria vita
- sentirsi in pace con se stessi
- partecipazione ad attività religiose
- celebrazione degli eventi speciali
- aiutare gli altri

Basta dare una rapida lettura per accorgersi quanto questi aspetti rivestano un peso determinante nella propria vita (anche se chi sta bene potrebbe commettere l'errore di sottovalutarli). Insomma, stare bene non significa soltanto non avere malattie o disturbi, ma anche e quotidianamente mangiare bene, muoversi nello spazio, godere della propria igiene personale, essere attivi e in forma fisica. Sul piano psicologico l'assenza di preoccupazioni, la qualità del dialogo interno, la possibilità di gestire le proprie emozioni, soprattutto quelle negative, insomma, lo stare bene con se stessi è determinante per vivere bene le ore e i giorni. Infine, la dimensione spirituale: il significato della propria vita, la visione positiva del tempo, del futuro e della morte, la gioia dell'aiutare gli altri sono alcune delle traiettorie determinanti perché il progetto di vita non si riduca al principio, alla lunga sterile, del *carpe diem*.

I domini e gli indicatori del benessere sono spesso a rischio in presenza di disabilità, particolarmente quelle complesse. I servizi residenziali sono nati proprio per garantire adeguati sostegni a questi bisogni, avendo cura dei problemi fisici e mentali, dell'alimentazione sana e variata di persone con difficoltà nell'assumere cibo, del movimento di persone a limitata capacità motoria, della forma fisica, del benessere emotivo per persone mentalmente vulnerabili (favorito da attività rilassanti e "terapeutiche"), del benessere spirituale di persone la cui vita rischia di essere minacciata nell'istanza più profonda, che è quella del senso e del significato.

È certamente vero che i servizi che hanno provato storicamente a garantire il benessere delle persone con disabilità hanno al contempo corso il rischio di accentuare questo principio, finendo per offrire un livello di tutela eccessivo, in certi casi negando l'autodeterminazione nel nome della salute e della sicurezza.

Oggi potrebbe verificarsi un rischio opposto e complementare, ovvero quello di provare a garantire l'indipendenza, senza riguardo al benessere delle persone con disabilità. Tesi e antitesi, salute o indipendenza: entrambi "vicoli stretti" non rispettosi della complessità e dei dilemmi cui essa conduce.

Se vivere in un appartamento, scegliendo il proprio (ed esclusivo) assistente personale, non solo è sostenibile, ma è capace di offrire garanzie anche alla dimensione del benessere, tutto bene. Ma se questo non accadesse? Se la cosiddetta vita indipendente costituisse, per alcune persone, un documento anche grave al proprio benessere personale, generando un dilemma, quale sarebbe la soluzione più appropriata? Quali i criteri di scelta?

La risposta non è generica, né semplice, né univoca e cristallizzata. Dipende dal progetto di vita, filtrato dal principio dell'autodeterminazione. Alle politiche (e ai servizi) spetta rendere possibile la scelta, aprendo il ventaglio di tutte le soluzioni possibili, misurandone al contempo gli esiti, senza sensi unici e massimalismi dell'una o dell'altra specie.

4. Valutare gli esiti

«C'è valutazione ogni qualvolta qualcuno chiede di giudicare un'azione intenzionale a fronte di qualche criterio e sulla base di informazioni pertinenti» (Palumbo, 2001). Qualora per monitoraggio si intenda, opportunamente, la valutazione di esito (e non la conformità a regole e processi), occorre dotarsi di un quadro complesso, che metta misure e iniziative al vaglio dell'impatto sulla vita delle persone che ne fruiscono. In questo scenario entra in gioco il ruolo insostituibile della ricerca, utile sia a definire il pannello degli esiti che a individuare quali interventi risultano efficaci, per chi, con quale intensità e modalità, con un approccio *evidence-based*¹.

Ora, superando posizioni basate soltanto sulle opinioni (pur poggiate sui diritti), sembra necessario andare oltre le sterili contrapposizioni (ad esempio tra chi attacca e chi difende i servizi residenziali), per affidarci tutti (persone con disabilità, famiglie, decisori politici, associazioni, enti gestori, etc.) ai criteri di evidenza. Per farlo, è necessario definire non soltanto il quadro giuridico (come la Convenzione ONU riesce a fare), ma anche il set di indicatori di esito.

In questo modo, sarà possibile superare l'ottica della mera osservanza di requisiti o disposizioni (*compliance*), per entrare nello scenario della responsabilità sulla Qualità della Vita delle persone (*responsibility*). Per citare un esempio significativo a carattere generalista, l'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OECD) non ritiene che gli Stati debbano semplicemente controllare l'avanzamento di specifici programmi e deliberazioni, quanto il loro impatto sui cittadini, valutato mediante il Better Life Index; quest'ultimo, poi, non consiste in un quadro giuridico, ma in uno strumento di *assessment* della Qualità di Vita dei cittadini (OECD).

Nell'ambito dei sostegni alla PCD, come le Raccomandazioni dell'Istituto Superiore di Sanità hanno evidenziato, non sono numerosi i contributi che si sono posti in questo scenario. Tra le poche ricerche che hanno le soluzioni residenziali come variabile indipendente, e la Qualità della vita come variabile dipendente, spicca il contributo di Gardner e collaboratori, derivante dalle valutazioni di esito operate dal Council on Quality and Leadership, agenzia federale statunitense che si occupa dell'accreditamento dei servizi (Gardner, 2005). Al termine di 6.120 valutazioni della Qualità di Vita, correlate con i contesti abitativi di riferimento, è risultato che per una determinata fascia di popolazione di PCD (in particolare quella con lievi o moderati disturbi del neurosviluppo), la soluzione "independent" è quella che ottiene i migliori esiti; al contrario, per un'altra coorte (quella delle PCD con severo e profondo disturbo del neurosviluppo) la vita indipendente consegue i peggiori esiti, mentre i risultati migliori vengono conseguiti dalle organizzazioni residenziali (e tra queste quelle di media dimensione) (Fig. 2). Naturalmente questi dati hanno il limite di essere stati ricavati in un contesto differente dal nostro (anche se gli Stati Uniti, ben prima dell'Italia, avevano avviato una profonda riforma delle politiche abitative nei confronti delle PCD).

Nel contesto italiano un'indagine simile è stata condotta dal gruppo ANFFAS nazionale (Lombardi, 2016). Questo studio, in effetti, consegue risultati apparentemente contraddittori, indicando come le persone che vivono in grandi contesti residenziali (con più di 10 persone) riscontrano livelli di QdV significativamente inferiori rispetto a tutti gli altri gruppi di persone (che vivono in famiglia, in piccoli gruppi residenziali o da sole).

1. Questo è lo scopo, ad esempio, che si è data la Lancet Commissions on Autism (Lord et al., 2022).

Tuttavia, questo studio sembra avere un'importante limitazione, in quanto il campione prescelto fa riferimento soltanto alla popolazione accolta dai servizi della suddetta organizzazione.

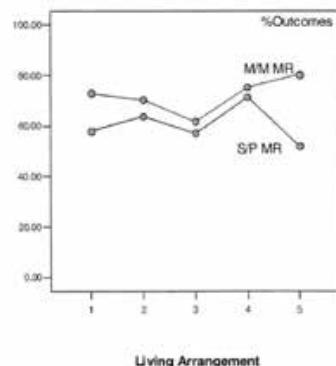


Figure 2 Mean percentage outcomes reported for living arrangement by level of disability. 1 = natural family, 2 = foster, 3 = supervised, 4 = supported, 5 = independent.

5. A house is not a home: superare la dinamica dell'istituzionalizzazione

Nel dibattito attuale, sembra esserci un legame, più o meno esplicito, tra la scelta di soluzioni abitative di piccola dimensione e il concetto di de-istituzionalizzazione. In effetti, questa connessione ha un fondamento storico consistente: tradizionalmente, le PCD sono state accolte in residenze che, a prescindere dalla dimensione, hanno applicato regole e stereotipi tipici dell'istituzionalizzazione, privando la persona del diritto all'auto-determinazione, in ragione del binomio salute-sicurezza. Sulla scorta di questo retaggio storico, il movimento dei diritti ha identificato l'*istituto* come luogo certamente stigmatizzante, al punto da coniare il neologismo “de-istituzionalizzazione” come fulcro delle politiche, e la chiusura dei cosiddetti istituti come target definitivo. Al contempo, le soluzioni residenziali piccole (es. appartamenti) sarebbero l'unica forma di sostegno abitativo perseguitabile.

Questa ambiguità va affrontata e chiarita: davvero l'istituzionalizzazione coincide con un “luogo”, il cosiddetto “istituto”? Eliminando gli istituti si elimina anche l'istituzionalizzazione? Oppure questa è una dinamica, una forma nociva e inautentica di relazione tra persone? In quest'ultimo caso, quali sono le caratteristiche che denotano questa dinamica? Come è possibile identificarle, per poterle prevenire?

A ben vedere, la dannosa dinamica dell’“istituzionalizzazione” non coincide con un luogo specifico, ma può avvenire dappertutto, come del resto ha affermato qualche anno fa anche lo stesso Comitato per i Diritti delle Persone con Disabilità: l'istituzionalizzazione «non è vivere in una particolare abitazione o ambiente; è, prima di tutto, perdere la scelta personale e l'autonomia a causa dell'imposizione di modi di vivere e dover cambiare le abitudini personali» (CRPD, 2017). Questa grave limitazione, che lede sia i diritti che la Qualità di Vita della persona, può avvenire in ogni contesto. Afferma ancora il documento: «Né le grandi residenze (es. RSA e RSD) con più di 100 ospiti, né le case famiglia più piccole con 5-8 individui, né le singole case possono essere definite sistemazioni di vita indipendente se applicano regole tipiche degli istituti o dell'istituzionalizzazione».

Allo stesso tempo, anche la “casa”, o meglio il “sentirsi a casa” non è necessariamente

un “luogo” (appartamento), ma una traiettoria esistenziale, che trova il fondamento nel luogo dove la persona costruisce il proprio progetto di vita, dentro relazioni autentiche, anche in presenza di fragilità. In un appartamento un uomo potrebbe non sentirsi a casa, mentre la percezione esistenziale di casa o focolare può avvenire anche in residenze, dove per varie ragioni una persona potrebbe scegliere di vivere. Il vero “diritto” della persona, dunque, è “scegliere dove e con chi vivere” (come per altro affermato dalla convenzione ONU), e non di vivere in un appartamento. Anche l’Istituto Superiore di Sanità nelle Raccomandazioni sul Progetto di Vita afferma che per casa (soluzione abitativa) si intende «il luogo in cui la persona vive e dove si sviluppa il suo progetto di vita in funzione del proprio benessere, della propria emancipazione e dei suoi desideri, garantendo un sostegno alle decisioni, adottando strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte». Alla luce delle medesime Raccomandazioni, la casa potrebbe essere descritta come il luogo, variabile nelle sue connotazioni e dimensioni, dove avviene una sana omeostasi tra dentro e fuori:

- *dentro*: una soluzione abitativa che permette l’esercizio del diritto alla auto-determinazione e, più in generale, il rispetto delle richieste, opportunità e relazioni identificate nel progetto di vita;
- *fuori*: una soluzione abitativa aperta alla comunità, che facilita l’accesso ad opportunità in linea con preferenze e aspettative, favorendo l’autonomia, l’inclusione sociale, esperienze lavorative e di tempo libero, il contatto con i propri ambiti personali e affettivi.

Come afferma Mandell (2017), un appartamento non è necessariamente una casa: abbiamo bisogno di ulteriori ricerche sugli effetti delle diverse soluzioni abitative sulla Qualità di Vita degli adulti con disabilità, dato che le decisioni su questo tipo di supporto possono avere un effetto profondo sul loro benessere e partecipazione. Occorre evitare il rischio che il processo decisionale si basi soltanto su opinioni (anche se ispirate a valori e norme), piuttosto che su dati.

La dicotomia tra collocamenti comunitari e contesti più istituzionali potrebbe non essere la dimensione più utile da valutare o misurare. Occorre invece considerare quanto gli uni e gli altri impattano sulla Qualità della Vita, e per quale tipo di popolazione. Casa si dice in molti modi, e il contesto nel quale può avvenire una vera vita domestica potrebbe cambiare, per natura e dimensione, da persona a persona.

Un’altra motivazione che ha spinto, se non forse persino originato, il movimento della de-istituzionalizzazione è il fenomeno degli abusi e dei maltrattamenti, che ogni tanto popola le pagine dei quotidiani, creando un giusto allarme, e rinvigorendo spinte polemiche, non sempre equilibrate. Anche il maltrattamento, tuttavia, non coincide con un luogo: è tutto da dimostrare che questo iniquo fenomeno avvenga soltanto nelle residenze, e mai invece in appartamenti con assistente personale o persino in famiglia. Casomai, in questi contesti diminuisce l’osservabilità del fenomeno, che è invece in una certa misura controllabile nei contesti strutturati. La riflessione sulla prevenzione degli abusi è delicata e importante, ma anche questa va condotta sempre e in ogni contesto, e non soltanto nelle residenze di media o grande dimensione. Non c’è nessuna prova empirica che il maltrattamento avvenga in misura maggiore nei contesti residenziali rispetto a quelli basati sulla comunità.

Conclusione

Per concludere, le politiche abitative per le PCD devono poter garantire una gamma estesa di soluzioni, realizzando una sorta di filiera di sostegni, che accentuano di volta in volta uno o più bisogni esistenziali, senza dimenticare gli altri aspetti della Qualità della Vita della persona. La disponibilità di un'ampia varietà di soluzioni consente a chi opera al servizio del Progetto di Vita della persona con disabilità di tenere presente ogni tipo di potenziale abitazione, senza preclusioni, semplicemente verificando quale soluzione offre la maggiore Qualità di Vita possibile, nel rispetto dei diritti (di tutti i diritti) della persona.

È alla luce di questa chiave di lettura che i servizi possono trovare, e stanno trovando, la via del miglioramento, superando le sterili difese. In questo non aiuta la normativa nazionale e regionale, che sembra rispecchiare, in modo confuso e contraddittorio, le polarità sopra richiamate:

- la normativa sociosanitaria su autorizzazione e accreditamento, vero convitato di pietra delle politiche abitative, anche nei recenti tentativi di far evolvere il modello², impone requisiti semi-ospedalieri, con un'attenzione praticamente esclusiva a salute e sicurezza, e basandosi su indicatori di *Evidence Based Medicine*; è singolare che il Manuale proponga poi un ultimo paragrafo che riguarda l'umanizzazione dei servizi, quasi volendo introdurre un correttivo agli evidenti rischi della batteria di requisiti descritti in precedenza;
- le norme sociali sulla vita indipendente richiamano il valore della casa e dei contesti inclusivi, non di rado polemizzando contro forme abitative che il Manuale AGENAS in qualche modo prescrive.

Occorre dunque una nuova stagione di cultura e di dibattito, e solo poi di produzione normativa, che consenta di uscire da sterili contrapposizioni, adottando diritti (a monte) e Qualità della Vita (a valle) come antidoto a visioni ideologiche e in ultimo restrittive delle scelte della PCD.

2. Cfr. il modello di accreditamento di recente ri-proposto da AGENAS, vedi https://www.agenas.gov.it/images/agenas/accreditamento/manuali_2019/2_ultima_versione_PROPOSTA_MANUALE_ACCREDITAMENTO_STR_SOCIOSANITARIE_2019.pdf (u.a. 19/11/2025).

BIBLIOGRAFIA

- Bertelli, M., Merli, M.P., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G.F. e Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Packae (QoL - IP). *Giornale Italiano Psicopatologia*, 17 (2011), 205-212.
- Brown, I., Renwick, R. e Raphael, D. (1997). *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.
- Council on Quality and Leadership (1997). *Personal Outcome Measure*. Maryland: Towson.
- CRPD (2017). *Commento generale n.5: Vivere indipendenti ed essere inclusi nella collettività*. Disponibile al link: https://www.enil.it/wp-content/uploads/2023/10/Article19_Right_independent_living_ItalianVersion-3.pdf (u. a. 21/11/2025).
- CRPD (2022). *Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies*. Disponibile al link: https://www.welforum.it/wp-content/uploads/2023/02/UN_Guidelines-on-deinstitutionalization-including-in-emergencies_Oct2022.pdf (u. a. 19/11/2025).
- Gardner, J., Carran, D.T. (2005). Attainment of Personal Outcomes by people with developmental disabilities. *Mental retardation*, 43/3, 2005.
- Istituto Superiore di Sanità (2024). *Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico*. Disponibili al link https://www.iss.it/documents/20126/8968214/Linea_Guida_ASD_adulti_dic2024.pdf/2f89bd78-d44b-f8da-5de7-f1e69b62974c?t=1734950813404 (u. a. 18/11/2025).
- Kohlberg, L. (1981). *The Philosophy of Moral Development*. New York: Harper & Row.
- Lombardi, M., Croce, L., Claes, C., Vandevelde, S. e Schalock, R. L. (2016). Factors predicting quality of life for people with intellectual disability: Results from the ANFFAS study in Italy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 338-347.
- Lord, C. et al. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *The Lancet*, 399(10321), 271-334.
- Mandell, D. S. (2017). A house is not a home: The great residential divide in autism care. *Autism*, 21(7).
- OECD. *Better Life Index*. <https://www.oecd.org/en/data/tools/oecd-better-life-index.html>
- Palumbo, M. (2001). Qualità ed efficacia nei servizi. *Politiche sociali e servizi*, 1/2001, 65-87.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, A., Keith, K. D. e Parmenter, T. (2002). Conceptualization. Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40 (1/6), 457 - 470.

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. 20 Luglio - Dicembre 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