

PREFAZIONE

Lentamente il sistema economico sembra prendere un timido abbrivio verso il ciclo della ripresa. Ma cosa si intende per riprendere? Che cosa sta per essere ripreso? Il benessere economico incondizionato? Che a sua volta genera il benessere dei cittadini, comunque vada? Se fosse così, vorrebbe dire che ancora una volta l'umanità fatica ad apprendere la lezione della storia, la quale invece spezza i paradigmi, chiedendo all'uomo di costruire responsabilmente altri.

In particolare, ritengo che due elementi chiave che animavano i servizi alla persona nel periodo pre-crisi siano profondamente da ridiscutere:

- Il primo, è quello del cosiddetto Welfare statale. C'è oramai ampio consenso sul fatto che la pretesa che la macchina pubblica gestisca la questione del benessere dei cittadini è un'utopia, la quale per altro non solo è irraggiungibile (utopia, appunto), ma persino dannosa, in quanto tendenzialmente deresponsabilizza le comunità locali, facendo del benessere una questione tecnica e professionale. La crisi in questo senso è una benedizione, in quanto, demitizzando il diritto al benessere, chiede nuove istanze generative, restituendo alla persona il dovere di stare bene, e di far stare bene gli altri, con nuove e rinnovate forme di prossimità;
- Il secondo, è lo stile tecnico di progettazione e di intervento sulle persone vulnerabili che si è fatto largo nei servizi alla persona. Esso può essere ricondotto al cosiddetto paradigma problema-soluzione: l'attenzione dei professionisti, infatti, si centra sui problemi della persona, alla ricerca di soluzioni tecniche, anche queste unilaterali, ovvero deresponsabilizzanti nei confronti del cosiddetto utente. Come dire: risolto il problema, riparte la vita! Se questa logica ha il suo senso, essa tuttavia è parziale, e in ultimo fuorviante. In primo luogo perché non si da soluzione se non a partire dalla persona stessa che sperimenta il problema; in secondo luogo, perché è solo dalla pienezza esistenziale che la persona trae le energie per affrontare i nodi problematici della propria vita, con forza e autodeterminazione.

Alla luce di queste due considerazioni la rivista vuole dare un contributo alla costruzione di un Welfare generativo e di prossimità, dove il contributo tecnico dei professionisti si avverta non esclusivo, ma all'interno dello scenario più ambizioso della solidarietà tra le persone, che esso è chiamato non solo a tenere in conto,

ma anche a sostenere e rigenerare. Un sistema di tutela delle persone che si generi dall'istanza della prossimità, trovando orientamento in ogni valore che realmente offre qualità di vita alle persone, dalla spiritualità al lavoro, dalle relazioni all'autodeterminazione.

Ecco dunque la trama in cui si collocano i contributi della presente rivista, allo stato nascente. Il primo articolo, di Roberto Franchini, prova a tracciare le coordinate generali del Welfare generativo, oltre a segnare il passaggio della progettazione per problemi (paradigma riabilitativo o funzionalista) alla progettazione di vita (paradigma esistenziale).

In seguito, due articoli aprono un campo di indagine davvero promettente, analizzando la letteratura esistente ad oggi (rassegna critica) sulla correlazione tra spiritualità e qualità di vita: il primo, di Mario Gigante, nell'ambito della condizione senile, il secondo, di Chiara del Furia e di Marco Bertelli, nel campo della disabilità.

Segue un breve articolo, più un racconto che un saggio, che, scegliendo la forma narrativa, pone all'attenzione le grandi questioni bioetiche, che sovente sfuggono alla medicina difensiva o comunque al paradigma clinico-funzionalista.

Anche la questione degli immigrati e dei profughi rappresenta una sfida al Welfare statale, che tende a perpetuare soluzioni burocratiche, come di fatto sta accadendo nel sistema SPRAR. L'inclusione è affare altro rispetto alle pure soluzioni abitative e allo strumento pietoso del pocket money: la comunità locale, prossima e generativa, è l'unica matrice in grado di affrontare la questione epocale delle migrazioni. Infine, una sezione "Strumenti" contiene un progetto concreto di laboratorio di catechesi per persone con Disabilità Intellettiva: se esistono laboratori di decoupage o di teatro, non si vede perché non debba esserci anche questa offerta, così importante per la Qualità di Vita delle persone disabili, e non solo.

EDITORIALE

“Siamo in tempo di crisi e quindi si deve risparmiare il più possibile perché non si sa cosa ci riserverà il futuro”. È questa la frase che sento ripetere dalla gente, sia da persone benestanti come da professionisti o semplici operai. Dietro a queste considerazioni vi è una giusta dose di prudenza che invita a imitare la formica piuttosto che la cicala.

Ha senso, quindi, iniziare una nuova rivista quando tutto sembra remare contro: i soldi diminuiscono, le tematiche sociali non sono più una novità nell'interesse pubblico e, in aggiunta, si sa che il popolo italiano non è portato alla lettura? Eppure la Provincia Madre della Divina Provvidenza dell'Opera Don Orione ha deciso di sfidare la congiuntura attuale e di dare vita ad una rivista che unisca con intelligenza scienza e spiritualità, nella convinzione che le dimensioni della vita umana sono destinate a crescere insieme. Non è possibile educare la mente o curare il corpo, senza pensare che tutto questo non abbia una ricaduta sull'anima. La nostra rivista, quindi, ha l'ambizione di rivolgersi ad un ampio pubblico di professionisti impegnati nel sociale, nell'educazione e nella sanità, proponendosi come strumento di cultura e di riflessione per una crescita integrale dell'uomo.

L'input per questa pubblicazione è antico, è uscito dalla penna di san Luigi Orione e ha continuato a risuonare, con pelle geneticamente modificata, nei convegni che la Provincia religiosa ha organizzato e organizza per i tecnici e i dipendenti che operano all'interno della grande Famiglia orionina.

Per trasmetterlo e soprattutto per tradurlo in un progetto capace di superare le sfide dei decenni, Don Orione ha inventato forme espressive nuove, quasi contraddittorie, come quella di “scienza caritativa” per esprimere il desiderio di una ricerca scientifica sempre più appassionata, rivolta al bene della persona. Una scienza, cioè, che senza rinunciare a nulla di quel processo empirico che la rende tale, abbia, però, un orientamento ampio, aperto ai valori antropologici e spirituali di ogni persona. Con questa espressione egli voleva intendere la compenetrazione nei contenuti e nelle finalità tra scienza/verità e carità, per non rigettare nulla “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 segna l'elevazione delle umane generazioni” (Scritti, 111,125). Una scienza capace di inserirsi nella profondità più sacra della persona umana, non limitata a quella dimensione, a volte fredda, della sola prova sperimentale, per aprirsi alla dimensione spirituale che propriamente non le appartiene, ma alla quale non può rimanere estranea.

Un'altra espressione tipica di san Luigi Orione che costituisce un ambizioso traguardo per la Congregazione orionina è quella di "stare alla testa dei tempi". Con essa egli non intendeva semplicemente la necessità di aggiornamento continuo nelle tecniche di cura e di educazione - il che sarebbe già molto - ma la capacità di continuare, con coraggio, a scegliere quelle forme di vicinanza al popolo che lo avrebbero elevato nella sua condizione sociale, culturale e spirituale. Noi crediamo che la rivista appena pubblicata, volendo unire senza confusione, i vari ambiti della persona umana in uno studio scientifico aperto alla spiritualità, sia in linea con le indicazioni del nostro fondatore; anzi, è una forma nuova per essere fedeli alla sua eredità.

Crede che vi sia ancora una riflessione da compiere e che giustifica la scelta fatta. Nella sua tradizione, la Famiglia orionina ha curato con encomiabile impegno la carità delle opere, sia nella dimensione del pronto soccorso come della promozione della persona, senza risparmiare personale religioso ed onere economico. In sintonia con le dinamiche volute dal Fondatore, l'immagine principale che le istituzioni orionine hanno trasmesso per decenni, e continuano a farlo, è quella della concretezza dell'azione, con un'attenzione particolare ai più deboli della società. Oggi, a completare questa caratteristica carismatica, viene alla luce un'iniziativa che, senza rinunciare agli antichi presupposti, intende sottolineare altre dimensioni della carità. Infatti, se è primario e urgente la carità delle opere, specie in quegli ambienti di frontiera che Don Orione ha preferito e che stanno tanto a cuore anche a Papa Francesco, oggi più che mai è urgente anche rafforzare la carità della cultura che ha spinto Don Orione a fondare le Università popolari e a diffondere una cultura coraggiosa capace di accordare, come abbiamo detto, le diverse componenti della persona umana.

Come ha scritto Giampaolo Crepaldi, segretario del Pontificio Consiglio della giustizia e della pace, "non è possibile che il variegato mondo di espressioni, dirette e indirette, della comunità ecclesiale faccia solo carità e non anche cultura della carità, cultura sociale, cultura delle relazioni umane, cultura dell'assistenza, cultura del malato, cultura dell'educazione, cultura del bisogno e così via. Tocchiamo qui un punto fondamentale della purificazione della giustizia, strettamente collegato con la dottrina sociale della Chiesa: la fede e la carità attuano anche una «carità della verità» nei confronti della ragione e della giustizia".

Nella sua carità sociale la comunità cristiana, e in specie la Congregazione orionina, non può non essere anche un soggetto culturale. Dato che la carità non è mai un agire per agire, ma un agire che porta con sé dei significati, operando si cambia anche la mentalità, si induce a riflettere in modo nuovo sui bisogni e sulle risposte ai bisogni stessi, vengono suscitate ed alimentate inedite comprensioni capaci di orientare l'agire caritativo stesso.

Lo stesso esercizio tradizionale della carità esige, insomma, una cultura, una mentalità, e in particolare richiede la salvaguardia della piena verità sull'uomo, spirito incarnato, creato a immagine e somiglianza di un Dio unico che è comunione di tre Persone, e dunque creato per l'amore, per la relazionalità, per la comunione.

Il servizio della verità è dunque una forma di carità, di amore concreto, un'opera di misericordia. Ed è particolarmente importante oggi, nella società della comunicazione, dove, pur nel moltiplicarsi delle informazioni e dei messaggi, la verità stenta

a farsi largo, soffocata com'è da pressioni di parte, da nuove ideologie basate sul profitto.

Attraverso questa rivista vogliamo raccontare, con pudore e con verità, la carità che anima le istituzioni orionine, sapendo che il racconto prima o poi genera l'ascolto e l'ascolto genera cultura. Anche Gesù ha agito in questo modo, raccontandoci tutto ciò che aveva udito dal Padre suo, per farlo conoscere al mondo (cfr. Gv 15,15). E tutto ciò che ci ha raccontato ha un fulcro e una dinamica: amare come Dio ci ha amati per generare una cultura nuova che l'umanità non conosce. In effetti, senza cultura cristiana, la carità scade a solidarietà mondana (ONLUS), così come, senza carità, la cultura diventa intellettualismo. Insomma, le due dimensioni devono essere vissute e difese assieme, altrimenti si rischia di fare un'operazione politica e non una proposta capace di educare.

Qual'è l'ambito della ricerca che caratterizza la nostra rivista, distinguendola da altre simili ben affermate in letteratura? Essa si occuperà di tutte le condizioni vulnerabili, da quelle più propriamente sociosanitarie (anziani, disabili, problematiche psichiatriche) a quelle più sociali e socio-educative (minori, mamme in difficoltà, immigrati, etc.). Come già detto, tali condizioni verranno esaminate con un'ottica poco indagata in letteratura, ovvero la correlazione tra la salute (o comunque il benessere o Welfare) e la vita spirituale, senza trascurare altre dimensioni della Vita di Qualità. Altro aspetto da approfondire è quello relativo al nuovo Welfare, in rapporto a parole chiave come sussidiarietà, comunità e volontariato.

La rivista ospiterà sia studi di taglio sperimentale (ovvero con disegno di ricerca che studia la correlazione tra determinate variabili, ad esempio vita spirituale e qualità della vita nelle persone disabili o anziane) sia studi di taglio antropologico e teologico, comunque nell'ambito del campo di ricerca sopra delineato.

Vorrei concludere con un'espressione della *Deus caritas est* di Benedetto XVI che invita i cristiani - ma la frase vale per tutti - a "vedere con il cuore". Vedere è un'azione della mente, mentre il cuore è l'immagine dell'amore. La nostra rivista vorrebbe coniugare questi due aspetti dell'agire umano per dimostrare che meglio vede, e quindi meglio conosce, chi ama e più intensamente ama chi sa vedere bene.

Altro non mi rimane se non di augurare lunga vita alla rivista e di risultare interessante a coloro che operano nei diversi ambiti del sociale. Da parte nostra, ce la metteremo tutta.

Roma, 12 marzo 2016

Dies natalis sancti Aloisii Orione

Don Aurelio Fusi
Direttore provinciale

di Roberto Franchini - *Opera don Orione*

PER UN NUOVO WELFARE: IL PARADIGMA ESISTENZIALE NEI SERVIZI ALLA PERSONA

L'articolo 25 della Dichiarazione sui Diritti Umani afferma: "Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, e alle cure mediche e ai servizi sociali necessari; e ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, vecchiaia o in altro caso di perdita di mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà." Poi ancora, al comma 2, "La maternità e l'infanzia hanno diritto a speciali cure ed assistenza. Tutti i bambini, nati nel matrimonio o fuori di esso, devono godere della stessa protezione sociale".

Di fronte a questa affermazione, universale per principio (nel senso che nessuno al mondo, nel proprio cuore e nella propria mente, ha il coraggio o la volontà di smentirla, al di là di quanto agisca in linea o persino contro quanto ivi espresso), il tradizionale sistema di Welfare, almeno in Italia, non può non confessare il proprio fallimento. Le pretese del cosiddetto Welfare universalistico erodono di fronte ad una situazione di crescente disagio, che non riguarda in primo luogo la realtà limitata, e per così dire "specialistica", della malattia o menomazione (OMS, 2004) ¹, ma più ampiamente il male di vivere, lo spezzarsi, spesso scabroso, dei progetti di vita, complicato dall'inaridirsi delle solidarietà primarie, che generano vissuti di solitudine e di impotenza.

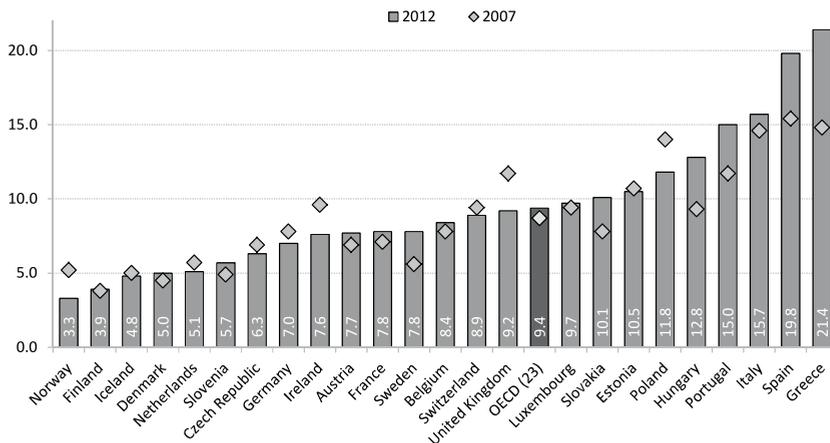
¹Menomazione o malattia per l'Organizzazione Mondiale della Sanità "è una perdita o una anormalità nella struttura del corpo o nella funzione fisiologica (comprese le funzioni mentali)." OMS, 2004

1. La situazione: qualche dato

È utile analizzare qualche dato, per prendere atto della situazione sociale, così come si è configurata nel corso del secondo decennio del ventunesimo secolo. È utile, in questa prospettiva, analizzare i numeri riguardanti le condizioni maggiormente vulnerabili, come la famiglia, l'età evolutiva e la vecchiaia.

Cominciando dalla famiglia (che rimane, pur nelle sue multiformi configurazioni, l'epicentro del benessere o del malessere della persona), i dati OCSE rivelano che le famiglie vulnerabili nel 2012 in Italia rappresentavano il 15,7 % della popolazione totale, circa un punto in più rispetto a cinque anni prima.

Fig. 1
Percentuale di famiglie vulnerabili (OECD, 2015)

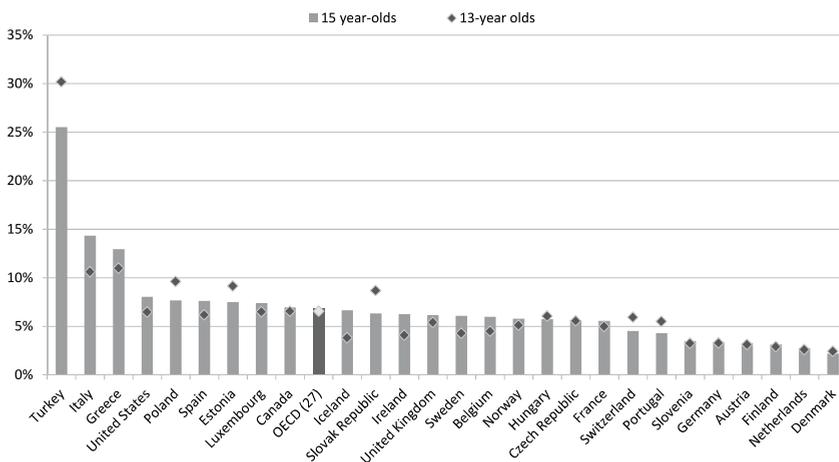


Per famiglia vulnerabile l'OCSE intende un nucleo "con bambini che affrontano bisogni multipli, con alta probabilità di povertà e il rischio di marginalità sociale". In questa particolare classifica, l'Italia occupa il terzultimo posto, davanti a Spagna e Grecia.

Meglio non va sotto il profilo dei bambini e degli adolescenti a rischio, intesi (sempre dall'OCSE) come "bambini in obbligo di istruzione con esperienza di stress psicologico, e adolescenti con vulnerabilità psichiatriche, bassa qualifica o drop-out, (condizioni associate a rischio di disoccupazione). Quasi il 15% della popolazione giovanile in Italia nel 2010 si trovava di fronte a questa condizione di malessere, penultimi nei paesi OCSE davanti alla sola Turchia.

Per quanto riguarda la vecchiaia, risulta opportuno dimensionare il fenomeno della dipendenza, intesa, sempre dall'OCSE come la condizione di "persone con età avanzata con problematiche sanitarie acute e/o croniche, associate a limitazioni importanti dell'autosufficienza, che richiedono assistenza continua".

Fig. 2
Proporzioni di bambini e adolescenti a rischio psicologico (OECD, 2015)



A questo proposito i dati italiani ci confermano il penultimo posto (davanti al Giappone), come più del 30% di persone che versano in questa condizione, percentuale che prevedibilmente salirà al 60% nel 2050, mettendo in ulteriore scacco le attuali politiche di Welfare.

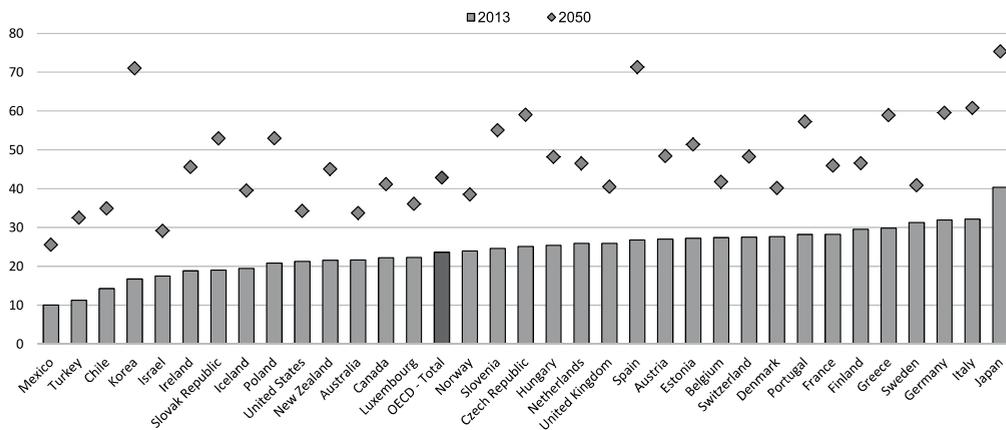


FIG. 3: persone anziane con limitazioni dell'autosufficienza (OECD, 2015)

Un'analisi superficiale potrebbe concludere in modo sin troppo ovvio: la crisi economica, con le conseguenti riduzioni degli investimenti pubblici in materia di assistenza sociale avrebbe provocato l'aumento del malessere sociale. Se fosse così, sarebbe altrettanto facile concludere che non è il congegno di protezione che non funziona, quanto la "benzina" che lo alimenta.

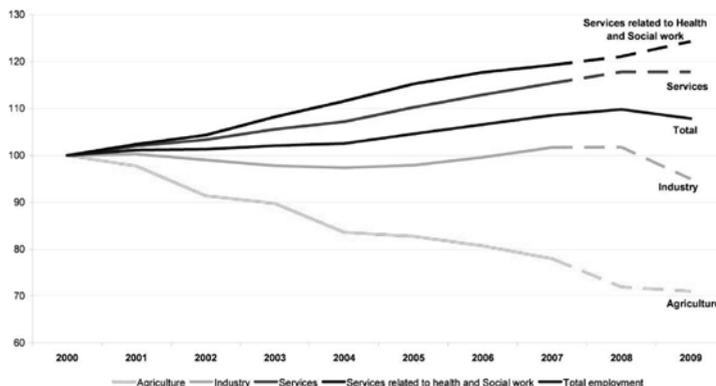
Passata la crisi, dunque, si potrebbero tranquillamente riavviare e potenziare le misure di intervento, migliorandone gli esiti.

Questa affermazione, tuttavia, potrebbe non essere così scontata. Infatti, i dati sull'occupazione nel primo decennio del ventunesimo secolo mostrano una tendenza al continuo aumento della forza-lavoro nel ramo dei servizi sociali, in controtendenza a qualsiasi altro settore.

I risultati dell'equazione sono impietosi: molta spesa e poca resa, si potrebbe dire!

Insomma, a dispetto dei sistemi di intervento e servizio sociale, i risultati non sembrano brillanti, e troppe persone rica-

Fig. 4
Dati sull'occupazione
nei principali settori
(CEDEFOP, 2010)



dono sotto l'etichetta di "individui vulnerabili" (OECD) ⁶, anche a fronte dell'avanzare di nuove e vecchie problematiche, legate all'invecchiamento generale della popolazione, all'aumento delle famiglie monoparentali, al complesso fenomeno delle migrazioni, all'amplificarsi delle diversità culturali ma più in generale allo scenario della globalizzazione e della modernità liquida (Bauman, 2008) ⁷.

Occorre dunque chiedersi come modificare l'assetto tradizionale degli interventi, per andare incontro alla crescente domanda di benessere e integrazione (OECD, 2009) ⁸. Per questo oramai da tempo vanno diffondendosi ampie riflessioni su nuove modalità di Welfare, che al posto del sostantivo Stato (Welfare-State) mettono l'accento di volta in volta su elementi diversi, ma tutti accomunati da un maggiore protagonismo delle comunità locali, in ottica di sussidiarietà: welfare community, welfare generativo, welfare di prossimità, welfare mix sono solo alcune delle diadi che stabiliscono i confini e le aperture del dibattito in corso.

2. Invest in people

La sostituzione del termine Stato addita quello che forse può essere definita come la principale aporia del sistema tradizionale: l'apparato pubblico ha preteso di costruire il benessere su base fiscale, professionale e organizzativa. La redistribuzione delle risorse ottenute dalla tassazione doveva servire a mettere in piedi un gigantesco apparato tecnico, in grado di risolvere i problemi delle persone, quasi che tutto il gioco si riducesse ad un rapporto di giustizia tra lo Stato e l'individuo, dapprima sotto forma di lavoro e fiscalizzazione, poi di vulnerabilità e protezione, lungo l'evolversi del ciclo di vita. Che cosa manca a questo meccanismo, che cosa lo fa inceppare, molto prima e oltre la crisi del sistema economico? Quale cifra esistenziale è stata obnubilata dall'invadenza del linguaggio giuridico dei diritti e dei doveri, e più in generale delle leggi e dei regolamenti? Si può affermare che l'aver trasformato la vulnerabilità in un mero diritto alla cura, e la protezione in un doveroso congegno professionale, ha reso secondario, persino inutile il più profondo ed esistenziale senso della Cura, come innato e universale legame che unisce le persone nel contesto delle loro comunità di appartenenza.

Questo è l'itinerario che le scienze umane hanno messo in luce evidenziando il passaggio, tipico della modernità, tra compagine sociale come Gemeinschaft (società dell'appartenenza) a cittadinanza giuridica quale Gesellschaft (società dei diritti e dei doveri, ovvero dei contratti). In questa trasformazione sembra che la comunità, intesa come un tutto organico, tenda a scomparire, per sopravvivere magari in qualche area rurale, non abbastanza coinvolta nelle logiche della modernità (Tönnies, 2009).

Da qui la possibile via d'uscita, da individuare in linea di principio nel ripristino delle solidarietà locali, ovvero in un maggior coinvolgimento della comunità nella costruzione del welfare: strong commitment (CEDEFOP) to people è lo slogan, mentre sul piano metodologico è la sussidiarietà lo strumento privilegiato, in grado di mettere in atto l'invocato passaggio dall'azione di government, intesa come gestione diretta di servizi e interventi, all'azione di governance,

"OCSE definisce persone o famiglie vulnerabili "persone o gruppi che vivono in povertà, o che se si confrontano con situazioni di vita che accrescono la probabilità di estreme forme di povertà. Questo tipo di popolazione spesso affronta una varietà di rischi e potrebbe richiedere una molteplicità di servizi, da interventi in denaro a interventi più costosi come alloggio o cure fisiche e mentali".

intesa come capacità di promuovere e sostenere i legami e le azioni di cura che essi generano (Cit., p. 35).

Una delle strategie di riforma che sta assumendo rilevanza è quella fondata sulla valorizzazione delle risorse comunitarie, in una prospettiva che tende a introdurre la sussidiarietà nel sistema integrato dei servizi sociali e sanitari attraverso il contributo del Terzo Settore.

Naturalmente non si tratta necessariamente di ridimensionare, né certamente di cancellare i frutti generati dalla caratura professionale dei tradizionali interventi di protezione: l'obiettivo è quello di giungere ad un mix di risorse sinergiche (Ascoli, Pasquinelli, 1993), capace di coniugarsi in volti cangianti a seconda dello specifico del territorio, dei bisogni e del servizio richiesto: associazionismo, cooperative, settore del no profit in genere si affiancano allo Stato nella molteplice creazione di reti formali e informali di aiuto.

Qui, tuttavia, c'è da intendersi bene: per organismi del Terzo Settore non bisogna intendere nuovamente una congerie di apparati professionali, che si sostituiscono allo Stato in un'ottica che, a ben vedere, non si muove nell'orizzonte della sussidiarietà, ma in quello più asfittico dell'appalto di servizi, regolato da convenzioni e contratti. In questo modo, infatti, si rimane nell'ottica del welfare statale, mentre il ruolo dell'associazionismo si riduce a supplenza, spesso sotto l'ambigua veste del cosiddetto "privato accreditato".

Il Terzo Settore deve invece ritornare alle sue origini, facendosi portavoce delle persone e delle loro istanze esistenziali molto prima che delle funzioni ad esso affidate dallo Stato sociale. Estenuate le solidarietà primarie, infatti, tocca ai corpi intermedi svolgere il ruolo, educativo prima che funzionale, di animazione dei legami interpersonali, di generazione di prossimità.

La società civile, non più comunità, è da intendersi allora quale rete articolata di relazioni, e l'obiettivo diventa quello di facilitare e sostenere i collegamenti tra i sistemi associativi. Solo questi possono infatti volta essere di tipo comunitario, mentre la solidarietà su larga scala è oramai impraticabile.

Il welfare-state, soggetto erogatore e gestore di servizi, si trasforma così in welfare-pluralism, promotore e regolatore delle iniziative che nascono dalla vivacità di altri potenziali soggetti, che di volta in volta nascono sul territorio.

Un welfare civile (Donati, 2009), dunque, più che statale, dove una "cittadinanza allargata" consente di estendere i tracciati della solidarietà organizzata dall'Ente locale ad un'articolazione di risorse e persone in relazione tra loro in un singolo contesto territoriale, protagonisti più che destinatari di prestazioni (Franchini, 2000).

Questa strategia, avviata a partire da motivazioni non estranee a rilievi di economicità e di risanamento, deve essere ripensata in ottica educativa: la solidarietà, premessa indispensabile per l'avvio di iniziative formali e informali di aiuto alla persona, non è valore che si autogeneri o che possa essere prodotto da un mero percorso di riforma legislativa e istituzionale.

Una nuova coscienza civile, che rintracci nella civitas lo spazio di una avvertita solidarietà, potrà essere traguardata solo da una diffusa azione educativa, che non si affida alla spontaneità, ma affronta la fatica della progettazione e della verifica continua.

3. Dal territorio alla comunità educante

L'aiuto sociale va sempre esercitato in modo da tutelare il divenire educativo tanto della persona che ha bisogno di sostegno quanto del contesto territoriale cui la persona appartiene, con le risorse di cui esso è o può essere portatore. Contesto che non va letto semplicisticamente attraverso una lente amministrativa che lo delimiti nei confini statici di porzioni di territorio, ma divenga molto più spazio interumano, descritto da rapporti e relazioni, origine e destinazione di processi educativi e formativi: la comunità, appunto.

Attraverso il ruolo dei corpi intermedi il rapporto tra territorio e comunità costituisce non solo il concreto assetto esperienziale dell'uomo e del cittadino, ma si delinea come componente attiva, influenzando profondamente sui rapporti dell'uomo con l'uomo. Per tali ragioni occorre considerare il contesto in termini di promozione, o, per meglio dire, sollecitare la modificazione del territorio in comunità educante.

In questa prospettiva "la comunità costituisce il divenire educativo di una società organizzata che risiede in un territorio" (Pati, 1990). Nelle città metropolitane e nei paesi abitati da identità multiple solo un associazionismo maturo, sottratto alla sterilità delle procedure concorsuali e delle gare d'appalto, pronto ad attivare feconde interazioni tra professionisti e volontari, può costituire una reale alternativa al sistema centralizzato di interventi.

Dopo la rimozione comunitaria operata dal Welfare-State, che ha prodotto una molteplicità frammentaria e disarticolata di spazi e territori (Moles, 1971), esito di una politica dirigistica e affatto partecipativa, occorre rispondere con una più ampia strategia educativa, anticipando la necessaria riforma del welfare e costruendone al contempo il fondamento.

Se è vero che il sistema di welfare non può e non deve scomparire come strumento di cui uno Stato moderno e democratico si dota per regolare e per promuovere l'evoluzione equilibrata di una società di massa, è anche vero che un welfare senza la densità di una rete a tessuto comunitario si sbriciola nella morsa del burocratismo e dello spreco.

Il recupero affatto strumentale ma educativo della comunità consentirà lo spiegarsi di un sistema di servizi che attinga ai bisogni e alle risorse che la società civile nelle sue molteplici articolazioni esprime (CEDEFOP), che ad essa riesca a rapportarsi per "indurre" da essa le modalità di erogazione dei servizi stessi, che coniughi gli antichi strumenti della tutela, della sicurezza e dell'assistenza con azioni quali l'educazione continua, la promozione culturale e la solidarietà.

L'insieme dei servizi che sgorgano da queste origini non è dato una volta per tutte: essi nascono da un bisogno, da un'ipotesi, da un progetto, sono costantemente "aggiustati" e arricchiti dalle relazioni che producono, possono trasformarsi o cessare.

Sono servizi che si danno in un territorio, rispondono ad una comunità locale, si avvalgono delle risorse di quella comunità.

Tra bisogni e risposte si crea una sorta di sistema ad alta sensibilità, capace di rispondere ai quei fenomeni di erosione della soddisfazione per le politiche pubbliche che si stanno progressivamente trasformando in fenomeni di sfiducia, quando non di delegittimazione, delle istituzioni.

4. Comunità educante ed enti locali

Il concetto di comunità educante richiede di rintracciare negli enti locali i nuovi soggetti o per lo meno partner della progettazione educativa, destinati ad un ruolo di protagonismo nel divenire formativo della comunità educante. In questa prospettiva risulta chiaro come l'ente locale sia chiamato a riformulare le proprie modalità di funzionamento assumendo l'istanza generativa quale schema interpretativo dei servizi erogati in ogni ambito. Da uno status quo largamente cristallizzato su una strutturazione dell'ente come "produttore di certificati", la nuova identità politica dell'ente locale si correla all'abilità dello stesso a pianificare e programmare lo sviluppo educativo della comunità locale.

Bisogna fare spazio ad un'idea di ente locale che si allontani con decisione dall'utopia, politicamente falsa ancorché irrealizzabile, della "società amministrata", che con il suo interventismo "tende alla liquidazione di tutto quello che era connesso con l'autonomia, seppur relativa, del singolo" (Horkheimer, 1974).

L'ente locale deve allora e più semplicemente creare le condizioni a che l'iniziativa dei cittadini, specie in forma associata, trovi ogni condizione per un suo positivo sviluppo, non solo sotto forma di finanziamento e di un necessario controllo, ma anche attraverso il dispiegamento degli spazi e tempi opportuni per la messa in vigore di una "metodologia della partecipazione". Famiglie, associazionismo, cooperazione, sindacati, scuole, comunità religiose, luoghi dello sport e del tempo libero, tutti andranno coinvolti, motivati, sostenuti e messi in rete per raggiungere l'obiettivo di una comune elaborazione e di un diffuso dispiegamento di una politica educativa territoriale.

La progettazione educativa attiva una dimensione progettuale che orienta l'azione pubblica, la sostiene e la esamina entro i confini di un'antropologia esplicitamente assunta, evitando che l'arte di governo si riduca, come sin troppo spesso si rende evidente, ad un continuo aggiustamento delle politiche economiche. La programmazione politica ha bisogno dell'istanza generativa per mantenere il senso critico che è fondamento della democrazia, e per non contrarsi a mera tecnica sociale.

5. Comunità educante e servizi alla persona

L'introduzione dei meccanismi tipici del welfare ha agevolato l'affermarsi del modello clinico nella organizzazione e nel funzionamento istituzionale dei Servizi, in sostituzione del modello educativo, fondato sui valori morali e religiosi del secolo precedente. In ragione delle esigenze di standardizzazione dei livelli di salute che costituiscono l'essenza dello Stato del benessere (Folgheraiter, 1998) ⁷ il modello clinico, centrato sulla linearità del processo diagnosi-trattamento, si è progressivamente imposto in ambiti dove al contrario il modello educativo, centrato sulla promozione della solidarietà come antidoto al disagio, avrebbe avuto ben altra efficacia.

⁷ L'autore individua nel meccanismo universale dell'intitolazione di diritti (paniere minimo) di tipo assistenziale la dinamica propria del welfare. In chiave critica osserva che il welfare state è stato ad oggi risucchiato nel vortice del particolare, ritrovandosi senza un idoneo equipaggiamento euristico. Di fronte allo scacco della cultura assistenziale, il welfare state si è sforzato di affinarla e differenziarla, mentre il vero problema a un certo punto sarebbe stato come uscirne. Di sottofondo la convinzione scontata è che l'aiuto sia un prodotto tecnologico (nel senso di Hans Jonas) uguale ad ogni altro. Ancora l'autore conclude che l'interrogativo com'è possibile l'aiuto non standardizzato è una problematica epistemologica fondativa che non sarebbe stata ancora identificata come tale, e quindi tantomeno affrontata.

“Troppo a lungo gli operatori sociali sono stati concepiti come manipolatori di realtà disfunzionali che attraverso logiche di causa-effetto avrebbero dovuto e potuto rimediare scientificamente ai problemi (secondo modelli di scienza positivista).

In ciò il lavoro sociale ha mutuato paradigmi estranei, come quello medico-organico (Cfr. ibi, 18). In realtà, quando un individuo sta male la comunità territoriale è coinvolta a diverso titolo in questo disagio: molte volte ne è sorgente, attraverso le incrinature del suo tessuto relazionale, altre volte né concausa, attraverso le spinte centrifughe difensive che sa esprimere nei confronti del disagiato, ma in ogni caso deve essere responsabilmente coinvolta nella gestione degli interventi, attraverso forme di gestione comunitaria di sostegno e prevenzione, dove al dirigismo assistenzialistico del welfare si sostituisce un sistema autoregolato di mutuo aiuto.

Nel divenire formativo della comunità è quest'ultima forma di solidarietà uno dei traguardi di un nuovo ethos civile, capace di produrre azioni diffuse di Cura educativa (Franchini, 2007) nei confronti delle mille forme di malessere che sul territorio possano originarsi.

Se le molteplici esperienze di disagio sono in radice unificate dall'esperienza della solitudine e dell'emarginazione, allora è l'esperienza comunitaria, in ogni sua componente affettiva, relazionale e persino territoriale, a costituire la risorsa in forza della quale la persona può mantenere un'identità e garantirsi la qualità della vita di cui ha diritto. I bisogni delle persone e delle famiglie in condizioni di disagio esistenziale debbono allora sempre e in ogni caso essere riferiti al quadro più ampio della comunità locale. In questo senso il destinatario diretto del servizio non è il singolo individuo e il suo disagio, letto attraverso la lente del binomio patologia-guarigione, ma è la comunità tutta, che viene formata a prevenire il disagio o, in alternativa, ad occuparsene solidalmente. Non c'è da nascondersi il guadagno complessivo che una tale azione raggiunge sul piano delle politiche territoriali, che da un sistema di welfare connotato tradizionalmente da sprechi, disparità e interventi inadeguati, passerebbe ad una funzionalità autoregolativa, in grado di risvegliare risorse al plurale e coniugarle continuamente sui bisogni, in una sorta di sistema ad alta sensibilità che solo la solidarietà come esito di formazione può continuamente nutrire.

In tale orizzonte ne va di una sostanziale riforma non tanto dell'identità del distretto sociosanitario, che è già natura sua radicato sul territorio e in biunivoca corrispondenza con esso, quanto nella sua cultura operativa, condizionata pesantemente dal pregiudizio sanitario. L'impostazione statica, che attende la rivelazione della patologia, sia essa fisica, psichica o sociale, per poi intervenire su di essa, impedisce un significativo aggancio al contesto ambiente, e in definitiva vieta l'azione preventiva che pure il suo statuto gli assegnerebbe. Trovandosi isolata, priva del tessuto connettivo della solidarietà che solo l'azione generativa potrebbe trarre, l'equipe territoriale viene sommersa dall'esplosione dei bisogni, in un circolo vizioso che dalla staticità delle origini conduce all'impotenza degli esiti.

È necessario allora fare qualche passo indietro, a che si possa andare avanti. Dall'intervento a posteriori, spesso tardivo, comunque pregiudicato da assetti clinici e assistenzialistici, ad un'azione a priori, diretta allo sviluppo educativo della comunità locale, in modo tale da sprigionare un significativo dispiegamento della solidarietà

civile. Solo così si rende possibile un nuovo welfare su base comunitaria, disponibile a lavorare dietro le quinte, ricostruendo lentamente le condizioni attraverso le quali la comunità funziona e, funzionando, cura.

Operare all'interno di un welfare comunitario, infatti, non significa in primo luogo "aggiungere" un coefficiente relazionale all'interno degli interventi assistenziali, ma in primo luogo ricostruire, da un punto prossimo allo zero, un senso di appartenenza del quale la coscienza è carente, ridando ai membri di una comunità la consapevolezza di essere parte integrante di un sistema sociale.

6. Il paradigma esistenziale nei servizi alla persona

Thomas Kuhn definì "slittamento di paradigma" un mutamento profondo nella cornice concettuale che in un dato spazio-tempo supporta il sistema ordinario di credenze, dando luogo a una crisi e a conseguenti cambiamenti nel modo di pensare e di agire. Il paradigma è un modo abituale di pianificare, agire (Kuhn, 1979), persino pensare in modo non riflesso, dentro ad una comunità di riferimento. Cambiare i paradigmi è difficilissimo, perché ci si vive dentro; eppure, uno slittamento di paradigma è in atto nei sistemi di protezione: dalla logica clinica della "soluzione tecnica dei problemi", emanazione del gigantesco e ricco Welfare-State, alla logica esistenziale, che ha cura della vita, in una più povera, ma potente prospettiva di generazione di percorsi di vita.

I sistemi professionali di presa in carico, infatti, in ogni ambito in cui si esprimono, corrono il rischio di centrare la loro azione sui loro stessi servizi o "trattamenti", piuttosto che sulla persona. L'operatore mette in campo una prestazione riabilitativa, che ha come coordinate la propria competenza, da un lato, e il deficit della persona, dall'altro, con modesto o al limite con alcun riguardo all'impatto della propria prestazione nell'equilibrio di vita della persona. In questo modo, la stessa prestazione potrebbe perpetuarsi nel tempo, in una pianificazione che tende a perdere il nesso con il mondo vitale della persona. Può crearsi in questo modo un circolo vizioso, all'interno del quale al "cliente-utente" è chiesto di adattarsi ai servizi e alle "terapie", mentre viene meno il principio della centralità della persona e della sua qualità di vita.

Questo circolo vizioso può poi tradursi in "profezia che si auto adempie", mettendo la persona in una condizione di "impotenza appresa", moltiplicando innaturalmente i bisogni, e di conseguenza gli interventi. Questo sistema, oltre ad essere inappropriato in termini di qualità di vita delle persone, è anche molto costoso, in quanto genera ulteriori interventi, piuttosto che promuovere autonomia.

Perché accade questo? Qual è il meccanismo in base al quale i professionisti sembrano ignorare le risorse, i desideri e le istanze proprie e profonde della persona, generando interventi centrati sul problema? Si può affermare che il mondo dei servizi ha traslato il modello clinico, idoneo alla risoluzione di problemi tecnici (come la rottura di un femore o la cura di un tumore), al campo dei problemi esistenziali, come ad esempio la disabilità, la vecchiaia, la solitudine e la depressione.

La devianza di un adolescente, la demenza di un vecchio, il comportamento problema di un disabile o la vulnerabilità di un adulto sofferente non sono "oggetti" circoscrittibili nella stretta precisione di protocolli terapeutici: per essi, pertanto, la logica problema-soluzione tende a fallire, quando non ad esasperare il problema stesso,

sotto la lente della diagnosi e dell'intervento centrato-sul-problema. Nella apparente lucidità dell'azione riabilitativa si dipana in realtà una dinamica che cristallizza il deficit, o nel sopravvalutarne l'importanza, moltiplicando gli interventi, o semplicemente dimenticando che è nella persona stessa che risiede l'energia in grado di bilanciare il problema nell'alveo del progetto di vita.

I sintomi di questo paradigma, come anche (seppure in modo meno evidente) il suo punto di rottura, sono visibili a partire da come gli operatori (e le istituzioni a cui appartengono) mettono a punto il progetto di intervento: il rischio è che il progetto si traduca nel posizionare la persona dentro le pianificazioni professionali. In questo modo, il progetto personale si trasforma in un piano di fruizione di prestazioni professionali fissate a monte, e per così dire "pensate a partire dai professionisti": martedì pomeriggio il laboratorio della narrazione del sé, il mercoledì mattina la sabbia-terapia, il giovedì le attività teatrali, il venerdì la fisioterapia di gruppo, e così via.

Insomma, nel paradigma problema - soluzione i professionisti hanno il compito di individuare i problemi della persona con la valutazione multidimensionale, e di programmare gli interventi a partire dalle risorse in loro possesso: una serie di strumenti clinici e di check-list misurano il deficit della persona, e sulla base di queste valutazioni si pianificano gli interventi. Ad esempio, se la scala Tinetti ha un punteggio basso occorre una prestazione fisioterapica, oppure se il Mini-Mental-State è basso occorre un laboratorio cognitivo: tutto questo senza chiedersi se questi interventi hanno uno scenario esistenziale, se e a cosa servano realmente.

Alcuni sintomi del fatto che una organizzazione, qualunque essa sia, è dentro questo paradigma sono tra gli altri:

- le logiche istituzionali: l'organizzazione tende a dare un'eccessiva importanza alle procedure; ad esempio, ciò che sembra preoccupare è la temperatura del carrello prevista dal manuale HACCP, o i presidi igienici come guanti e cuffiette, e non l'autodeterminazione e il gusto per il cibo; la procedura sull'idratazione, e non la disponibilità di bevande fresche in un frigorifero accessibile a tutti. Idratazione, alimentazione, movimentazione ... questo è un linguaggio sconcertante, simbolo efficace del paradigma. Questo vocabolario non è imposto dalle norme, ma viene dalle scuole professionali, dai linguaggi di settore, accuratamente scelti per difendere il prestigio del proprio titolo.

- i pallini professionali: gli operatori agiscono in base ai propri studi e passioni professionali. Così, ad esempio, se un educatore è un grande sportivo tutti i disabili fanno psicomotricità, se ad un altro piace la musica tutti i disabili fanno musicoterapia.

- il planning, o piano di lavoro. Nei centri diurni e nelle residenze si assiste spesso alla programmazione di settimane rigide e senza tempo libero, quasi ad insegnare alle persone con disabilità a non scegliere, a non sapere gestire il tempo libero. Si parla di autodeterminazione, ma la settimana è piena, e si provi a dire ad un educatore di rinunciare alla propria attività: dirà di "no, perché è importante, fa bene alla persona, perché risponde a questo o a quest'altro obiettivo", sempre in termini di abilità e non di scelte.

Questa rischiosa, forse iniqua impostazione è stata persino cristallizzata dalle normative regionali sull'accreditamento: nelle verifiche sui progetti individuali ciò che importa è la rispondenza tra l'obiettivo funzionale e il tipo di intervento stabilito, che deve

essere descritto in termini di durata e giustificato da una professionalità adeguata a quel tipo di intervento. Nel diario, poi, deve essere puntualmente registrata l'attività, in un formalismo che così trova il suo coronamento. Il rischio è che la centralità della persona sia uno slogan, una considerazione vuota. Per evitare questo, occorre avere non solo dei principi etici, ma anche una metodologia intelligente, complessa, veramente orientata ai valori e alle aspettative della persona. Infatti, la normativa ci orienta a standardizzare, non a personalizzare. Occorre entrare in un altro paradigma, che potrebbe essere definito paradigma esistenziale. Cambiando il paradigma, cambiano gli strumenti: se nella progettazione clinica lo strumento principale è la diagnosi, se nella progettazione funzionale lo strumento è la valutazione multidimensionale, nella progettazione di vita lo strumento chiave è l'intervista alla persona o, se essa non ha voce, il suo prossimo, il suo portatore di interesse. L'intervista rileva valori, aspettative e desideri della persona nei cosiddetti "domini di qualità di vita", ovvero ambiti esistenziali importanti per ogni uomo, come le relazioni, l'inclusione, l'autodeterminazione e lo sviluppo personale. Esistono oramai numerosi modelli di progettazione e misurazione di qualità di vita, come ad esempio il modello a otto domini di Schalock e Verdugo Alonso (Schalock, Verdugo Alonso, 2002) nell'ambito della disabilità o il modello Kane (R.L. Kane, R.A. Kane, 2000) nell'ambito della vecchiaia.

Per capire di cosa si sta parlando occorre considerare lo strumento della cartella personale: in essa, normalmente, quando si arriva all'area del progetto individuale si trovano le aree professionali: area clinica, area motoria, area cognitiva, e così via. Compito di ogni operatore è annotare il proprio intervento nell'area corrispondente, secondo la logica problema-soluzione, e alla fine il progetto risulta dalla somma di interventi professionali, e non dalla persona. Occorre invece pensare ad una scheda progetto articolata nei domini di qualità di vita, nella quale annotare gli obiettivi come risultante non solo della valutazione multidimensionale, ma anche e soprattutto dall'intervista. In questo scenario di metodo (oltre che valoriale) le equipe di lavoro, ogni volta che mettono a punto il progetto, saranno indotte a chiedersi: è possibile aumentare l'autodeterminazione di Giovanni, la sua inclusione, il suo benessere emotivo? Con quale tipo di interventi, non necessariamente (e non in primo luogo) di tipo riabilitativo? Solo in seguito scopriranno che esistono anche problemi di tipo funzionale, che dovranno essere presi in considerazione non in sé, ma in quanto sono di ostacolo nel perseguire gli obiettivi di vita.

Ad esempio, un problema motorio può essere di ostacolo all'autodeterminazione. Pertanto, l'intervento del fisioterapista si manifesta nella sua essenza più pura e autentica, ovvero come strumento (non fine) di una progettazione esistenziale.

7. Conclusione

Infine, in tempo di crisi occorre smetterla di pensare che l'aiuto alla persona consista in una serie di servizi professionali. Esistono anche i sostegni informali. Solo così si trova la chiave per dare sostanza al cosiddetto welfare community, o Welfare di seconda generazione (Welfare 2.0). Il tradizionale sistema di Welfare, tutto centrato sulle prestazioni professionali, ha sottratto alle comunità locali il senso di solidarietà tra uomini. Il progetto di vita della persone anziane, disabili, ecc. non è dei professionisti,

ma è della Comunità. Le équipe di lavoro devono tornare a progettare e convogliare il contributo delle reti informali dentro i progetti personali.

Su questo tema occorre aiutare il legislatore a non marginalizzare il volontariato come una sorta di accessorio, oppure stringerlo nelle secche di requisiti impossibili. Se un'organizzazione utilizza un mix progettuale e ordinato di professionisti e volontari potrebbe costare di meno, e al contempo mantenere un rapporto vitale con il territorio e le solidarietà primarie.

In questo scenario, la crisi economica è un'opportunità, una sfida, e non una sciagura (Folgheraiter, 2012). La crisi, infatti, ha risvegliato i servizi dall'illusione delle coperture economiche infinite, provocando la ricerca dell'unica risorsa in-finita che il mondo ha a disposizione, ovvero l'altruismo e la generosità delle persone (oltre che la loro creatività). Se non si vuole semplicemente tagliare, arretrando e ridimensionando i diritti, se si desidera moltiplicare i servizi, non indebolirli, è forse possibile spendere in modo uguale, ma in modo che quell'uguale diventi moltiplicativo e generativo. La crisi ci aiuta (ci costringe) a mettere in atto un profondo ripensamento dei paradigmi e dei modelli.

BIBLIOGRAFIA

- Ascoli U., Pasquinelli S. - 1993 - Il welfare mix, Milano, Franco Angeli, 1993
- Bauman Z. - 2008 - La solitudine del cittadino globale, Feltrinelli
- CEDEFOP - 2010 - Quality assurance in the social care sector. The role of training, Research Paper, 7
- Donati P. - 2003 - Introduzione alla sociologia relazionale, Franco Angeli, Milano
- 2009 - Teoria relazionale della società: i concetti di base, Franco Angeli, Milano
- European Commission - 2010 - Europe 2020. A European strategy for smart, sustainable and inclusive growth, COM
- Folgheraiter F. - Teoria e metodologia del servizio sociale. La prospettiva di rete, Franco Angeli, Milano
- 2012 - Sorella crisi. La ricchezza di un welfare povero, Erickson, Trento
- Franchini R. - Costruire la comunità che cura. Pedagogia e didattica nei servizi alla persona, Franco Angeli, Milano - 2007 - Disabilità, cura educativa e progetto di vita, Erickson, Trento
- Horkheimer M. - 1974 - Teoria critica, Einaudi, Torino
- Kane R.L., Kane R.a. - 2000 - Assessing Older Persons. Measures, meaning and practical applications, Oxford University Press, New York, 2000, pp. 438-482
- Kuhn T. - 1979 - La struttura delle rivoluzioni scientifiche, Einaudi, Torino
- Luhmann N. - 1987 - Teoria politica nello stato del benessere, Milano, Franco Angeli
- Moles A. - 1971 - Sociodinamica della cultura, Guaraldi, Rimini
- OECD - 2009 - The long-term care workforce: overview and strategies to adapt supply to growing demand, OECD health working papers, Paris, 44
- 2015 - Integrating Social Services for Vulnerable Groups: Bridging Sectors for Better Service Delivery, OECD Publishing, Paris
- OMS - 2004 - ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Versione breve, Erickson, Trento
- Pati L. - L'educazione nella comunità locale. Strutture educative per minori in condizioni di disagio esistenziale, La Scuola, Brescia
- Schalock R.L., Verdugo Alonso M.R. - 2002 - Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento, Vannini, Brescia 2002
- Tönnies F. - 2009 - Comunità e società: brani scelti, Kurumuny, Lecce

RASSEGNA CRITICA SU RAPPORTO TRA VITA SPIRITUALE E SALUTE NELL'ANZIANO

L'accostamento fra la parola "anziano" e l'espressione "vita spirituale" facilmente richiama alla mente l'immagine delle nostre chiese in cui poche persone, per lo più di una certa età, partecipano alle celebrazioni. È una esperienza abbastanza comune osservare come la religione assuma con l'invecchiamento una maggiore rilevanza nella vita delle persone. Si potrebbe presumere che, con il cessare delle ambizioni sociali, il ridursi delle performance fisiche, le esperienze di lutto e l'insorgere di problemi clinici prevalentemente caratterizzati dalla cronicità, gli individui diventino più propensi all'interiorità e più attenti al trascendente.

Per cogliere pienamente la rilevanza che i temi relativi all'età anziana rivestiranno nel prossimo futuro, anzi che già investono in modo pressante il nostro presente, non si può prescindere da qualche breve nota demografica.

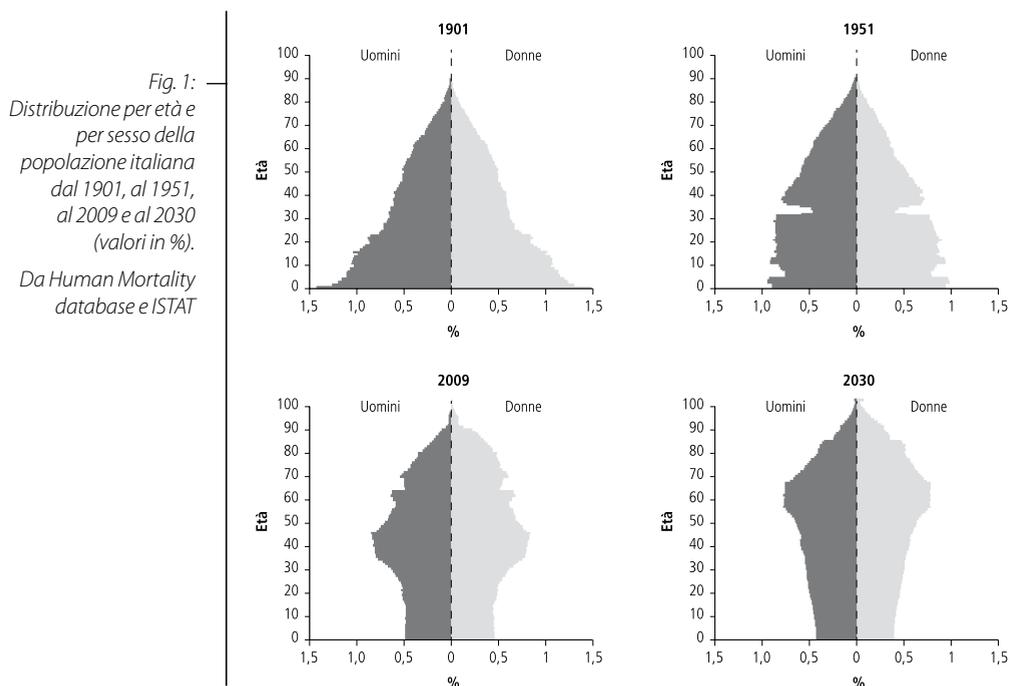
Allo stato attuale in Italia le persone d'età superiore ai 65 anni sono il 21% dell'intera popolazione e di questi la metà circa ha più di 75 anni. Circa 2,5 milioni di persone anziane in Italia presentano una qualche limitazione funzionale (Tab.1)¹ (AA.VV., 2015).

TAB. 1:
Dati ISTAT 2014
(da Assistenza agli
anziani non autosufficienti
in Italia - 5° Rapporto)

¹ L'assistenza agli anziani
non autosufficienti
in Italia 5° rapporto:
Un futuro da ricostruire

TIPO DI LIMITAZIONI FUNZIONALI					
REGIONI	CONFINAMENTO	LIMITAZIONI NELLE FUNZIONI DELLA VITA QUOTIDIANA	LIMITAZIONI NEL MOVIMENTO	LIMITAZIONI VISTA, UDITO E PAROLA	TOTALE
Piemonte	6,3	9,0	8,8	3,7	14,7
Valle d'Aosta	7,2	9,1	9,1	3,3	14,4
Liguria	7,4	9,9	8,4	2,9	15,0
Lombardia	7,9	9,5	7,7	3,5	15,7
Trentino-Alto Adige	4,1	10,4	7,3	4,8	15,3
P. A. Bolzano	3,3	9,4	6,2	4,0	14,9
P. A. Trento	5,0	11,4	8,3	5,5	15,8
Veneto	7,6	12,4	9,3	4,6	18,7
Friuli-Venezia Giulia	9,7	11,2	9,0	4,6	17,4
Emilia-Romagna	7,2	12,3	9,2	4,7	17,9
Toscana	8,5	9,8	10,5	4,6	17,6
Umbria	8,3	15,3	11,8	6,2	21,3
Marche	10,0	13,7	9,0	5,2	19,2
Lazio	9,5	12,2	9,6	5,7	19,4
Abruzzo	8,8	13,1	7,6	6,2	19,2
Molise	9,4	12,2	11,9	4,9	20,6
Campania	12,9	16,2	12,2	7,4	25,2
Puglia	14,3	18,7	13,4	6,6	26,9
Basilicata	9,3	11,2	8,4	7,6	19,7
Calabria	10,9	15,3	11,5	7,1	22,8
Sicilia	12,8	16,8	13,8	6,3	25,5
Sardegna	10,6	17,0	13,8	5,8	25,4
ITALIA	9,4	12,8	10,2	5,2	19,8

Fino agli anni 80 l'aumento dell'età media era principalmente attribuibile al crollo della mortalità infantile. Attualmente il declino della mortalità sta interessando le età adulte e, in misura crescente la fascia della popolazione anziana.



Si stima che ora la durata della vita media nel mondo occidentale sia di 79.9 anni per gli uomini e di 85.6 per le donne ma questo dato, nella realtà italiana, è addirittura più alto (82.5 per gli uomini e 88.4 per le donne sebbene la forbice negli ultimi anni si stia riducendo).

Quanto descritto trova la sua spiegazione principale nella diminuzione della mortalità legata alle malattie cardiovascolari. Una conseguenza però è l'incremento della popolazione anziana affetta da malattie croniche con elevata comorbilità.

I processi così come delineati, associati al forte declino della fecondità/natalità, hanno modificato e modificheranno ancora di più nel prossimo futuro la struttura per età della popolazione (Fig. 1) (Quaderni del Ministero della Salute, 2010).

Fino ad ora le necessità di assistenza derivanti dall'aumento della popolazione anziana, così come delineato, sono state a carico delle famiglie. È da ritenere però che nel prossimo futuro ciò non sarà più sufficiente a sopperire alla carenza dei servizi formali di assistenza sia per il progressivo aumento della popolazione anziana che per la progressiva riduzione del numero dei caregiver familiari disponibili. Tutto ciò avviene in un sistema di Long Term Care che si va contraendo, in cui sono gli ultra sessantacinquenni ad utilizzare gran parte delle risorse che vengono preferenzialmente impiegate nelle situazioni di maggiore compromissione.

È questa la situazione in cui spesso si colloca la figura dell'anziano fragile, cioè di quella persona in cui lo stato di salute è instabile perché affetta da morbidità com-

plesse, con una rapida progressione verso il deterioramento delle capacità fisiche e cognitive. Alcuni ritengono che questa condizione sia determinata da una accelerazione dei normali processi di invecchiamento (Ferrucci, Guralnik, Studenski, et al. 2004). Tuttavia è opinione comune che negli anziani in generale, ed in misura più rilevante tra i grandi anziani (gli over ottantacinquenni), ci sia una discrepanza tra la malattia ed il decadimento funzionale e che si determini una progressiva e drammatica riduzione della riserva funzionale con una progressiva insufficienza dei meccanismi di omeostasi biologica.

Ma, anche solo per semplici calcoli statistici, parallelamente cresce anche il numero di persone che raggiungono l'età anziana in "salute". Questa condizione è stata chiamata "invecchiamento di successo" (espressione su cui non tutti sono d'accordo) o "invecchiamento attivo". L'OMS l'ha meglio definita descrivendola come il processo di invecchiamento caratterizzato dal decadimento funzionale ineluttabile in cui però viene conservata una capacità funzionale che consenta una vita autonoma priva di significative disabilità. Sostengono questa condizione: la garanzia di servizi adeguati (sociali e sanitari), la partecipazione alla vita comunitaria, la sicurezza dell'affermazione dei propri diritti e necessità (Quaderni del Ministero della Salute, 2010).

A ben riflettere, per il nostro scopo sarebbe molto interessante fermarsi a ragionare sui determinanti sociali dell'invecchiamento attivo.

È di tutta evidenza che un costante coinvolgimento sociale (come quello che si crea in una parrocchia ad esempio) presuppone una buona integrazione e che quest'ultima consente di ricevere supporto dagli altri con ciò contribuendo a mantenere un migliore stato di salute sia obiettivo che percepito.

È un fatto che, in ambito medico, per anni si è ritenuto che conservare, recuperare o migliorare una funzione compromessa o a rischio di compromissione, fosse condizione necessaria e sufficiente a garantire una adeguata qualità di vita.

Probabilmente questa visione è figlia di un contesto culturale discutibile in cui sull'essere prevale il fare. La geriatria in questo ha meno responsabilità rispetto ad altre discipline specialistiche avendo tentato attraverso lo strumento della Valutazione Multidimensionale, di aprirsi ad altri contributi professionali e di affermare la necessità di una visione olistica. In effetti l'applicazione di tale metodica ha consentito negli ultimi due decenni, come dimostrato da numerose ricerche, di contribuire significativamente alla riduzione della mortalità ed alla prevenzione della disabilità (Di Bari, Balzi, Roberts et al, 2010). Ma, come accennato in precedenza, anche in questo caso il limite è dato dalla distanza che c'è tra le funzioni conservate o perse su cui spesso ci concentriamo, ed i reali bisogni dell'individuo che facilmente trascuriamo.

Nella mia pratica è avvenuto frequentemente che persone ultranovantenni, anche in buone condizioni cliniche generali, mi abbiano rivolto al termine della visita medica la domanda angosciata: "a che serve?". Ho inteso leggere in quelle parole una richiesta di senso per una vita che sapeva di sopravvivenza, in cui mancava una prospettiva che non fosse quella di andare incontro alla morte, spesso in solitudine o comunque in un contesto in cui gli affetti, la rete sociale e più in generale il mondo era molto diverso da quello che avevano condiviso.

Quanto fino ad ora descritto richiede perciò di percorrere strade nuove, di imple-

mentare tutte le attenzioni necessarie a migliorare lo stato di salute e/o la percezione di esso a costi possibilmente invariati o ridotti, ma anche di porre attenzione ai bisogni non solo materiali, delle persone.

Il costrutto della Qualità di Vita sembra ben interpretare queste esigenze e chiama tutte le figure impegnate nell'assistenza delle persone anziane ad accogliere questo punto di vista.

In ambito sanitario, sta progressivamente crescendo l'attenzione a questi temi ma è innegabile che esista ancora una certa confusione per le tante definizioni, termini, acronimi, strumenti di misurazione. A molti, e ai clinici in particolare, è richiesto un passaggio culturale piuttosto impegnativo per l'elevato livello di astrazione insito nell'attributo "qualitativo" del costrutto "Qualità di vita" (Mingardi, Apolone, 2005).

Talvolta prevale un significato legato ad un concetto di nuovo valore a cui aspirare o, invece, diventa quasi un sinonimo di soddisfazione, felicità, benessere sociale ed economico fino ad arrivare a significati più vicini al benessere psico-sociale. Comunque tra le diverse (molte) definizioni disponibili preferisco quella di Campbell per cui per "Qualità di Vita" si intende: "un senso soggettivo di benessere, derivato dalla propria esperienza di vita globale ... in cui vanno presi in considerazione tutti i fattori rilevanti tra cui primeggiano quelli spirituali, sociali, culturali, economici ..." (Campbell, Converse, Rodgers, 1976).

Questa definizione ha il vantaggio di evidenziare come la Qualità di Vita sia qualcosa di soggettivo, legato al benessere di un individuo e in cui entrano in gioco molti determinanti alcuni individuali, altri ambientali e sociali ed in cui uno solo ha a che fare con la salute. All'operatore tocca di fare la scelta su come e se definire il proprio campo d'azione, su come e con chi eventualmente collaborare per contribuire all'obiettivo di una soddisfacente "Qualità di Vita" dei propri pazienti. In questo passaggio non sfugga agli operatori la definizione del concetto di Salute così come definito dall'OMS ossia uno stato di: "completo benessere fisico, mentale e sociale".

Nel contesto della valutazione della Qualità di Vita, il benessere spirituale, non da tutti considerato come dominio a se stante, si sta progressivamente ritagliando uno spazio proprio e cresce il numero di ricerche e di strumenti di valutazione studiati a questo scopo. Al riguardo è molto interessante il lavoro di Bekelman e altri (Bekelman et al., 2010) in cui in cui veniva posta come rilevante la distinzione tra il benessere spirituale e quello psicologico.

Nell'ambito del benessere spirituale vanno chiaramente individuate due categorie che, facilmente potrebbero essere sovrapposte: la spiritualità e la religione (o religiosità) (Koenig, Handzo, 2004). La prima potrebbe essere definita come il bisogno di trovare risposte soddisfacenti riguardo al significato della vita, della malattia e della morte; la seconda consiste in una struttura dottrinale che si manifesta in un sistema organizzato di riti, celebrazioni, ricorrenze etc. La religiosità presuppone una esperienza di comunità mentre la spiritualità può essere considerata una dimensione più strettamente personale. Infatti alcune persone possono ritenersi "spirituali" ma non "religiose". Tuttavia la dimensione spirituale, così definita, può essere attribuita ed indagata anche in soggetti che si definiscono altrimenti atei o agnostici.

Gli ambiti da considerare per definire i bisogni spirituali possono essere raggrup-

pati nelle seguenti categorie (GALEK et al., 2005):

- Amore/appartenenza/rispetto
- Senso del divino
- Positività/gratitudine/speranza/pace
- Significato e scopo
- Morale ed etica
- Apprezzamento della bellezza (sensibilità estetica)
- Revisione/accettazione/morte

Nonostante si stia accumulando una rilevante massa di dati e studi a riguardo, negli operatori resta ancora un certo scetticismo a riguardo. Nella migliore delle ipotesi per molti clinici la dimensione spirituale rappresenta un supporto per i pazienti e le loro famiglie.

Va ribadito però che alcuni studi però documentano la correlazione tra il benessere spirituale e lo stato di salute. Infatti sono stati valutati il positivo impatto della spiritualità/religiosità nella qualità di vita di soggetti affetti da patologie croniche quali neoplasie, problematiche cardiovascolari, l'ansia, la depressione e le demenze. La cura della dimensione spirituale si è dimostrata altrettanto importante per la qualità di vita nel dolore cronico e nelle fasi terminali di malattia.

Al riguardo molto interessanti sono alcune osservazioni del lavoro di Vallurupalli e altri (Vallurupalli et al., 2012) condotto su un gruppo di persone malate di tumore e sottoposte a radioterapia palliativa in cui ad esempio tra vari determinanti di "Qualità di Vita" per pazienti terminali, "essere in pace con Dio" e "liberi dal dolore" sono considerati i due fattori più importanti per il loro benessere alla fine della vita. Un altro lavoro (Filiberti et al., 2011) su pazienti oncologici in fase avanzata di malattia, ha indagato il grado di dolore provato e l'impatto delle sue differenti componenti, in particolare della sofferenza spirituale. Si è potuto valutare che l'esperienza del dolore portava all'esplorazione di domini spirituali e il non trovare risposte a queste domande era a sua volta causa di sofferenza spirituale e psicologica. Ciò deve farci riflettere su quanto sia importante tener presente questo dominio nella valutazione delle cure palliative. Ancora ad esempio, il già citato lavoro di Bekelman ha individuato come diversi aspetti della dimensione spirituale fossero importanti dal punto di vista clinico nei pazienti con scompenso cardiaco.

Un altro studio condotto negli Stati Uniti nel 2009 da E. L. Idler ed altri (Idler, McLaughlin and Kast, 2012) ha consentito di evidenziare la correlazione tra il coinvolgimento nelle pratiche religiose e la Qualità di Vita nel corso dell'ultimo anno di vita di un gruppo di persone anziane.

Come spiegarsi tutto ciò? Si potrebbero ipotizzare che migliorando il tono dell'umore si determini una maggiore compliance ai trattamenti, oppure che si instaurino minori comportamenti a rischio per la salute (riduzione di fumo ed alcool) o comunque l'adozione di stili di vita più salutari o ancora fare decine di altre ipotesi; tuttavia, resta opinione diffusa tra i medici di famiglia che la religione abbia un effetto favorevole prevalentemente nei disturbi psichiatrici (67%) piuttosto che fisici (42%) (Koenig, Beaton, Darynger, 1989). Sulla base di quanto illustrato fino ad ora, ritengo condivisibile l'affermazione di Koenig e Handso per cui la cura spirituale deve entrare a far parte del percorso assistenziale.

A rinforzo di questa tesi successivamente D. P. Sulmasy (Sulmasy, 2006) ha affermato che "... una attenta cura spirituale viene sempre più riconosciuta come parte fondamentale di una elevata qualità dell'assistenza".

Se accettiamo questo punto di vista dobbiamo considerare che entrino in gioco una nuova serie di variabili da non trascurare: ad esempio la spiritualità dei care giver o più in generale degli operatori di assistenza, l'eterogeneità delle credenze spirituali o delle forme di religiosità in un mondo sempre più interconnesso, la difficoltà di trovare codici comunicativi condivisi.

A tale riguardo non si può che concordare con l'affermazione per cui: "...il vissuto spirituale e religioso rimane sempre molto personale..." e che "... i bisogni (spirituali) possono essere identificati nel rapporto interpersonale, con un approccio che faciliti l'espressione delle singole esigenze, sospendendo ogni atteggiamento di giudizio" (The Cochrane Collaboration, 2011).

Detto ciò vi sono alcune aspetti che a mio parere necessitano di un maggiore approfondimento. Ad esempio non è sempre ben chiaro quale sia la condizione della popolazione di riferimento in situazioni di normalità; nel caso della popolazione anziana ad esempio sarebbe interessante valutare se ci sono, e quali sono, le differenze nell'intendere il benessere spirituale tra coloro che invecchiano senza problemi rilevanti, il cosiddetto invecchiamento di successo o invecchiamento attivo, e coloro che vivono la cronicità e/o la disabilità; tra coloro che vivono in famiglia e coloro che sono a vario titolo istituzionalizzati e così via. Un'altra evidente criticità, forse la principale, è individuare lo strumento di valutazione più idoneo in un contesto caratterizzato dall'intensa produzione di scale e questionari.

G. Mingardi e G. Apollone nel già citato lavoro del 2005 scrivevano che: "...un questionario sulla QdV-S (Qualità di vita correlata alla salute), prima di essere preso in considerazione per quantificare alcuni aspetti della salute del paziente, in aggiunta ai tradizionali indicatori clinici, deve poter essere giudicabile in termini di validità (validity), affidabilità (reliability), capacità di cogliere differenze statisticamente rilevanti (responsiveness) tra gruppi e nel corso del tempo, capacità di mantenere buone performance in tutti i sotto-gruppi rilevanti (robustness), interpretabilità dei risultati (interpretability) ed infine, possedere un chiaro valore aggiunto (incremental value)."

Non a caso i metodi per utilizzare correttamente questi strumenti sono propri dell'epidemiologia e della statistica perché, se ben impiegati, riducono il rischio dei fattori confondenti e dei bias. Tali rischi sono ben noti tanto che sia FDA che EMEA molto difficilmente accettano studi su farmaci che esprimano come end point principali outcome basati sulla Qualità di Vita.

Sempre relativamente agli strumenti da impiegare sono interessanti alcune esperienze descritte in studi che hanno impiegato la WHOQOL-SRPB (WHOQOL, 2015), un questionario composto da 32 domande che indaga tutti gli aspetti della qualità di vita correlati alla spiritualità, alla religiosità ed al credo delle persone. Questo strumento può essere impiegato insieme al WHOQOL-100 versione più estesa, costituita da 100 items, o al WHOQOL BREF più breve, di 26 items per l'indagine sulle altre aree della Qualità di Vita. A mio avviso sarebbe auspicabile disporre di uno strumento un po' più agile ed organico, come sono ad esempio la scala di Kane o il BASIQ impiegate nella

disabilità, che contempra tutti i domini e che consenta una applicazione più routinaria ed estesa.

Il già citato lavoro di Mingardi evidenzia un altro limite degli strumenti di valutazione fino ad ora impiegati e cioè la impossibilità di utilizzarli nel management del singolo paziente ossia nel definire, alla luce dei bisogni indicati dalla rilevazione, quale sia la scelta terapeutica più adeguata: "... i questionari fino ad oggi disponibili, sono tutti pensati e sviluppati per avere un livello di validità, affidabilità e responsiveness sufficiente a misurare cambiamenti di QdV-S in campioni abbastanza ampi (il migliore strumento necessita infatti di qualche decina di soggetti per cogliere grandi differenze in salute percepita) e non sono in grado, in presenza di piccoli o piccolissimi campioni (1 soggetto) di cogliere un cambiamento ..., soprattutto quando si tratta di piccoli, per quanto clinicamente desiderabili, miglioramenti."

Comunque stabilita la necessaria distinzione tra spiritualità e religiosità (Cipriani, Borin - Gerontol, 2010), identificato e scelto lo strumento più adatto² si potrebbero aprire interessanti scenari di ricerca anche clinica. Infatti già nel 2003 Bianchetti (Bianchetti, Margiotta, 2003) affermava che "le applicazioni della misurazione della qualità di vita in ambito clinico sono molteplici" ed indicava percorsi precisi e molto interessanti: "...screening e monitoraggio di problemi psicologici e sociali inerenti alla malattia e al trattamento; studi di popolazione sulla percezione di problematiche inerenti allo stato di salute; misura degli outcome nei servizi assistenziali e analisi costo-beneficio; utilizzo di trial clinici controllati per valutare l'efficacia di nuovi trattamenti farmacologici; sviluppo di nuove linee guida; decisioni riguardanti gli stadi terminali di malattia...".

Ritengo che questo sia un programma impegnativo per qualunque società scientifica e penso che la Geriatria abbia, nel contesto del costruito della Qualità di Vita, un notevole vantaggio culturale determinato dall'abitudine all'approccio olistico, ovvero accostarsi alla persona prima che alle sue malattie. Anche per questo penso sia giunto il momento di raccogliere la sfida.

² *Le scale di valutazione dei bisogni spirituali*
Comunicazione del Gruppo di Studio della SIGG
"La cura nella fase terminale della vita"
al 57° Congresso Nazionale

BIBLIOGRAFIA

Novembre 2015 AA.VV. L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia 5° rapporto: Un futuro da ricostruire

Quaderni del Ministero della Salute n° 6 Novembre – Dicembre 2010. Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano

Ferrucci L, Guralnik JM, Studenski S, et al. Interventions on Frailty Working Group. Designing randomized, controlled trials aimed at preventing or delaying functional decline and disability in frail, older persons: a consensus report. *J Am Geriatr Soc* 2004

Quaderni del Ministero della Salute n° 6 Novembre – Dicembre 2010. Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano

Di Bari M, Balzi D, Roberts AT, et al. Prognostic stratification of older persons based on simple administrative data: development and validation of the "Silver Code" to be used in emergency department triage. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2010; 65: 159-64

G. Mingardi, G. Apolone – *Giornale Italiano di Nefrologia* n° 5 2005. Misurare la Qualità di Vita correlata alla Salute (QdV-S) nel paziente uremico: una review dei concetti, dei metodi, degli strumenti disponibili e dei risultati

Campbell A, Converse PE, Rodgers WL. Russel Sage, New York, 1976 The quality of American life.

David B. Bekelman e altri – *J Pain Symptom Manage* Marzo 2010. A comparison of two spirituality instruments e their relationship to depression and quality of life in chronic heart failure

Koenig HG, Handzo G – *SMJ* 2004 Spritual care: whose job is it anyway?

Galek et al. – *Holis Nurs Pract* 2005; 19 (2): 62-69

Ms Mounica Vallurupalli e altri - *J Support Oncol*. 2012The role of spiritualità and Religius Coping in the Quality of Life of patients with advanced Cancer receiving palliative Radiation therapy

Filiberti e Al. - *Rivista Italiana di cure palliative* n° 1 Primavera 2011. La complessità dell'esperienza dolorosa. Indagine in un campione di pazienti oncologici in fase avanzata di malattia

Ellen L. Idler, Julie McLaughin and Stanislav Kast – *Journal of Gerontology* May 2012 Religion and the quality of life in the last year of life

Koenig HG, Bearon LB, Darynger R. - *J Fam Pract* 1989.;28: 1259-62. Physician perspectives on the role of in the physician-older patient relationship

Daniel P. Sulmasy – *JAMA* 2006. Spiritual Issues in the Care of Dying Patient

The Cochrane collaboration 2011. Spiritual and religious interventtione for well-being of adults in the terminal phase of disease

WHOQOL – SRPB Field-Test Instrument Rev 2015.05

G. Cipriani, G. Borin – *G Gerontol* 2010. La dimensione religiosa/spirituale nelle demenze

Comunicazione del Gruppo di Studio della SIGG "la cura nella fase terminale della vita" al 57° congresso nazionale. Le scale di valutazione dei bisogni spirituali

A. Bianchetti, A. Margiotta – *Dementia Update* Giugno 2003. La qualità della vita del demente: fra soggettività e oggettività

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

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

La spiritualità è stata ripetutamente considerata come un bisogno umano fondamentale alla salute mentale. Nell'era moderna, il significato di spiritualità si è progressivamente ampliato, abbandonando il riferimento esclusivo alla religiosità (Cooper-Effa et al., 2001; Estanek, 2006) nel modo ben espresso dalla definizione proposta da Swinton alla fine del secolo scorso: la spiritualità rappresenta l'esplicitazione della continua ricerca dell'essere umano di un significato, di uno scopo, di una conoscenza che trascenda il contingente, di relazioni significative, d'amore e di valore assoluto (Swinton, 1999). Secondo Pierre Teilhard de Cardin la spiritualità coincide con l'indefinibile complessità della natura umana: "noi non siamo esseri umani che vivono un'esperienza spirituale, noi siamo esseri spirituali che vivono un'esperienza umana" (Furey, 1993).

Con questa valenza, sebbene possa presentare declinazioni soggettive di significato, la spiritualità assume un ruolo centrale per la cura e la riabilitazione di tutte le persone, non solo per quelle con un chiaro impegno religioso (Egan, 2010).

La dimensione religiosa e spirituale della salute mentale non ha ricevuto molta attenzione da parte degli studiosi nel corso degli ultimi 150 anni. Alla fine del XIX secolo, Charcot e Freud cominciarono ad associare la religione con l'isteria e la nevrosi. Tali condizioni hanno dato seguito ad un progressivo allontanamento dell'aspetto religioso e spirituale dalla cura della salute mentale che si è protratto per tutto il secolo successivo (Koenig, 2009).

Questa tendenza negativa si è invertita negli ultimi 20 anni, in cui si è assistito ad un crescente interesse da parte della comunità scientifica al ruolo della spiritualità sul disagio psichico, sia in termini di protezione che di resilienza e guarigione (D'Souza, 2007; Büssing & Koenig, 2010). La Disabilità intellettiva (DI) e i Disturbi dello Spettro Autistico a Basso Funzionamento (DdSA-BF) sono rimasti esclusi da questo interesse, nonostante la maggiore vulnerabilità psichica e le minori soddisfazioni di vita rispetto alla popolazione generale. Già l'accezione specifica della spiritualità per le persone

con DI/DdSA-BF rappresenta un'area di ricerca e di riflessione relativamente poco esplorata. Ci sono pochi dati su come queste persone vedano la propria spiritualità, su come la vivano e su come esprimano i propri bisogni spirituali (Zhang, 2010).

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

Di contro ai vecchi pregiudizi, le recenti acquisizioni neuroscientifiche indicano che anche le persone con disabilità del neurosviluppo più gravi sono potenzialmente in grado di intuire e far crescere dentro di sé una dimensione trascendente. Infatti la sfera affettiva dello psichismo umano, ritenuta alla base della spiritualità, viene definita come significativamente distinta da quella intellettuale, sulla cui difettualità si basano le diagnosi delle suddette disabilità.

La differenza riguarda anche le strutture e le connessioni del sistema nervoso centrale: le funzioni logico-deduttive sono localizzabili nella corteccia cerebrale, mentre quelle affettive in aree prevalentemente sottocorticali e molto più antiche dal punto di vista filogenetico (MacLean, 1990; Erlandes, 2006).

Alcuni autori sostengono che la razionalità possa addirittura rappresentare un limite per la spiritualità, fornendo descrizioni di esperienze spirituali di straordinaria intensità vissute da persone con DI (Sulmasy, 1997; Raji, 2009). Secondo alcuni autori il problema del minimo di competenze psichiche per la vita spirituale dovrebbe essere superato, ancor prima che scientificamente, attraverso l'applicazione di principi filosofico-antropologici prevalenti, che individuano nella spiritualità una dimensione costitutiva di qualunque essere appartenente al genere umano, indipendentemente dalla gradazione quantitativa delle funzioni psichiche (Watts, 2011).

La Qualità di Vita nella Disabilità Intellettuale e nei Disturbi dello Spettro Autistico a Basso Funzionamento

Nell'attuale contesto culturale generale la Qualità di Vita (QdV) viene spesso confusa con la "vita di qualità", ovvero con un ideale di alta qualità degli ambiti dell'esistenza più comunemente associati al piacere, quali le mete delle vacanze, gli ambienti ricreativi, la performance fisica, la carriera lavorativa o gli oggetti posseduti. In quest'ottica l'espressione QdV viene addirittura usata spesso come sinonimo di felicità. In ambito sociologico e, più recentemente, sanitario il processo di valutazione della QdV mira invece a individuare in ciascuna persona la gerarchizzazione degli ambiti della vita di interesse attuale o potenziale al fine di accrescere, attraverso un successivo incremento di soddisfazione in questi stessi ambiti, la soddisfazione generale rispetto alla

vita. Secondo questa impostazione la QdV consisterebbe dunque nell'individuazione di un percorso, in un modo di condurre l'esistenza, più che nel conseguimento di un obiettivo contingente. Negli ultimi 15 anni la ricerca e la pratica medica hanno mostrato un interesse crescente per la QdV e per gli altri criteri di esito centrati sulla persona, proporzionalmente all'invecchiamento della popolazione e all'aumento dei disturbi cronici e delle condizioni di disabilità. Nel campo della DI e dei DdSA-BF, dove è insensato pensare all'obiettivo degli interventi sanitari, riabilitativi o educativi come a una restituzione di capacità funzionali simili a quelle della maggior parte delle persone, la QdV rappresenta un riferimento imprescindibile. Essa permette di valutare la distanza che intercorre tra le aspettative individuali nei diversi ambiti di vita e i risultati effettivamente raggiungibili; nel caso di incompatibilità di interessi da parte dell'assistito, aiuta a individuare gli ambiti d'importanza maggiore e quelli capaci di offrire maggior soddisfazione. È stato dimostrato che può ridurre il carico assistenziale degli operatori del settore e favorire l'ottimizzazione dei supporti, dei servizi e delle politiche (Schalock et al., 2002).

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

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

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

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

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

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

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

Spiritualità e Qualità di Vita

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

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

La Scala per la Valutazione del Benessere Spirituale è il più popolare e il più utilizzato dei 35 strumenti reperibili in letteratura per valutare le molte dimensioni della spiritualità e il loro impatto sulla salute (Koenig & Cohen, 2002). Questa scala, comune-

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

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

Obiettivo dello studio

L'obiettivo dello studio è stato quello di approfondire lo stato della ricerca sulla relazione fra spiritualità e QdV nelle persone con DI e/o DdSA-BF attraverso una mappatura sistematica della letteratura scientifica.

Materiali e Metodi

Una mappatura sistematica della letteratura si differenzia da una revisione sistematica per l'ampiezza dell'area della ricerca, le domande e i limiti dei dati estratti (Rutter et al., 2010). I quesiti di riferimento per la mappatura sono stati: "Qual è la relazione fra spiritualità e QdV nei modelli scientifici di riferimento per la DI?" "Come viene applicato il modello della Qualità di Vita alla spiritualità delle persone con DI?" "Qual è l'impatto della spiritualità sulla QdV generale della persona con DI?"

Gli autori hanno esaminato la letteratura internazionale degli ultimi venti anni, da gennaio 1996 a dicembre 2015. La ricerca degli articoli è stata condotta utilizzando i motori presenti su Medline, Medmatrix, NHS Evidence e Cochrane Library.

Le parole chiave utilizzate sono state: "spirituality" (o "religion"), "quality of life",

abbinate a “intellectual disability” (o “learning disability”, o “mental retardation”), e/o [“autism” (o autism spectrum disorder” e “low functioning”]. Gli articoli individuati con questa procedura sono stati integrati con quelli già in possesso degli autori della mappatura, reperiti attraverso contatti diretti con la comunità scientifica del settore, ma sempre riferiti a riviste scientifiche o ad altre pubblicazioni con revisione paritaria. Gli autori hanno effettuato una lettura completa solo degli articoli che avevano superato una precedente selezione basata sulla valutazione di titoli e abstract. Sono stati esclusi gli articoli pubblicati unicamente in lingue diverse dall’italiano e dall’inglese.

Ulteriori integrazioni sono state effettuate con un vaglio dei riferimenti bibliografici presenti negli articoli selezionati e con una ricerca nel world wide web attraverso l’inserimento delle parole chiave sopra elencate in due dei principali motori di ricerca generalisti, Google e Yahoo, e in due delle principali directory, Dmoz e Digital Librarian.

Risultati

La ricerca attraverso Medline, Medmatrix, NHS Evidence e Cochrane Library ha individuato 53 articoli. Dopo la lettura dei titoli e degli abstract, 34 sono risultati pertinenti. Di questi soltanto 25 sono stati considerati utili per rispondere ai quesiti di riferimento della mappatura. La ricerca attraverso i motori generalisti del world wide web ha individuato 316 link di potenziale interesse. Dopo la prima lettura della pagina web legata ai link, 68 sono risultati pertinenti. Dopo ulteriore lettura dei documenti ivi contenuti, inclusi libri e capitoli di libri, e dopo esclusione delle sovrapposizioni con i testi già individuati attraverso i motori per la letteratura scientifica, soltanto 19 sono stati considerati utili per rispondere ai quesiti della mappatura.

Da questi numeri si deduce facilmente come la letteratura scientifica sulla relazione fra spiritualità e QdV nelle persone con DI sia ancora molto limitata; in più la quasi totalità dei contributi individuati si riferisce a livelli di evidenza molto bassi, prevalentemente a opinioni di esperti e studi descrittivi. Tuttavia è stata rilevata una tendenza alla crescita delle pubblicazioni in riferimento agli ultimi 5 anni. La lettura di tutti i contributi ha permesso di individuare alcuni argomenti principali attraverso i quali articolare le risposte alle domande della mappatura. Tali argomenti sono sintetizzati nella Tabella 1.

Tabella 1 - Articolazione dei risultati della mappatura sistematica sulla relazione fra QdV e spiritualità nelle persone con DI e/o DdSA-BF

DOMANDE DELLA MAPPATURA

- 1) Relazione fra spiritualità e QdV nei modelli scientifici di riferimento per la DI e i DdSA-BF
- 2) Modalità dell’applicazione del modello della QdV alla spiritualità delle persone con DI/DdSA-BF
- 3) Impatto della spiritualità sulla QdV della persona con DI/DdSA-BF

ARTICOLAZIONE DELLA RISPOSTA

- 1.1) Relazione generale
- 1.2) Spiritualità come area della QdV
- 1.3) Benessere spirituale
- 1.4) Relazione fra spiritualità e altre aree della QdV
- 2.1) Dimensioni di valutazione
- 2.2) Strumenti di valutazione
- 3.1) Impatto generale
- 3.2) Spiritualità e religiosità della famiglia
- 3.3) Considerazione della spiritualità da parte degli operatori del settore

1 - RELAZIONE FRA SPIRITUALITÀ E QdV NEI MODELLI SCIENTIFICI DI RIFERIMENTO PER LA DI

1.1 - Relazione generale

Nell'opinione pubblica la spiritualità è stata individuata come uno degli ambiti di maggior utilità per l'impostazione d'interventi capaci di migliorare la QdV delle persone con DI, insieme allo stile di vita e al supporto dei professionisti specializzati (Scior et al., 2011). Nella comunità scientifica la relazione fra spiritualità e QdV è stata studiata espressamente dall'OMS nel percorso che ha portato al succitato WHOQOL-SRPB e nella sua successiva applicazione in 18 Paesi diversi del mondo. L'OMS ha rilevato che il concetto di spiritualità, insieme a quello di religiosità e di fede personale, rappresenta un'area ampia e di grande importanza della QdV in tutte le culture indagate (WHOQOL-SRPB Group, 2006). Alla stessa conclusione sono giunti anche tutti i gruppi di lavoro che hanno studiato la QdV in modo più specifico nelle persone con DI/DdSA-BF, come la succitata Quality of Life Research Unit del Centro di Promozione della Salute di Toronto (Canada) (Brown & Brown, 2009).

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

1.2 - Spiritualità come Area della QdV

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

Nel succitato strumento per la valutazione della QdV nelle persone con disturbi del neurosviluppo della Quality of Life Research Unit di Toronto, l'essere spirituale rappresenta una delle aree principali d'articolazione dell'indagine, al pari dell'essere fisico e dell'essere psicologico (Brown et al., 1997). Nell'impalcatura concettuale dello strumento il percorso di vita stesso sembra avere un significato teleologico, del quale gli autori distinguono 4 livelli: uno personale, che si riferisce a ciò che uno sente di essere nel proprio profondo, uno relazionale, legato al senso ultimo con cui si vivono le relazioni interpersonali più intime, uno laico, cioè relativo a principi e poteri immanenti, come la nazione o l'umanità, e uno sacro, riferito a principi trascendenti, come la natura o Dio (Renwick & Brown, 1996; Liégeois, 2014).

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

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

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

1.3 - Benessere spirituale

I criteri con cui il benessere spirituale viene distinto dalla spiritualità nell'applicazione alle persone con DI/DdSA-BF sono gli stessi utilizzati per la popolazione generale e precisati nell'introduzione (Crompton & Jackson, 2004). Risulta confermato anche il forte legame fra BS e QdV, infatti sia a livello teorico che negli strumenti di misurazione, le declinazioni del BS nella vita quotidiana sono paragonabili a quelle dell'area dell'essere spirituale negli strumenti di QdV. È dunque quasi ovvio che la letteratura riporti costantemente una grande influenza del BS sulla QdV generale.

Le descrizioni del modo e dell'intensità con cui il BS impatta sulla QdV delle persone con DI/DdSA-BF si sovrappongono in gran parte con quelle delle spiritualità, che verranno sviluppate in un paragrafo successivo. La breve sintesi di evidenze di questo paragrafo riguarda solo quelle ricerche in cui sia stato espressamente usato uno strumento per la misurazione del BS.

Alcuni studi rivolti alla popolazione generale, ma includenti anche persone con funzionamento intellettivo limite (QI compreso fra 70 e 85 punti) e forme più lievi di DI, indicano l'esistenza di un legame fra livello di BS e profilo di personalità: gli individui con punteggi alti di BS risultano più estroversi, più adattabili e più comprensivi rispetto a quelli con punteggi bassi (Ramanaiah et al., 2001). Il BS sembra correlare positivamente anche con la capacità di porsi obiettivi, con la motivazione a fare e con l'autostima, oltre che, in modo più prevedibile, con la partecipazione ad attività religiose. Correlazioni negative vengono invece riportate con l'individualismo e il senso di solitudine, ma anche con le manifestazioni di libertà personale incondizionata (Paloutzian & Ellison, 1982).

Gli individui con punteggi alti di BS risultano anche meno positivi ai test per i disturbi d'ansia e per i disturbi da sintomi somatici rispetto agli individui con punteggi più bassi (Ramanaiah et al., 2001).

Nelle persone con sindrome di Down il BS è risultato associato a una soddisfazione generale per la vita e a molti aspetti dell'esistenza legati a loro volta a una buona QdV, quali l'equilibrio e il controllo personali, la costruzione di relazioni positive, l'accettazione delle difficoltà e dei cambiamenti della vita, il loro utilizzo per crescere, l'interiorizzazione di scopi e di significati per la vita, di dimensioni trascendenti la propria individualità e di un contatto con un potere immateriale superiore.

1.4 - Relazione fra Spiritualità e altre Aree della Vita

La spiritualità risulta legata a tutte le aree della QdV per le quali finora è stato dimostrato un valore emico nella maggior parte delle culture. Attribuire importanza alla vita spirituale e mantenervi un livello medio di soddisfazione influenza positivamente l'area della salute e del benessere, sia fisico (Johnstone & Yoon, 2009) che mentale. Le evidenze a sostegno di questa associazione sono numerose e includono aspetti di particolare importanza per le persone con DI/DdSA-BF, quali il miglioramento della

performance cognitiva, dell'affettività, del controllo degli impulsi, dei meccanismi di coping dalle difficoltà della vita, del funzionamento del sistema immunitario ed endocrino, l'aumento dell'aspettativa di vita, la riduzione della vulnerabilità alla psicopatologia, del rischio di suicidio, della prevalenza di malattie cardiocircolatorie (McIntosh & Spilka, 1990; Unterrainer et al., 2014). Alcuni autori sostengono che la spiritualità sia addirittura determinante per la maggior parte degli atti della quotidianità, attraverso le sue declinazioni più vicine all'autostima, alla motivazione e alla relazionalità (Johnstone & Yoon, 2009; Unterrainer et al., 2014).

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

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

Anche negli studi che hanno utilizzato il QoL-IP del Centro di Promozione della Salute di Toronto l'area dell'essere spirituale ha ripetutamente mostrato forti correlazioni con tutte le altre aree dello strumento, in particolare con quelle dell'essere fisico, dell'essere psicologico, dello sviluppo personale e delle relazioni (Brown et al., 1997; Bertelli et al., 2010; Bertelli et al., in press).

2. MODALITÀ DELL'APPLICAZIONE DEL MODELLO DELLA QDV ALLA SPIRITUALITÀ DELLE PERSONE CON DI

2.1 - Dimensioni di valutazione

Le dimensioni della valutazione della spiritualità in relazione alla QdV nelle persone con DI/DdSA-BF variano consistentemente in base ai modelli teorici di riferimento.

Nel modello e nello strumento per la valutazione della QdV del succitato gruppo di ricerca di Toronto la valutazione della spiritualità dipende principalmente dalla relazione personale fra attribuzione d'importanza e percezione di soddisfazione, per cui punteggi alti dipendono dai alti valori della prima e alti valori della seconda, mentre

punteggi bassi da condizioni di evidente squilibrio, cioè da alti valori d'importanza e da bassi valori di soddisfazione.

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

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

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

2.2 - Strumenti di valutazione

La mappatura della letteratura non ha identificato strumenti creati appositamente per la valutazione dell'impatto della spiritualità sulla QdV nelle persone con DI/DdSA-BF. Gli strumenti utili e utilizzati a questo scopo sono già stati citati nei paragrafi precedenti e vengono riepilogati nella Tabella 2.

Tabella 2 - Strumenti utili alla valutazione dell'impatto della spiritualità sulla QdV nelle persone con DI/DdSA-BF

NOME DELLO STRUMENTO	AUTORE	CONSIDERAZIONE DELLA SPIRITUALITÀ RISPETTO ALLA QDV	UTILIZZO NELLA DI E NEI DDSA-BF
QoL-IP	Brown et al.	Area	+++++
QoL-Q	Schallock et al.	Indicatore	+++++
WHOQOL-SRPB	WHO-QOL Group	Dominio	++
SWBS	Paloutzian e Ellison	Non applicabile	+

3 - IMPATTO DELLA SPIRITUALITÀ SULLA QdV DELLA PERSONA CON DI

3.1 - Impatto generale

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

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

L'impatto sulla salute mentale è stato molto più studiato di quello sulla salute fisica. Secondo una recente revisione sistematica della letteratura riferita alla popolazione generale ma includente anche le forme lievi di DI/DdSA, il 72% degli studi sull'argomento avrebbe rilevato una forte relazione tra il livello di coinvolgimento in attività spirituali e una minore prevalenza di disturbi mentali, mentre solo il 5% avrebbe individuato una relazione opposta (Bonelli & Koenig, 2013). Basandosi sui dati di un gruppo di ricercatori statunitensi, che ha studiato l'impatto della spiritualità sulla salute mentale in gruppi di fedeli cattolici, protestanti, ebrei, musulmani e buddisti, i benefici sarebbero legati più all'intensità della fede e dell'attività religiosa che al tipo di religione.

L'opportunità di coltivare e poter sviluppare la propria spiritualità, la possibilità di fare attività per sentirsi in pace con se stessi, come pregare, meditare, aiutare gli altri e il regolare coinvolgimento nelle attività di organizzazioni religiose può determinare in tutte le persone, con e senza DI, vissuti di serenità, armonia, tranquillità e, attraverso questi, sensazioni di fiducia, protezione e sicurezza, paragonabili, se non superiori, a quelle determinate da fattori fisici.

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

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

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

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

3.2 - Spiritualità e religiosità della famiglia

Come sopra accennato, la mappatura della letteratura scientifica sulla relazione fra spiritualità e QdV nelle persone con DI/DSA-BF ha individuato numerosi contributi centrati sulla famiglia della persona con con DI/DSA-BF. È ovvio che la QdV della famiglia abbia un impatto su quella della persona, soprattutto nel periodo di convivenza, ma la portata di questo impatto è ancora da chiarire. Uno studio multicentrico italiano ha rilevato un numero di correlazioni fra le due QdV molto più basso di quanto atteso, in cui le aree della QdV della famiglia più coinvolte sono risultate le 'relazioni intrafamiliari', il 'supporto dalle altre persone (esterne alla famiglia)', il 'supporto dai servizi' e il 'benessere finanziario' (Bertelli et al., 2011).

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

Altri studi hanno invece rilevato che alti livelli di spiritualità o di fede religiosa nei genitori favoriscono una buona QdV della famiglia, insieme ad una bassa frequenza di comportamenti problema nella persona con DI/DdSA e ad un minor bisogno di supporti (Boehm et al., 2015). Ciò sembra valere soprattutto quando le persone con DI/DdSA si approssimano all'età adulta.

Ricerche su madri di bambini con DdSA hanno rilevato che il mantenimento di una dimensione spirituale o religiosa si associa a un maggior benessere psicologico, in termini di riduzione dello stress, della demoralizzazione, aumento dell'autostima, della soddisfazione generale per la vita, dell'ottimismo e dell'autocontrollo. Nelle madri di bambini con DdSA la spiritualità mostra una varianza di effetti sul benessere psicologico e sulla QdV più stabilmente orientata in positivo rispetto alla religione, per la quale sono stati individuati anche alcuni esiti negativi (Ekas et al., 2009; Shu, 2009).

Il contesto socio culturale nel quale la famiglia vive sembra rappresentare un mediatore di primaria importanza nell'impatto della religione sulla QdV della famiglia stessa. Esso infatti è in grado di condizionare l'accettazione della disabilità, la sua caratterizzazione, la diagnosi e la scelta dei percorsi terapeutico-riabilitativi (Bernier, 2010). Ad esempio nei Paesi dove il cattolicesimo è la religione più diffusa le madri tendono ad accettare il figlio come un dono di Dio, a sostenerlo con dedizione e sacrificio e a mantenere una buona QdV molto più spesso che nelle culture in cui la religione dominante porta a credere che la disabilità del proprio figlio sia una punizione per i propri peccati (Levy & Hyman, 2003; Harrington et al., 2006).

Alla luce di queste evidenze è molto importante che le comunità offrano ai familiari delle persone con DI/DdSA tutte le opportunità possibili per mantenere viva la loro spiritualità, così facendo infatti migliorerebbero non solo la loro QdV ma anche quella delle persone con DI/DdSA, per le quali aumenterebbe notevolmente la probabilità di vedere i loro bisogni di spiritualità identificati e sostenuti nel loro contesto di vita per loro più significativo (Gaventa, 2012).

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

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

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

Gli operatori socio-sanitari sono risultati spesso inconsapevoli del significato e delle potenzialità della spiritualità nella vita delle persone con DI/DdSA e di conseguenza incapaci di gestirla adeguatamente, tanto meno al fine di utilizzarla come strumento per migliorare la QdV (Swinton, 2001). Ciò sembra valere soprattutto per i prestatori d'assistenza più giovani e con minor esperienza, risultati più interessati a ricercare supporto e collaborazione nelle famiglie e più soggetti a un carico psicologico distressogeno rispetto ai colleghi più grandi (Hayden et al., 1997).

Come nelle famiglie, anche negli operatori professionali la disponibilità e la capacità ad aiutare la persona con DI/DdSA a raggiungere una buona relazione fra spiritualità e QdV sembra dipendere dalla cultura e dalla religione del contesto d'appartenenza, a cominciare dal modo di concepire la DI e i DdSA stessi (Miles, 2002a; Miles, 2002b; Blanks & Smith, 2009; Gaventa & Coulter, 2014). Anche uno studio più recente condotto nell'India del Sud su focus groups composti da operatori sanitari o insegnanti ha rilevato che alcune credenze culturali e religiose possono far sviluppare convinzioni errate rispetto alle capacità delle persone con DI, limitare la disponibilità relazionale e l'offerta di supporti, soprattutto negli aspetti meno materiali della vita (Edwardraj et al., 2010).

Trascurare l'importanza del percorso di fede e dell'esperienza spirituale nella vita di queste persone e dei loro familiari sembra esprimere una più generale difficoltà ad ammettere che la loro affettività abbia la stessa complessità di quella della popolazione generale (Swinton, 1997).

Contrariamente ai loro prestatori d'assistenza, le persone con DI/DdSA-BF sembrano trovare nella conoscenza del modo in cui le tradizioni influenzano le credenze e i sentimenti un facilitatore all'accesso alla spiritualità e alla possibilità di viverla con autodeterminazione e autonomia (Dellassoudas, 2000).

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

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

Per ridurre gli ostacoli alla partecipazione alle comunità di fede alcuni ricercatori hanno elaborato un elenco di raccomandazioni, che insistono sugli incentivi, l'accoglienza e i supporti (Taylor et al., 2014).

Alcune congregazioni hanno sviluppato ambienti dedicati, ma non segreganti, nel senso che non devono essere gli unici ambienti aperti alle persone con DI e devono poter esser frequentati anche da persone senza disabilità. Altre congregazioni hanno progettato servizi specifici per la frequentazione che includono personale d'assistenza, ausili visivi e ampio spazi di movimento. Un compagno di fede è un altro mezzo possibile: questo potrebbe sedere accanto, dividere un innario, utilizzare letture interattive, sussurrare spiegazioni di certi aspetti del rito o di altre attività, o leggere insieme alcune parti delle scritture.

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

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

Alcune persone con DI/DSA-BF possono far fatica a rimanere sedute e avere bisogno di muoversi, di uscire quando ci sono suoni troppo forti o di alcuni adattamenti delle regole di partecipazione (O'Brien & O'Brien, 1997; Preheim-Bartel & Neufeldt, 2011; Ault et al., 2013; Taylor et al., 2014).

Molte comunità religiose in Europa e in America del Nord hanno applicato da tempo queste raccomandazioni e rappresentano esempi della loro reale utilità [SPRED (Special Religious Development), 2016; Prospects, 2016].

La ricerca ha fornito indicazioni anche su come migliorare l'attitudine e le competenze degli operatori socio-sanitari verso la spiritualità delle persone con DI/DdSA e su come migliorare il suo impatto sulla QdV. La formazione è ovviamente una delle indicazioni più frequenti, con particolare attenzione agli strumenti e ai modi per riconoscere i bisogni spirituali delle persone con DI/DdSA, per accrescere in queste persone la consapevolezza di quanta importanza possa avere la spiritualità per la loro QdV e per favorire esperienze di soddisfazione spirituale, attraverso scelte individuali e consapevoli (Swinton, 2001; Blanks & Smith, 2009). Altri contenuti formativi indicati come di probabile utilità sono il sostenere il benessere spirituale come un dovere assistenziale, in quanto parte del supporto generale ai bisogni della persona (Crompton & Jackson, 2004), e l'offrire testimonianze su quanto le persone con disabilità possano contribuire alla crescita ed alla consapevolezza spirituali degli operatori socio-sanitari stessi (Carder, 1984).

Alcuni gruppi di ricercatori del Regno Unito hanno studiato negli ultimi dieci anni i modi con cui gli operatori dei servizi sanitari possono supportare il bisogno di spiritualità e l'esercizio della fede religiosa nelle persone con DI/DdSA durante le pratiche riabilitative o assistenziali quotidiane. Fra i più efficaci sono stati individuati l'inserimento di qualche attività con implicazioni spirituali nelle routine quotidiane, il festeggiamento di ricorrenze di religioni diverse con tutti gli utilizzatori di un servizio, la conduzione di valutazioni sistematiche dei bisogni religiosi, e l'allacciamento di rapporti con i luoghi di culto e le comunità religiose più vicine (Hatton et al., 2004; Loynes & O'Hara, 2015). Secondo la ricerca la spiritualità può rappresentare un grande facilitatore anche nei percorsi socio-culturali di superamento della stigmatizzazione e dell'isolamento sociale, che in molte contesti continuano a limitare la QdV delle persone con DI e con DdSA-BF (Newman, 2011).

Conclusioni

Sebbene ancora limitato, l'interesse della comunità culturale-scientifica sulla relazione fra spiritualità e QdV nelle persone con DI/DdSA-BF risulta in crescita progressiva da circa 5 anni. La spiritualità, insieme al benessere spirituale e alla religiosità, è riconosciuta come un'area di grande importanza per la QdV delle persone con DI/DdSA-BF ed è stata inclusa nei principali strumenti di misurazione del benessere soggettivo e della stessa QdV, come il QoL-IP, il QoL-Q e lo WHOQOL-SRPB.

Attribuire importanza alla vita spirituale e mantenersi un livello medio di soddisfazione influenza positivamente la salute e la QdV in molti ambiti, dalla performance cognitiva, all'affettività, all'accettazione della disabilità, al controllo degli impulsi, alla vulnerabilità alla psicopatologia, fino all'aspettativa di vita. Alcuni autori sostengono

che la spiritualità sia addirittura determinante per la maggior parte degli atti della quotidianità, attraverso le sue declinazioni più vicine all'autostima, alla motivazione e alla relazionalità.

Le dimensioni della valutazione della spiritualità in rapporto alla QdV variano consistentemente in base ai modelli teorici di riferimento: si passa dalla relazione fra attribuzione individuale d'importanza e percezione individuale di soddisfazione dei modelli in cui la spiritualità rappresenta un dominio principale, alla declinazione dei modi contingenti di manifestazione nei modelli in cui la spiritualità è subordinata a un altro dominio.

La famiglia d'appartenenza, gli operatori socio-sanitari, le comunità di fede e di vita sono risultati mediatori fondamentali nell'impatto della spiritualità sulla QdV della persona. Questi dipendono a loro volta da una complessità di variabili, fra le quali il contesto socio-culturale, la formazione, l'organizzazione dei servizi e l'attitudine personale sono risultate le più trattate. Fra i fattori socio-culturali l'impatto delle diverse religioni sembra necessitare di importanti approfondimenti. Per la grande importanza riscontrata è auspicabile che la relazione fra spiritualità e QdV diventi rapidamente uno degli ambiti di maggior interesse della ricerca scientifica dedicata alle persone con DI/DdSA-BF, sia a livello teorico che qualitativo ed empirico.

BIBLIOGRAFIA

- Adegbola M. (2006). Spirituality and Quality of Life in Chronic Illness. *Journal of Theory Construction & Testing*, 10(2): 42-46.
- Adegbola M. (2011). Spirituality, Self-Efficacy, and Quality of Life among Adults with Sickle Cell Disease. *Southern online journal of nursing research*, 11(1): 5.
- Albrecht G.L., Seelman K.D., & Bury M. (Eds.) (2001). *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ault M.J., Collins B.C., Carter E.W. (2013). Congregational participation and supports for children and adults with disabilities: Parent perceptions. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51: 48-61.
- Avery-Wall, V. (2006). Are You Religion-sensitive? *AHA News*, 42(17): 8.
- Bernier R., Mao A., Yen J. (2010). Psychopathology, families and culture: Autism. *Child Adolescent Psychiatry Clinical Nursing of American Academy*, 19(4): 855-667.
- Bertelli M., Bianco A., Rossi M., Scuticchio D., Brown I. (2011). 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): 1136-50.
- Bertelli M., Brown I. (2006). Quality of life for people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 19: 508-513.
- Bertelli M., Piva Merli M., Bianco A., Lassi S., La Malfa G., Placidi G.F., Brown I. (2011). 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., Carbone Viviani D., Brown I. 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*, in press.
- Blanks B.A., Smith D.J. (2009). Multiculturalism, Religion, and Disability: Implications for Special Education Practitioners. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(3), 295-303.
- Boehm T.L., Carter E.W., Taylor J.L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with Intellectual Disability and/or Autism Spectrum Disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5): 395-411.

- Boeve L. (2007). *God interrupts history: Theology in a time of upheaval*. New York, NY: Continuum.
- Boivin M.J., Kirby A.L., Underwood L.K., & Silva H. (1999). Review of the Spiritual Well-Being Scale. In Hill P.C. & Hood R.W. Jr. (Eds.), *Measures of Religiosity* (pp. 382-385). Birmingham, AL: Religious Education Press.
- Bonelli M., 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.
- Bredle J.M., Salsman J.M., Debb S.M., Arnold B.J., Cella D. (2011). Spiritual Well-Being as a Component of Health-Related Quality of Life: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Religions*, 2: 77-94.
- Brown I., Brown R.I., Baum N.T., Isaacs B.J., Myerscough T., Neikrug S., Roth D., Shearer J., Wang M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main Caregivers of People with Intellectual Disabilities*. Toronto: Surrey Place Centre.
- Brown I., Renwick R., Raphael D. (1997). *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.
- Brown I., 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.
- Buntinx W.H.E., Schalock R.L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4): 283-294.
- Büssing A., Koenig H.G. (2010). Spiritual Needs of Patients with Chronic Diseases. *Religions*, 1: 18-27.
- Caldin R., *Educazione religiosa e disabilità*, in: Arici F., Gabbiadini R., Moscato M.T. (a cura di), *La risorsa religione e i suoi dinamismi. Studi multidisciplinari in dialogo*, Milano F. Angeli (in corso di pubblicazione 2014).
- Carder M.M. (1984). Spiritual and religious need of mentally retarded persons. *Journal of Pastoral Care*, 38(2):143-54.
- Carter, E.W. (2007). Designing inclusive religious education programs. In *Including people with disabilities in faith communities: A guide for service providers, families, and congregations* (pp. 89-120). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Carter E.W. (2013). Supporting inclusion and flourishing in the religious and spiritual lives of people with intellectual and developmental disabilities. *Inclusion*, 1, 64-75.
- Carter E.W., Kleinert H.L., LoBianco T.F., Sheppard-Jones K., Butler L.N., Tyree M.S. (2015). Congregational Participation of a National Sample of Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 53(6): 381-93.
- Collins B., Epstein A., Reiss T., & Lowe V. (2001). Including children with mental retardation in the religious community. *Teaching Exceptional Children*, 33(5): 52-58.
- Cooper-Effa M., Blount W., Kaslow N., Rothenberg R., Eckman, J. (2001). Role of Spirituality in Patients with Sickle Cell Disease. *Journal of the American Board of Family Practice*, 14, 116-122.
- Cotton S.P., Levine E.G., Fitzpatrick C.M., Dold K.H. Targ E. (1999). Exploring the relationships among spiritual well-being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psycho-oncology*, 8, 429-438.
- Coulter D.L. (2006). Presidential address 2005: peace-making is the answer: spiritual valorization and the future of our field. *Mental Retardation*, 44(1): 64-70.
- Crompton M., Jackson R. (2004). *Spiritual Well-being of adults with Down syndrome*. Southsea, Hampshire: The Down Syndrome Education Trust.
- Crotty G., Doody O. (2015). Transcultural care and individuals with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, pii: 1744629515621466. [Epub ahead of print]
- 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): 57-59.
- Eapen V., Crnčec R., Walter A., Tay K.P. (2014). Conceptualisation and development of a quality of life measure for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment*, 4(20): 160783.
- Edwardraj S., Mumtaj K., Prasad J.H., Kuruvilla A., Jacob K.S. (2010). Perceptions about intellectual disability: a qualitative study from Vellore, South India. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8): 736-48.
- Egan R. (2010). *Health Promotion and Spirituality: Making the Implicit Explicit*. Keeping Up to Date, 34, 1-4.

- Ekas N.V., Whitman T.L., Shivers C. (2009). Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5): 706-19.
- Ellison C.W. (1983). Spiritual Well-Being: Conceptualization and Measurement. *Journal of Psychology & Theology*, 11: 330-340.
- Ernandes M. (2006). *Neurobiologia e genesi delle religioni*, Firenze: Alinea.
- Estanek S.M. (2006). Redefining Spirituality: A New Discourse. *College Student Journal*, 40(2).
- Fleck M.P., Skevington S. (2007). Explaining the meaning of the WHOQOL-SRPB. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(1): 67-69.
- Forster D., McColl M., & Fardella J. (2007). Spiritual transformations in clinical relationships between social workers and individuals living with disabilities. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work*, 26: 35-51.
- Furey R.J. (1993). *The Joy of Kindness*. New York: Crossroad.
- Gaventa W. (2005). A place for all of me and all of us: rekindling the spirit in services and supports. *Mental Retardation*, 43(1): 48-54.
- Gaventa B. (2012a). Faith and spirituality: Supporting caregivers of individuals with disabilities. In R.C. Talley & J.E. Crews (Eds.), *Multiple dimensions of caregiving and disability: Research, practice, policy* (pp. 117-134). New York: Springer.
- Gaventa B. (2012b). Lessons in community building from including the "other": Caring for one another. *Journal of Religion, Disability and Health*, 16: 231-247.
- Gaventa W.C., Coulter D. (2014). *Spirituality and Intellectual Disability: International Perspectives on the Effect of Culture and Religion on Healing Body, Mind, and Soul*. Routledge.
- Glicksman S. (2011). Supporting religion and spirituality to enhance quality of life of people with intellectual disability: a Jewish perspective. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 49(5): 397-402.
- Hayden M.F., Heller T. (1997). Support, problem-solving/coping ability, and personal burden of younger and older caregivers of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 35(5): 364-72.
- Harrington J.W., Rosen L., Garnecho A. (2006). Parental perceptions and use of complementary and alternative medicine practices for children with autism spectrum disorders in private practice. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27: 156-161.
- Hatton C., Turner S., Shah R., Rahim N., Stansfield J. (2004). *What about faith? A good practice guide for services on meeting the religious needs of people with learning disabilities*. London, UK: Foundation for People with Learning Disabilities.
- Hurst J. (2007). Disability and spirituality in social work practice. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 6: 179-194.
- Koenig H.G. (2009). Research on religion, spirituality, and mental health: A review. *Canadian Journal of Psychiatry*, 54(5): 283-291.
- Koenig H.G., & Cohen H.J. (2002). *The Link between Religion and Health, Psychoneuroimmunology and the Faith Factor*. Oxford: Oxford University Press.
- Imam S.S., Abdul Karim N.H., Jusoh N.R., Mamad N.E. (2009). Malay Version Of Spiritual Well-Being Scale: Is Malay Spiritual Well-being Scale a Psychometrically Sound Instrument?. *The Journal of Behavioral Science*, 4(1): 59-69.
- Johnstone B., Yoon D.P. (2009). Relationships between the Brief Multidimensional Measure of Religiosity/Spirituality and health outcomes for a heterogeneous rehabilitation population. *Rehabilitation Psychology*, 54(4): 422-31.
- Johnstone B., Yoon D.P., Cohen D., Schopp L.H., McCormack G., Campbell J., Smith M. (2012). Relationships among spirituality, religious practices, personality factors, and health for five different faith traditions. *Journal of Religion and Health*, 51(4): 1017-41.
- Levy S.E., Hyman S.L. (2003). Use of complementary and alternative treatments for children with autism spectrum disorders is increasing. *Pediatrics Annals*, 32: 685-691.
- Liégeois A. (2014) Quality of Life Without Spirituality? A Theological Reflection on the Quality of Life of Persons With Intellectual Disabilities, *Journal of Disability & Religion*, 18(4): 303-317.
- Liu E.X., Carter E.W., Boehm T.L., et al. (2014). In their 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.
- Loynes B., O'Hara J. (2015). How can mental health clinicians, working in intellectual disability services, meet the spiritual needs of their service users?, *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9(1): 9-18.

- McIntosh, D., 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.
- MacLean P.D. The triune brain in evolution. Role in paleocerebral functions. New York: Plenum Press.
- McNair J., Carter E.W. (2010). Special issue: Inclusive Christian religious education (Part 1 and 2), *Journal of Religion, Disability & Health*, 14.
- McEvoy J., Machale R., Tierney E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2): 191-203.
- Miles M. (2002a). Disability in an eastern religions context: Historical Perspectives. *Journal of Religion, Disability, & Health*, 6(2/3): 53-76.
- Miles, M. (2002b). Some influences of religions on attitudes towards disabilities and people with disabilities. *Journal of Religion, Disability, & Health*, 6(2/3): 117-129.
- Minton C.A., Dodder R.A. (2003). Participation in religious services by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 41(6): 430-9.
- Moberg D.O. (1971). *Spiritual Well-Being: Background*. Washington DC: 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., & 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., Büla C.J. (2011). Instruments measuring spirituality in clinical research: a systematic review. *Journal of General Internal Medicine*, 26(11): 1345-57.
- Musa A.S., 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., O'Brien C.L. (1997). *Members of each other: Building community in company with people with disabilities*. Toronto, CA: Inclusion Press.
- Paloutzian R.F., Bufford R.K., & Wildman A.J. (2012). Spiritual Well-Being Scale: Mental and Physical Health Relationships. In Cobb M.R., Puchalski C.M. and Rumbold B. (Eds) *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*, pp 353-358. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Paloutzian R.F., Ellison C.W. (1982). Loneliness, spiritual well-being, and quality of life. In L.A. Peplau & D. Perlman (Eds.), *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy*. New York: Wiley.
- Park J., Hoffman L., Marquis J. et al. (2003). "Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey," *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5): 367-384.
- Peterman A.H., Fitchett G., Brady M.J., Hernandez L., Cella D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy-Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1): 49-58.
- Phillips K.D., Mock K.S., Bopp C.M., Dudgeon W.A., & 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.
- Preheim-Bartel D., Neufeldt A. H. (2011). *Supportive care in the congregation: Providing a congregational network of care for persons with significant disabilities*. Goshen, IN: Mennonite Publishing Network.
- Prospects. <http://www.prospects.org.uk/churches/making-churches-accessible> (u.a. 10/3/2016).
- Raji O. (2009). Intellectual Disability. In Cook C., Powell A., Sims A. (Eds.), *Spirituality and psychiatry* (pp. 122-138). Glasgow: The Royal College of Psychiatrists.
- Ramanaiah N.V., Rielage J.K., Sharpe J.P. (2001). Spiritual well-being and personality. *Psychological Reports*, 89(3): 659-62.
- Renwick R., Brown I. (1996). The Centre for Health Promotion's Conceptual Approach to Quality of Life. Being, Belonging, and Becoming. In Renwick R., Brown I., Nagler M. (Eds.). *Quality of life and health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues and applications* (pp. 75-86). London, UK: Sage.
- Rogers-Dulan J. (1998). Religious connectedness among urban African American families who have a child with disabilities. *Mental Retardation*, 36: 91-103.
- Rutter D., Francis J., Coren E. e Fisher M. (2010). *SCIE systematic research reviews: guidelines* (2nd edition). London: Social Care Institute for Excellence.
- Scanlan A., Snyder L. (2010). *Rhythms of grace: Worship and faith formation for children and families with special needs*. Nashville, TN: Morehouse Education Resources

- Scior K., Furnham A. (2011). Development and validation of the Intellectual Disability Literacy Scale for assessment of knowledge, beliefs and attitudes to intellectual disability. *Research In Developmental Disabilities*, 32(5): 1530-41.
- Scuticchio D., Bertelli M.O. La spiritualità come strumento di miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità intellettiva. <http://www.creasansebastiano.org/IT/articolo.php?id=244&t> (u.a. 31/12/2015)
- Schalock R.L., Keith K.D. (1993). Quality of life questionnaire. Worthington, OH: IDS.
- Schalock R.L., Bonham G.S., and Verdugo M.A. (2008). "The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities," *Evaluation and Program Planning*, 31(2): 181-190.
- Schalock R.L., Brown I., Brown R., Cummins R.A., Felce D., Matikka L., Keith K.D., 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(6): 457-70.
- Schalock R.L., Verdugo Alonso M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Selway D., Ashman A.F. (1998). Disability, Religion and Health: A literature review in search of the spiritual dimensions of disability. *Disability & Society*, 13(3): 429-439.
- Shu B.C. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. *Autism*, 13(1): 81-91.
- SPRED (Special Religious Development). <http://www.spred.org.uk/glasgow-spred-centre> (u.a. 10/3/16)
- 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*, 13: 71-180.
- Sulmasy D.P. (1997). *The Healer's Calling: Spirituality for Physicians and Other Healthcare Professionals*. Paulist Press.
- Swinton J. (1997). Restoring the image: Spirituality, faith, and cognitive disability. *Journal of Religion & Health*, 36(1): 21-28.
- Swinton J. (1999). Reclaiming the soul: a spiritual perspective on forensic nursing. In Kettles A. & Robinson D. (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. (2001). Spirituality and the lives of people with learning disabilities. *Updates of the Foundation for People with Learning Disabilities*, 3(6). The Mental Health Foundation.
- Tan H., Wutthilert C., O'Connor M. (2011). Spirituality and quality of life in older people with chronic illness in Thailand. *Progress in Palliative Care*, 19(4): 177-184.
- Taylor C., Carter E.W., Annandale N.H., Boehm T.L., Logeman A.K. (2014). *Welcoming People with Developmental Disabilities and Their Families: A Practical Guide for Congregations*. Vanderbilt: Kennedy Center
- Unterrainer H.F., Lewis A.J., 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): 382-92.
- Vilhena E., Pais-Ribeiro J., Silva I., Pedro L., Meneses R.F., Cardoso H., Martins da Silva A., Mendonça D. (2014). Psychosocial factors as predictors of quality of life in chronic portuguese patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12: 3.
- Vogel J., Polloway E., Smith J. (2006). Inclusion of people with mental retardation and other developmental disabilities in communities of faith. *Mental Retardation*, 44: 100-111.
- Watts G. (2011). Intellectual disability and spiritual development. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36(4): 234-41.
- World Health Organization. (2000). *Ageing and Intellectual Disabilities - Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- WHOQOL-SRPB Group, [N.V.], Skevington S.M. (2006). A cross-cultural study of spirituality, religion and personal beliefs as components of quality of life. *Social Science and Medicine*, 62(6): 1486-1497.
- Yong A. (2007). Disability, the human condition, and the spirit of the eschatological long run: Toward a pneumatological theology of disability. *Journal of Religion, Disability & Health*, 11: 5-25.
- Zhang KC. (2010). Spirituality and disabilities: implications for special education. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 48(4): 299-302.

di Davide Gandini - *Opera don Orione*

LA DONNA INVISIBILE

Laura entra in una Residenza per persone con disabilità, del Piccolo Cottolengo genovese di don Orione, il 29 agosto 2012, proveniente da un ospedale cittadino, con diagnosi di sclerosi multipla in stadio piuttosto avanzato. La malattia le viene diagnostica nel 2003, ma già negli anni precedenti aveva accusato alcuni sintomi (calo della vista, difficoltà nella motilità fine ed impossibilità di correre).

Laura è nata in una città lombarda nel marzo del 1963. Diplomata al Liceo classico si è iscritta successivamente alla Facoltà di medicina a Pavia che ha frequentato per qualche tempo. Figlia unica, è rimasta sola al mondo dopo il decesso dei genitori e dello zio. Rimane una zia materna, che vive a Milano, con la quale Laura mantiene contatti telefonici. Prima del ricovero, viveva sola in una casa di sua proprietà che ha poi venduto. È stato un momento difficile per lei, in quanto molto legata a quella casa, piena di ricordi.

Laura ha un carattere vivace, è una persona intelligente, apparentemente tranquilla e disponibile, in realtà molto determinata in ciò che la sta a cuore.

Una sera di aprile del 2013, prima di uscire dal lavoro, passo in reparto a trovare Laura: da qualche giorno non sta bene, ha la febbre, sta facendo antibiotici. Parliamo un po': è naturalmente un po' debilitata ma la luce nello sguardo col suo tipico brillio di ironia sottile è quella di sempre.

Nel pomeriggio del giorno seguente passo in reparto a trovarla e mi dicono che l'hanno ricoverata verso l'ora di pranzo: la lastra ha evidenziato la presenza infatti di un focolaio polmonare. Penso tra me e me che è meglio così: sicuramente una polmonite è più sicuro trattarla bene in ospedale. Esco dall'Istituto per andare ai colloqui coi professori della scuola di mio figlio (abito lontano da Genova, a un centinaio di km di distanza). In auto telefono ad un nostro medico, chiedendogli il favore di una "bugia bianca": telefoni per favore al pronto soccorso chiedendo notizie di una sua amica, Laura, che è appena stata portata lì... (dico bugia bianca perché il medico in verità non la conosce Laura, non è Ospite in uno dei suoi reparti; ma conosco ahimè certo l'ambiente medico, e mi basta il fatto che Laura sia da subito qualificata come "amica di un collega che ha telefonato chiedendo di lei", che non sia insomma proprio invisibile). Il medico capisce al volo e procede.

Dal corridoio della scuola di mio figlio, in coda per i colloqui, telefono in reparto per sentire se dall'ospedale siano giunte notizie di Laura.

Mi rispondono di sì, dall'ospedale è giunta la notizia che Laura è grave, che non sanno se ce la farà. Rimango scioccato. Riconsidero il filo sottilissimo di questa vita, al quale siamo legati. Chiamo Mario, amico mio e di Laura e collega di lavoro, e lo avviso della situazione: lui sta uscendo dal lavoro e mi dice che va al pronto soccorso in ospedale a vedere. Ma prima passa dal reparto per chiedere cosa sia successo: lì gli riferiscono che Laura è terminale. Mario arriva in pronto soccorso e trova Laura in un letto, occhi aperti, o meglio semichiusi, sguardo vitreo, collegata con fili ad un monitor che rileva i suoi parametri; accanto a lei c'è una operatrice che lo accoglie con un *"Mario la stiamo perdendo"*. Mario si dispiace di quel modo di parlare in presenza di Laura dando per scontato che lei non sia cosciente, che non capisca. Desidera rimanere solo con Laura per poterle parlare con più appropriatezza.

Così, quando l'operatrice se ne va pochi minuti dopo, Mario le si avvicina e le dice *"Laura guarda che ti stanno lasciando morire, ma io penso che tu mi stia sentendo quindi ti prego ti prego ti prego di darmi un segno che mi stai sentendo"*. Laura bruscamente sposta la testa volgendola dall'altro lato.

Mario rimane impressionato da questo gesto e immediatamente decide di telefonarmi. Mi riferisce l'accaduto. Io gli dico di cercare un medico e di raccontargli quello che è appena successo. Mario parte e incontra una infermiera piccolina, giovane, alla quale chiede aiuto per poter rintracciare un medico, per poter comunicare che la paziente è cosciente. La piccola infermiera gli dice che poco fa era dietro di lui e ha visto la scena, quando Laura ha risposto all'invito di Mario. Mario prova sollievo, meno male - pensa - non ho visto solo io e mi crederanno.

Rintracciata una dottoressa Mario la informa dell'accaduto (ossia che Laura è cosciente) e anche la piccola infermiera conferma. La dottoressa risponde a Mario *"ma cosa volete fare? Volete far vivere una persona con la sclerosi multipla a tutti i costi? Se la intubiamo poi dovremo tracheotomizzarla e volete far vivere in queste condizioni una persona?"*. Mario mi chiama subito dopo questo colloquio e me ne riferisce il contenuto.

Appena prima di ricevere questa seconda telefonata di Mario avevo ricevuto un aggiornamento dal reparto (che si rivelerà decisivo): mi dicono che dal pronto soccorso hanno cercato l'amministratore di sostegno di Laura e che dal reparto hanno comunicato il numero di telefono di quest'ultimo; dal pronto soccorso volevano concordare con l'amministratore di sostegno le decisioni sul fine vita. Questo mi fa suonare un campanello d'allarme.

Non ci troviamo evidentemente nel campo delle non-decisioni, quali sono quella di fare tutto il possibile per salvare la vita (mica chiedo il permesso ai parenti o all'amministratore di sostegno) oppure all'opposto quella di dover prendere atto che non c'è assolutamente nulla da fare di fronte allo stato di "terminalità" del paziente. Se cercano l'amministratore di sostegno è perché, mi dico, vogliono preventivamente mettersi al sicuro di fronte a temuti guai legali (la chiamano medicina difensiva). In sostanza dicono all'amministratore di sostegno che, vista la grave insufficienza respiratoria, c'è una decisione da prendere circa l'intubazione di Laura. L'amministratore di sostegno risponde che si fida della valutazione dei medici, io faccio l'avvocato, dice, decidete voi. Sempre in coda in attesa dei colloqui con gli insegnanti di mio figlio rifletto, in pochi secondi: se hanno telefonato è perché non è vero che non c'è niente da

fare, qualcosa potrebbero fare, ma chiedono, per farlo, il parere/consenso dell'amministratore di sostegno. Qualcosa non torna. Perché semplicemente non salvano la vita a Laura? Perché chiedono?

Così quando Mario mi chiama per riferirmi il colloquio con la dottoressa, anch'io lo aggiorno su quello che ho appena scoperto. Gli chiedo quindi di tornare dalla dottoressa dicendole che il Segretario generale dell'Opera don Orione di Genova desidera parlare urgentemente con il responsabile del pronto soccorso (riguardo all'altisonante sperato effetto dell'altisonante Segretario generale eccetera....cfr. sopra ciò che ho scritto su certo ambiente medico).

Di lì a poco Mario mi richiama e mi dice che sta per passarmi la dottoressa. Saluto e dopo essermi qualificato (o tristezza...) le chiedo notizie di Laura. Mi risponde che le condizioni sono gravissime, che è terminale. Le chiedo le cause. Mi risponde che non è semplice riassumerle tutte, che tutti i parametri vitali sono al minimo, che è questione oramai di poche ore.

Le chiedo come mai, vista l'insufficienza respiratoria, non la intubano.

A quel punto credo di aver varcato la soglia della sua pazienza, prenderà la mia domanda come una ingerenza, mi dico... E invece senza innervosirsi mi dice quasi tranquilla: *"ma guardi se Lei vuole posso anche provare a chiamare un rianimatore che venga a vederla, ma in queste condizioni lo so già che non la intubano"*.

Le rispondo che chiamare o meno il rianimatore è una loro responsabilità, non un accontentare me. E che, come direzione del Piccolo Cottolengo, non stavamo chiedendo che intubassero Laura, stavamo invece chiedendo in base a quali criteri avessero deciso di non intubarla. Dopo aver quindi ribadito che non intendevamo interferire con le loro decisioni ma solo conoscere i criteri che le informavano, l'ho ringraziata e salutata. Non faccio in tempo a rimettere ordine negli accadimenti che mi squilla il cellulare. È Mario, mi dice che è arrivato un rianimatore che vuole parlare con me, me lo passa. Il rianimatore mi chiede di riassumergli il quadro generale di Laura prima del ricovero di oggi pomeriggio. Gli rispondo che non sono un medico e che lo posso mettere immediatamente in contatto con il nostro medico del reparto di Laura.

Il rianimatore mi interrompe e mi dice no no, non il quadro clinico, intendo lo stato generale di vita della paziente, il suo livello di coscienza, di autonomia, che vita faceva insomma prima del ricovero.

Al che, dopo aver avuto in un istante conferma dei miei peggiori sospetti, e dopo aver circoscritto in una frazione di secondo la mia reazione di sconcerto - di sconcerto perché in un istante mi chiedo ma cosa c'entra la decisione di intubarla o meno con ...il tipo di vita che faceva Laura in reparto fino a ieri? - gli rispondo: *"è una ragazza molto vivace, con molti interessi, appassionata in particolare di astronomia. Scrive poesie in rima con una sua amica e..."*. Il rianimatore mi interrompe chiedendomi *"ok ma tutto questo fino a quanto tempo fa?"*.

"Scusi non ho capito la domanda".

"Fino a quante settimane o mesi fa?".

"No guardi, fino a ieri sera; ho parlato con lei ieri sera di un problema di astronomia che la sta assillando...".

"Ah...ho capito...va bene, la ringrazio, ora considereremo il da farsi".

Lo ringrazio e lo saluto. Continuo la coda in corridoio, lentamente la porta dell'aula dove siedono gli insegnanti si avvicina. E non passa un minuto che mi suona il cellulare, ancora Mario.

"Ma cosa gli hai detto? No perché stanno portando di corsa Laura in rianimazione..."

INTERVISTA A LAURA

D. Cara Laura, leggendo questa storia, temo, i lettori si divideranno in due gruppi che, per non tirarla lunga, potremmo soprannominare "gli amici di Laura" e "i filosofi". I lettori "amici di Laura" probabilmente diranno una preghiera di ringraziamento, o batteranno le mani, o sospireranno semplicemente un grande fiiuuuuuuuu. I lettori "filosofi" probabilmente discuteranno, obietteranno, pensosamente perplessi.

E tu cosa dici?

L. *Tante grazie!!! (ironica, n.d.r.). Invece io ci sono ancora, perché "vuolsi così colà dove si puote ciò che si vuole"! Ma l'etica dei medici che fine ha fatto? Senonché "l'Amore che muove il sole e l'altre stelle" aveva deciso diversamente. Ed eccomi qui, più agguerrita che mai! Continuerò a sognare di riuscire a deviare la traiettoria dell'asteroide...*

Al rientro nel nostro reparto (e dopo un periodo di osservazione), è stato possibile rimuovere la tracheotomia. Laura oggi respira con la sola forza dei suoi polmoni.

Vi saluta e, se vorrete venire a trovarla, vi aspetta con gioia.

L'ACCOGLIENZA DEI PROFUGHI E L'INTEGRAZIONE CON LE COMUNITÀ LOCALI

Il lavoro di seguito presentato vuole mostrare uno spaccato della situazione del sistema dell'accoglienza locale, italiano e europeo utilizzando dati, comparazioni, informazioni ufficiali del Ministero dell'Interno, cenni storici ed risvolti della ricaduta sul territorio in termini di progettazioni, esiti, costi, benefici, tipologie di prese in carico, esempi di inclusione ...

Lo scenario italiano si presenta complesso e congestionato, e ancor più grave è la situazione dell'accoglienza se il riferimento diventa il territorio europeo.

Il fenomeno degli sbarchi è caratterizzato da solidarietà istituzionali, accoglienze spesso improvvisate, pregiudizi diffusi, linee guida internazionali non sempre chiare ed emergono prepotenti alcuni dati significativi: dalla fine della seconda guerra mondiale il numero dei rifugiati, richiedenti asilo e sfollati in tutto il mondo ha superato i 50 milioni di persone.

Coloro che hanno invece avuto, riconosciuto lo status di rifugiato, sono nel mondo 17 milioni circa e forse di più. Quasi 20.000 i giovani morti in circa 25 anni di tentativi, prevalentemente via mare e verso le coste Europee.

Il 2014 si è chiuso con 33 guerre ancora in corso, 13 situazioni di crisi, 16 missioni Onu attive e il 2015 non ha presentato sostanziali cambiamenti.

Cosa accadrà nel 2016? I dati accennati sono sconvolgenti e raccontano di intrecci politici e sociali, di progetti falliti, di operazioni di salvataggio ininfluenti, di impegni collettivi presi e non rispettati, di enormi quantità di denaro spese, dell'interesse della malavita, dell'opposizione di alcuni territori ad accogliere, mentre il fenomeno degli sbarchi si consolida.

L'aggravarsi di situazioni in cui i diritti umani vengono gravemente violati non cenna a fermarsi la gente continua a fuggire, ma non solo dalla guerra, anche dalle disuguaglianze economiche, dagli espropri dei propri beni (land grabbing, ossia sottrazione coatta di terre e proprietà vendute a governi e aziende di altri Paesi per produzioni estere), dai disastri ambientali.

Il lavoro del Ministero

Nel mese di gennaio 2015 si costituisce un gruppo di studio dedicato all'analisi approfondita del fenomeno migratorio e voluto dal Ministero dell'Interno con i seguenti obiettivi:

- Valutazione del fenomeno e prospettive future.
- Valutazione, quantificazione degli investimenti pubblici e analisi dei costi-benefici.
- Identificazione di "buone prassi" per il miglioramento del sistema.
- Approfondimento e riflessione sui dati raccolti dallo studio.

La centralità del lavoro è quindi l'analisi del sistema di accoglienza, la sua organizzazione, i suoi costi, le sue sfide e le sue risposte.

Qual è la situazione in Italia?

Nel nostro paese il fenomeno degli sbarchi negli ultimi anni ha avuto forti oscillazioni fino ad avere un picco massiccio nel 2014 tanto che, il Ministero dell'Interno, lo definisce l'anno record, registrando oltre 170 mila arrivi, più della somma dei tre anni precedenti e quasi il triplo del 2011.

Il 2011 si caratterizza per l'emergenza in Nord Africa e il fenomeno delle "primavere arabe". Tra il 2013 e il 2014 si approva l'operazione Mare Nostrum, una vasta missione di salvataggio in mare dei migranti che cercavano di attraversare il canale di Sicilia dalle coste libiche ai territori italiano e malese. L'operazione, gestita dalle Forze della Marina e dell'Aeronautica Militare Italiane unite ad altre unità (Carabinieri, Capitaneria di Porto, CRI, polizia di Stato, Guardia di Finanza, si è conclusa il 1° novembre 2014, ed è stata sostituita, perché troppo costosa, dall'operazione Triton.

Il nuovo programma è guidato dall'Unione Europea.

È un'operazione di sicurezza delle frontiere del territorio ed è condotta da Frontex, un'agenzia europea con l'obiettivo, appunto, di controllare le frontiere del Mar Mediterraneo.

	MARE NOSTRUM	TRITON
Tempi:	Dal 18 ottobre 2013 al 31 ottobre 2014	Dal 1 novembre 2014
Obiettivi:	garantire la salvaguardia della vita in mare	Controllo delle frontiere
Raggio di azione	Fino a ridosso delle coste Libiche	Entro 30 miglia dalle coste Italiane
Mezzi	1 nave anfibia 2 corvette - 2 pattugliatori 2 elicotteri - 3 aerei	20 navi anfibe 25 navi e motovedette 9 aerei
Costi	9.5 milioni di euro al mese	2.9 milioni di euro al mese
Migranti soccorsi	Oltre 160.000	Oltre 6.000

Dati a confronto

Nonostante il nuovo progetto, i morti non calano così come l'intensità del fenomeno migratorio in generale, il territorio di sorveglianza viene ampliato, ma i porti delle regioni meridionali non cessano di ricevere persone e il traffico degli scafi continua.

Figura 1
Trend degli arrivi sulle coste italiane

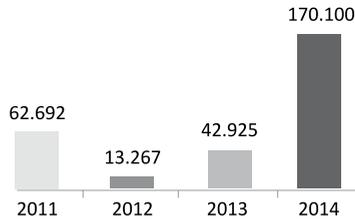
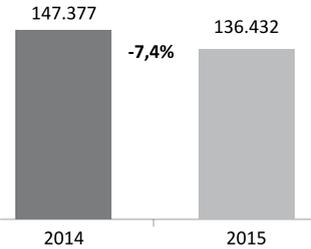


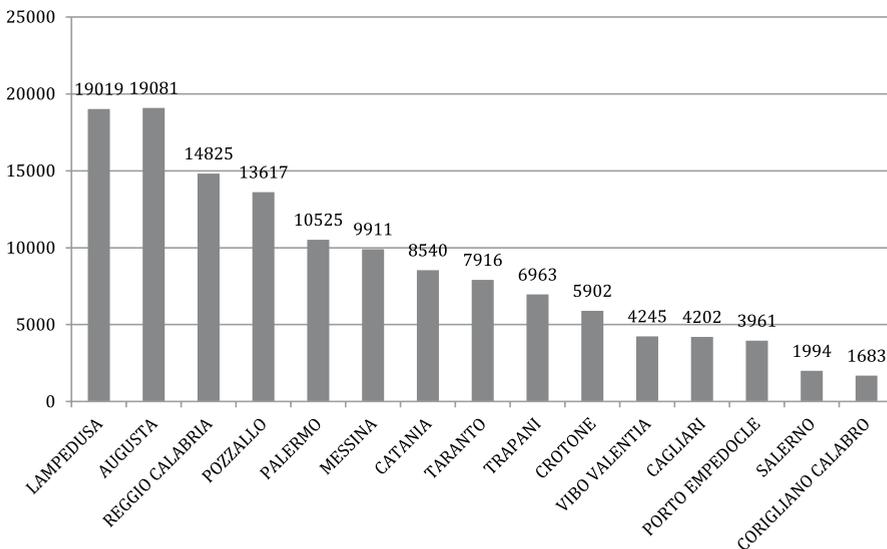
Figura 2
Migranti sbarcati nel periodo
1 gennaio - 10 ottobre 2015
comparati con lo stesso periodo del 2014



Sbarchi nelle
regioni italiane.
Confronto
anni 2011-2014
e 2014-2015

Fonte Ministero Interno

Località	2011	2012	2013	2014	2014 Fino al 1 giugno	2015 Fino al 1 giugno
Sicilia*	57.181	8.488	37.886	120.239	41.759	34.830
Puglia	3.325	2.719	1.030	17.565	538	2.772
Calabria	1.944	2.056	3.980	22.673	743	6.074
Sardegna	207	4	29	166	4	1.202
Campania	0	0	0	9351	0	2081
Friuli Venezia Giulia	35	0	0		0	0
Liguria		0	0	106	0	499
Totale	62.692	13.267	42.925	170.100	43.044	47.458
*dettaglio Sicilia						
Lampedusa, Linosa e Lampione	51.753	5.202	14.753	4.194		
Altre località della prov. Agrigento	806	551	2.937	15.366		



Porti maggiormente interessati dagli sbarchi. Gennaio 2015 10 ottobre 2015 - Fonte Ministero Interno

Cosa è cambiato negli anni?

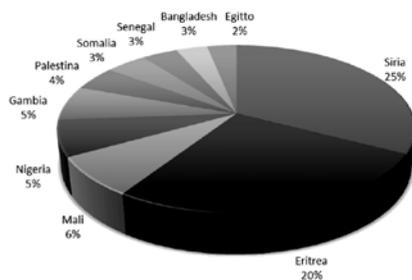
Tra il 2014 e il 2015 cambiano le rotte di provenienza.

Nel 2014 la Siria è al primo posto, seguita da Eritrea e Mali.

Nel 2015 al primo posto si pone l'Eritrea, seguita da Nigeria e Somalia.

Prime 10 nazionalità dichiarate

Siria	42.323
Eritrea	34.329
Mali	9.908
Nigeria	9.000
Gambia	8.691
Palestina	6.082
Somalia	5.756
Senegal	4.933
Bangladesh	4.386
Egitto	4.095
Altro	40.597
Totale	170.100

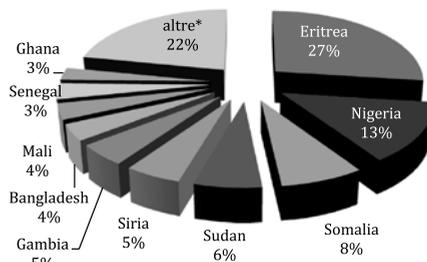


Nazionalità dichiarate al momento dello sbarco (2014)

Fonte Ministero Interno

Prime 10 nazionalità dichiarate

Eritrea	36.838
Nigeria	18.452
Somalia	10.605
Sudan	8.533
Siria	7.147
Gambia	6.530
Bangladesh	5.038
Mali	4.860
Senegal	4.821
Ghana	3.754
altre*	29.854
TOTALE	136.432



Nazionalità dichiarate al momento dello sbarco (2015 fino 10 ottobre)

Fonte Ministero Interno

Frontiere	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Dist.%	Var.% 2014/2013
Mediterraneo Centrale	11 043	4 450	64 261	15 151	45 298	170 664	60	277
Siria	40	191	283	581	11 503	39 651	23	245
Eritrea	1 084	55	659	1 889	10 398	33 559	20	223
Non specificato Africa sub-Sahara	0	0	0	0	0	26 340	15	n.d.
Mediterraneo Orientale	39 975	55 688	57 025	37 224	24 799	50 834	18	105
Via mare	28 848	6 175	1 467	4 370	11 831	44 057	87	272
Siria	184	139	76	906	5 361	27 025	61	404
Afghanistan	11 758	1 373	310	1 593	4 080	11 582	26	184
Somalia	5 675	416	42	56	526	1 621	3,7	208
Via terra	11 127	49 513	55 558	32 854	12 968	6 777	13	-48
Siria	354	495	1 216	6 216	7 366	4 648	69	-37
Afghanistan	639	21 389	19 308	7 973	2 049	893	13	-56
Iraq	2 674	2 704	1 054	987	372	483	7,1	30
Balcani Occidentali	3 089	2 371	4 658	6 391	19 951	43 357	15	117
Kosovo*	705	372	498	942	6 303	22 059	51	250

Ingressi irregolari alle frontiere europee esterne. Anni considerati 2011-2014. Percorsi e prime tre nazionalità alle frontiere sterne.

Fonte Ministero Interno

Afghanistan	700	469	983	1 665	2 174	8.342	19	284
Siria	0	12	34	178	1 171	7 320	17	525
Albania / Grecia	40 250	35 297	5 269	5 502	8 728	8 841	3,1	1,3
Albania	38 017	32 451	5 022	5 398	8 592	8 757	99	1,9
FYR Macedonia	97	49	23	36	21	31	0,4	48
Georgia	12	16	21	7	23	14	0,2	-39
Mediterraneo Occidentale	6 642	5 003	8 448	6 397	6 838	7 842	2,8	15
Via mare	5 003	3 436	5 103	3 558	2 609	4 755	61	82
Camerun	122	254	181	146	255	845	18	231
Algeria	3 190	1 242	1 037	1 048	536	734	15	37
Marocco	254	300	775	364	282	468	10	66
Via terra	1 639	1 567	3 345	2 839	4 229	3 087	39	-27
Mali	:	:	:	:	:	669	22	n.d.
Camerun	:	:	:	:	:	652	21	n.d.
Siria	:	:	:	:	:	405	13	n.d.
Frontiera Orientale	1 335	1 052	1 049	1 597	1 316	1 275	0,4	-3
Vietnam	31	39	23	158	149	257	20	72
Afghanistan	163	132	105	200	149	209	16	40
Georgia	173	144	209	328	235	171	13	-27
Percorso del Mar Nero	1	0	0	1	148	433	0,2	193
Afghanistan	0	0	0	0	62	261	60	321
Iraq	0	0	0	0	0	90	21	n.d.
Iran	0	0	0	1	0	45	10	n.d.
Africa Occidentale	2 244	196	340	174	283	276	0,1	-3
Marocco	176	179	321	104	104	52	19	-50
Guinea	304	0	4	2	12	50	18	377
Senegal	186	2	4	15	10	26	9,4	160
Altri	20	3	1	0	4	10	0	150
Russia	0	2	0	0	0	4	40	n.d.
Iraq	0	0	0	0	0	3	30	n.d.
Serbia	0	0	0	0	0	1	10	n.d.
Totale	104 599	104 060	141 051	72 437	107 365	283 532	100	164

Dalla lettura delle tabelle riportate si possono rilevare dati importanti.

I porti di partenza stanno cambiando. L'Italia è soprattutto interessata da sbarchi di persone provenienti dai paesi della prima fascia dell'Africa sub-Sahariana.

Tutti questi cambiamenti comportano un aumento dei problemi legati all'accoglienza, all'identificazione e all'integrazione. A questo si deve aggiungere che emerge una ulteriore e fondamentale elemento: il 15% dei migranti è costituito da minori (moltissimi senza genitori o parenti adulti) e l'11% da donne.

Cosa sappiamo dei regolamenti che normano le accoglienze?

Il fenomeno della migrazione è regolamentato sia dal diritto internazionale che da quello europeo che guidano gli Stati coinvolti, come l'Italia.

La nostra Costituzione all'art. 10 richiama proprio alle norme e ai trattati internazionali, riferendosi "allo straniero".

Chi è il rifugiato? Per il diritto internazionale (art. 1 Convenzione di Ginevra del 1951) è colui che *"temendo a ragione di essere perseguitato per motivi di razza, religione, nazionalità, appartenenza ad un determinato gruppo sociale o per sue opinioni politiche, si trova fuori dal Paese di cui è cittadino e non può o non vuole, a causa di questo timore, avvalersi della protezione di questo Paese; oppure che, non avendo una cittadinanza e trovandosi fuori dal Paese in cui aveva residenza abituale a seguito di siffatti avvenimenti, non può o non vuole tornarvi per il timore di cui sopra"*. La situazione appena delineata è così pericolosa e insostenibile che gli si riconosce internazionalmente la condizione di "rifugiato". Tale condizione sancisce l'impossibilità a ritornare nel proprio paese e la necessità di protezione pertanto non si può espellere un rifugiato e rimandarlo in contesti in cui la sua vita e la sua libertà sono minacciate.

Chi è il migrante? È colui che decide di spostarsi non a causa di una diretta minaccia di persecuzione o di morte, ma soprattutto per migliorare la propria vita ricercando un lavoro, per motivi di istruzione, per ricongiungersi alla propria famiglia o altro.

A differenza dei rifugiati che non possono ritornare a casa senza correre rischi, i migranti non hanno questo tipo di ostacolo. Possono scegliere di tornare nel loro paese e godere della protezione del loro governo.

La distinzione appena prodotta è fondamentale e richiama ai diversi percorsi normativi che regolano i flussi degli uni e degli altri. Per i rifugiati e richiedenti asilo si seguono le legislazioni nazionali e internazionali dedicate e l'UNHCR, l'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i Rifugiati vigila sui paesi e li sostiene nell'affrontare le proprie responsabilità in materia di asilo e protezione dei rifugiati, mentre per i migranti si rispettano le proprie leggi e i processi di immigrazione.

Chi è il profugo? È colui che lascia il proprio paese a causa di eventi esterni di vario genere. È un termine generico.

È facile comprendere quanto sia difficile durante il salvataggio e il recupero di barconi carichi, distinguere immediatamente le varie tipologie di persone.

La domanda di protezione internazionale può essere fatta nel primo Stato dove non sussistono i timori della fuga. La garanzia di protezione è però soggetta all'accoglimento della domanda di asilo. Tre possono essere le tipologie di protezione: internazionale, sussidiaria e umanitaria.

Nel primo caso chi richiede protezione è colui che si trova fuori dal proprio paese di origine e fa richiesta ad un altro Stato dello status di rifugiato.

Nel secondo caso la richiesta di protezione è di chi ha validi motivi per non tornare nel proprio Paese perché a rischio di subire un danno grave. Rientra in questa tipologia anche il pericolo di tortura, la condanna a morte o trattamenti inumani e/o degradanti. Questo è il percorso utilizzato in Italia.

Nella terza tipologia, viene negata la protezione internazionale perché mancano i requisiti fondamentali, ma offerta una forma di protezione alternativa che si basa soprattutto sugli obblighi della Convenzione europea dei diritti umani e prende in considerazione le conseguenze derivanti da un rimpatrio della persona in fuga. In questo caso si analizzano aspetti medici, psicologici e sociali.

Ecco in sintesi i benefici delle tre tipologie:

PERMESSO PER ASILO POLITICO	PERMESSO PER PROTEZIONE SUSSIDIARIA	PERMESSO PER PROTEZIONE UMANITARIA
Dura 5 anni ed è rinnovabile.	Dura 5 anni ed è rinnovabile.	Dura 2 anni ed è rinnovabile.
Consente accesso allo studio e al lavoro ed è convertibile in permesso di soggiorno per lavoro.	Consente accesso allo studio e al lavoro ed è convertibile in permesso di soggiorno per lavoro.	Consente accesso allo studio e al lavoro ed è convertibile in permesso di soggiorno per lavoro.
Diritto al ricongiungimento dei familiari.	Diritto al ricongiungimento dei familiari.	Diritto al ricongiungimento dei familiari in presenza di specifici criteri (dlgs n. 286/1998)
Mantenimento unità nucleo familiare.	Mantenimento unità nucleo familiare.	Diritto all'assistenza sociale, sanitaria e agli alloggi pubblici come il cittadino italiano.
Rilascio titolo di viaggio, tipo passaporto con validità 5 anni rinnovabile.	Diritto al passaporto per stranieri.	
Accesso all'occupazione come il cittadino italiano.	Accesso all'occupazione come il cittadino italiano.	
Diritto all'assistenza sociale, sanitaria e agli alloggi pubblici come il cittadino italiano.	Diritto all'assistenza sociale, sanitaria e agli alloggi pubblici come il cittadino italiano.	

Meritano di essere citate anche la tipologia di Migrante Irregolare e di Vittima della tratta. Il primo, detto anche erroneamente clandestino, è colui che:

- ha fatto ingresso eludendo i controlli alle frontiere;
- è entrato con un visto turistico e non è ripartito alla scadenza;
- non si è allontanato nonostante un provvedimento di allontanamento.

Il secondo è colui che è arrivato contro la sua libera volontà. Scopo della tratta è quello di ottenere il controllo su di altra persona per sfruttarla. Vari possono essere gli sfruttamenti: prostituzione o altre forme di sfruttamento sessuale, lavoro forzato,

schiavitù o simili, asservimento, prelievo di organi, ecc.

Uno degli effetti diretti della situazione geopolitica internazionale è l'aumento di richieste di asilo sia in Italia che in Europa. L'Italia presenta una situazione singolare, molto sotto la media europea: le donne sono scarsamente presenti (7,6%) e lo stesso vale per i minori (6,8%). Di seguito si riportano i dati relativi ai Richiedenti asilo in Europa ed in Italia.

*Richiedenti asilo in Europa.
Confronto anni 2013-2014.*

Fonte Ministero Interno

Primi 10 paesi	2013	2014	% donne	% minori	Var. %2013/2014
Germania	126.995	202.815	34,6%	31,6%	59,7%
Svezia	54.365	81.325	32,5%	28,7%	49,6%
Italia	26.620	64.625	7,6%	6,8%	142,8%
Francia	66.265	64.310	38,2%	21,7%	-3,0%
Ungheria	18.900	42.775	23,6%	27,7%	126,3%
Regno Unito	30.820	33.010	33,2%	21,3%	7,1%
Austria	17.520	28.065	24,2%	30,2%	60,2%
Paesi Bassi	13.095	24.535	27,2%	21,0%	87,4%
Belgio	21.215	22.850	35,4%	29,3%	7,7%
Danimarca	7.230	14.715	24,4%	20,6%	103,5%
Totale UE 28	432.055	627.780	29,7%	25,5%	45,3%

	2013	2014	Var. %2013/2014
Nigeria	3.519	10.138	+188%
Mali	1.806	9.771	+441%
Gambia	1.760	8.556	+386%
Pakistan	3.232	7.191	+122%
Senegal	1.021	4.678	+358%
Bangladesh	464	4.582	+888%
Afghanistan	2.056	3.180	+55%
Ghana	577	2.178	+277%
Ucraina	34	2.149	+6.221%
Costa d'Avorio	259	1.511	+483%
Guinea	171	935	+447%
Somalia	2.774	812	-71%
Iraq	555	802	+45%
Egitto	907	671	-26%
Siria	635	505	-20%
Tunisia	509	484	-5%
Eritrea	2.109	480	-77%
Guinea Bissau	117	415	+255%
Turchia	495	413	-17%
Iran	396	394	-1%
altri	3.226	5.041	+56%
Totale richiedenti	26.620	64.886	144%

*Richiedenti asilo in Italia.
Confronto anni 2013-2014.*

Fonte Ministero Interno

Come si organizza l'Italia nel processo di accoglienza

Il 10 luglio 2014 si sancisce l'intesa tra i vari livelli di governo nazionale e locale e viene approvato il Piano Nazionale per fronteggiare il flusso migratorio di extra comunitari, composto da adulti, famiglie e minori non accompagnati (il MNA è un minore straniero che non ha cittadinanza italiana o di uno stato europeo pertanto a lui verranno applicate le norme relative all'assistenza e alla protezione dei minori vigenti sul territorio italiano. I minori stranieri non possono essere espulsi se non per motivi di ordine pubblico e sicurezza dello stato).

Elemento fondamentale del Piano è il progressivo superamento della logica emergenziale verso una visione complessiva e strutturata che affronti in modo stabile il processo migratorio in atto.

Il 1° gennaio 2013 si chiude il capitolo dell'emergenza umanitaria e si apre un capitolo della storia italiana che intende presentare tutta una serie di azioni volte a rispondere al bisogno di accoglienza, di un gran numero di persone soprattutto provenienti dal continente africano, e di integrazione di uomini e donne vulnerabili e minori che fuggono da situazioni di estremo pericolo e disagio.

IL PROCESSO DELL'ACCOGLIENZA ITALIANO FASE 1



La strategia di controllo inizia al Ministero dell'interno dove un Tavolo di coordinamento nazionale definisce le linee di indirizzo e i programmi di gestione dei flussi, verifica l'efficienza dei sistemi di accoglienza, dei tavoli di coordinamento regionali presieduti dal Prefetto del capoluogo di regione che ha il compito di implementare gli obiettivi e gli indirizzi nazionali.

In collaborazione con il Ministero, le singole Regioni, fin dal 2011, si sono assunte l'impegno di supportare il Governo e gli enti locali al fine di dare risposte immediate e di costruire un sistema ordinario di accoglienza rivolto sia ai richiedenti protezione che ai minori non accompagnati. Con i numerosi accordi previsti nel corso degli anni si è puntato ad una equa ripartizione dei migranti richiedenti protezione affrontando una equa distribuzione sul territorio nazionale. Obiettivo principale è quello di alleggerire le Regioni in cui avvengono gli sbarchi. Il sistema di ripartizione è un utile provvedimento che non deve però essere lasciato a se stesso evitando il rischio di perdere la collaborazione tra Regioni ed Enti locali. L'intesa del 10 luglio 2014 ha aggiunto ulteriori elementi innovativi alla collaborazione soprattutto quella riguardante l'introduzione di centri collettivi (Hub) di livello regionale o interregionale, per persone già identificate che desiderano chiedere la protezione. Permangono delle criticità soprattutto dovute alla scarsità di tali centri e i lavori risolutivi sono ancora in studio così come sono ancora in progettazione percorsi di inclusione e autonomia, di formazione e di inserimento lavorativo, di programmazione sociale, di studio di attività di volontariato finalizzate all'integrazione, di verifica degli standard di accoglienze per quelle strutture che si occupano di MNA. Le nuove risorse europee in ambito lavorativo e sociale varate per il periodo 2014-2020 sono un'ottima occasione di integrazione degli interventi governativi con quelli locali.

I Comuni si inseriscono nel processo di accoglienza ed integrazione e supportano le prefetture nel raggiungimento degli obiettivi nazionali.

Parallelamente il sistema di controllo e supporto, del processo di protezione, gestito dall'ANCI le organizzazioni internazionali e intergovernative, unite al terzo settore chiudono il cerchio degli attori del percorso di accoglienza, integrazione, programmazione e progettazione della presa in carico dei richiedenti asilo. L'accoglienza in Italia si articola utilizzando diverse tipologie di strutture che si differenziano per tempi di accoglienza, costi e modelli organizzativi differenti:

1. Centri di accoglienza governativi che nel 2014 è costata circa 139 mil. di euro.
2. Strutture temporanee che hanno comportato una spesa di 277 milioni di euro circa sempre nello stesso anno.
3. SPRAR (Servizio centrale del sistema di protezione per richiedenti asilo e rifugiati) che ha avuto un costo pari 197.499.225,63 euro per accogliere 22961 persone (dato riferito sempre al 2014).

Ai costi indicati si aggiungono altre tipologie di costo, ad esempio i trasporti per arrivare a definire una quota giornaliera pari a 30-35 euro per gli adulti e a 45 euro per i minori, contro i 46 euro per i primi nel 2011 e i 75 per i minori sempre nello stesso anno dell'emergenza africana.

I costi si sono drasticamente ridotti con la nuova gestione nonostante l'aumento degli sbarchi e alla maggiore pressione.

Il costo della gestione dell'accoglienza viene in gran parte riversato sul territorio sotto forma di stipendi ad operatori, affitti e consumi e, in ogni caso, rappresenta una piccolissima percentuale, quantificabile nello 0,14%, della spesa pubblica nazionale complessiva.

	Stima del costo medio pro-capite giornaliero	Stima del costo totale 2015
CARA, CDA, CPSA, Strutture temporanee	30 -35	918,5 milioni
SPRAR	35	242,5 milioni
Totale		1.162,00 milioni

Stima dei costi dell'accoglienza 2015 sulla base delle previsioni di spesa

Fonte Ministero Interno

Strutture di accoglienza al 10 ottobre 2015

Fonte Ministero Interno

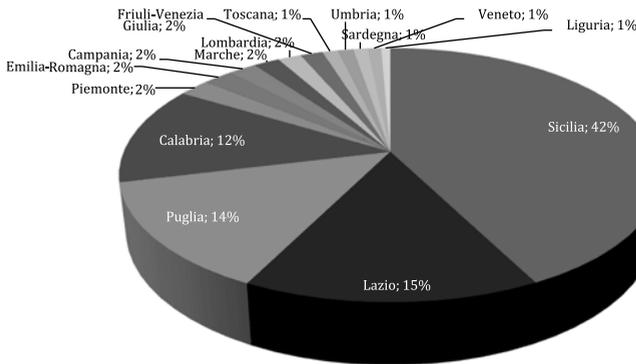
Tipologia di strutture	Numero delle strutture	Presenze/Posti	%
CAS (strutture temporanee)	3.090	70.918	72%
SPRAR* (Posti)	430 progetti	21.814	21%
CENTRI GOVERNATIVI – CARA	13	7.290	7%
CIE	7	464	0%
TOTALE PRESENZE		99.096	100%

Il Servizio centrale del sistema di protezione (SPRAR) è composto da una rete strutturata di enti locali che accedono al fondo nazionale per le politiche e i servizi dell'asilo gestito dal Ministero dell'Interno, al fine di strutturare progetti territoriali e di accoglienza.

Numero delle strutture temporanee nelle regioni italiane (CAS)

Fonte Ministero Interno

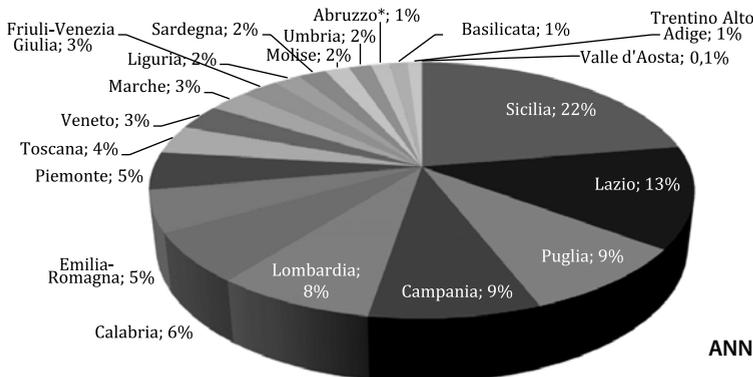
Regioni	Strutture temporanee	Distribuzione % strutture
Lombardia	554	18%
Toscana	416	13%
Emilia-Romagna	376	12%
Piemonte	323	10%
Veneto	269	9%
Campania	181	6%
Marche	127	4%
Umbria	118	4%
Lazio	113	4%
Sicilia	105	3%
Liguria	99	3%
Friuli-Venezia Giulia	91	3%
Sardegna	66	2%
Puglia	63	2%
Trentino A. A.	58	2%
Abruzzo	51	2%
Calabria	30	1%
Molise	20	1%
Basilicata	17	1%
Valle d'Aosta	13	0%
Totale	3.090	100%



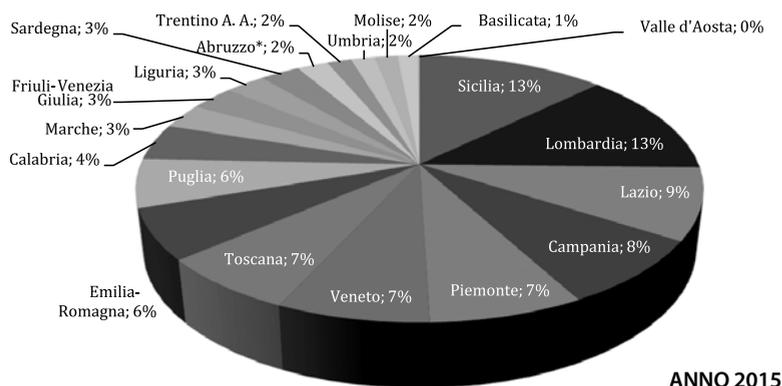
Confronto della distribuzione dei migranti nelle regioni italiane

Fonte Ministero Interno

ANNO 2013



ANNO 2014



Nel 2014 si contano 432 progetti con un totale di circa 20752 accoglienze. Le tabelle di cui sopra mostrano la suddivisione delle presenze. La rete SPRAR è il sistema di riferimento a cui far confluire tutte le situazioni di vulnerabilità emergente. Il 7 ottobre 2015 è stato pubblicato un avviso pubblico che notifica l'ampiamiento di 10.000 posti. Gli enti locali troveranno elementi migliorativi rispetto al passato.

Il modello SPRAR è il sistema di riferimento nazionale per l'accoglienza e presenta numerosi punti di forza:

Il coinvolgimento dei territori rendendo responsabili le amministrazioni locali oltre l'imposizione e permettendo le scelte in sintonia con la realtà stessa sfruttandone risorse, caratteristiche e condizioni economiche reali.

L'accoglienza integrata ossia il superamento della semplice presa in carico assistenzialista verso un'inclusione mirata con progettualità di inserimento sociale, lavorativo, culturale e di emancipazione per la realizzazione di un progetto di vita completo.

Integrazione linguistica

La tutela sanitaria, psicologica e legale

La mediazione interculturale quale canale comunicativo facilitante l'inserimento.

Il contratto di accoglienza inteso come contratto fiduciario tra chi offre accoglienza e chi riceve accoglienza con la definizione di tempi, scadenze, fasi di progetto ecc.

Centri di accoglienza e professionalità quali veri e propri luoghi in cui i professionisti siano attori ed artefici corresponsabili del progetto delle persone accolte e facilitatori verso il loro inserimento nel mondo.

Alla luce di tutti i dati e dei percorsi riportati è d'obbligo analizzare i risultati del sistema italiano che ha portato il processo originario, l'emergenza, su più piani di sviluppo con obiettivi e programmi specializzati e specifici per tipologia di persone, modelli organizzativi e costi di gestione.

Il primo grande obiettivo è stato proprio quello di strutturare un sistema flessibile e ordinario che rispondesse alle esigenze di un fenomeno migratorio durevole e mutevole. Il secondo obiettivo ha reso possibile una programmazione finalizzata con contenimento di costi e previsioni economiche su periodi lunghi. Il terzo obiettivo ha esteso il sistema dello SPRAR sia sui minori che sugli adulti.

Cosa accade nel territorio di Monza e Brianza

Sul territorio MB il progetto di accoglienza delle persone richiedenti protezione internazionale è governato dalla RTI Bonvena, composta dal Consorzio Comunità Brianza e CS&L, i due principali consorzi di cooperative del territorio, che in collaborazione con più di 20 altre organizzazioni, tra cui il **Piccolo cottolengo di don Orione di Seregno**, hanno vinto la gara pubblica per la gestione dei servizi di Accoglienza Rifugiati.

La rete lavora su mandato della Prefettura di Monza e Brianza a cui ha presentato un progetto poi condiviso anche con le istituzioni locali. RTI Bonvena si basa su di un modello gestionale innovativo e rivoluzionario, proprio perché ha previsto la creazione di una associazione temporanea di impresa tra i due consorzi, uniti alla collaborazione degli enti. Questa collaborazione prevede di godere di un unico interlocutore ed un modello di privato sociale che punta sull'accoglienza solidale e non sull'assistenzialismo, per dare a tutti lo stesso trattamento, le stesse opportunità di integrazione in coerenza ai principi sanciti dalla Carta dei Diritti dell'uomo. Va ad aggiungersi anche un ulteriore beneficio pubblico in quanto il servizio offre un indotto alla Brianza. I finanziamenti e gli sforzi spesi son infatti investimenti che producono benessere, in termini di posti di lavoro per operatori ed insegnanti precari, affitti regolari, ecc... attività che favoriscono la crescita dell'economia locale. Un'attenzione particolare è riservata alle donne intorno alle quali numerose sono le progettualità. Altra azione innovativa è la nascita del Fondo di Solidarietà Hope. Il fondo, istituito e alimentato, per scelta, dalle realtà aderenti il progetto, mette a disposizione delle risorse per promuovere azioni indispensabili per dare opportunità serie di integrazione: offrire borse lavoro, occasioni di tirocinio, sostegno a progetti individuali sia nel Paese di origine che nel nostro.

L'iniziativa consiste nell'accantonare 1 euro al giorno per ogni richiedente asilo accolto all'interno del progetto. Può essere alimentato anche da donazioni sia pubbliche che private. Ai fini della trasparenza il fondo è gestito in maniera condivisa da un organo di monitoraggio pubblico-privato. Costituito da persone facenti parte del sistema di accoglienza ordinario (SPRAR) e da referenti degli enti partner delle RTI Bonvena. La rete ha iniziato il suo intervento il 21 marzo 2014 accogliendo 90 persone, nel 2015 (dato di novembre) l'accoglienza si amplifica e arriva a 660 richiedenti.

Punti di forza del progetto:

ACCOGLIENZA VERSO
IL TRAGUARDO DELL'AUTONOMIA

OFFERTA DI OPPORTUNITÀ

MECCANISMI POSITIVI PER LE PERSONE
E IL TERRITORIO

LAVORO DI RETE DI ASSOCIAZIONI DIVERSE

FORMAZIONE SCOLASTICA
E DI INSERIMENTO LAVORATIVO

SUPPORTO E SVILUPPO DEL VOLONTARIATO

SNELLIMENTO DEI PERCORSI BUROCRATICI
GRAZIE AD UN PROTOCOLLO DI INTESA CON
LA PREFETTURA E LE ISTITUZIONI LOCALI

Alcuni esempi di progetti realizzati sul territorio italiano

LABORATORIO DI SARTORIA A ROMA,
PER TESSERE IL FUTURO
DI CHI CHIEDE ACCOGLIENZA

PROGETTO "VERDE URBANO" A BERGAMO
PER LA CURA DELLA CITTÀ CON
L'ORTO BOTANICO E IL "PROGETTI ASTINO"

PROGETTO "START-UP AGRICOLA"
TRA LE VIGNE DEI MIGRANTI SFRUTTATI

CORSO GRATUITO DI INGLESE
PER ITALIANI GESTITO DAI MIGRANTI

PROGETTO "COSTA MENO E FUNZIONA"
ESPERIENZA DI VITA
IN APPARTAMENTO A TRIESTE

OPERAZIONE "SPIAGGE PULITE" A RAGUSA

PROGETTO "ATTIVITÀ VOLONTARIE
DI PUBBLICA UTILITÀ" IN ALCUNE
CITTÀ TOSCANE.

PROGETTI DI INSERIMENTO LAVORATIVO

PROGETTO "BIBLIOTECA" A BARI

PROGETTI FINANZIATI DAI FONDI EUROPEI

Esperienza del Piccolo Cottolengo di Seregno da novembre 2014 ad oggi

Il Piccolo Cottolengo di don Orione di Seregno (MB), inizia la sua esperienza nel novembre 2014 con l'arrivo dei primi 12 richiedenti asilo. Ad oggi offre accoglienza a 19 persone di nazionalità Gambese e Senegalese. È inserita con successo nella rete RTI Bonvena, ne sostiene i progetti ed è corresponsabile delle varie fasi dell'accoglienza.

Il progetto sostenuto dai religiosi di don Orione è supervisionato dal Responsabile della Struttura e coordinato da un "Case Manager" dedicato quotidianamente all'accompagnamento e al supporto dei richiedenti.

Il CM è una figura fondamentale ed è colui che lavora per agevolare l'accoglienza e l'inserimento delle persone accolte e che richiedono protezione internazionale. Si occupa di attivare i servizi sanitari di base, esplora e sensibilizza il territorio per creare momenti di integrazione sia linguistica che sociale e si pone come mediatore. Ancora: spiega ai richiedenti quali sono i diritti e quali i doveri, illustra il progetto di accoglienza e ricorda che non è vincolante e che si può tranquillamente decidere di uscirne, riprendendo la strada di casa. È uno snodo cruciale alla buona riuscita e sostenibilità dei progetti di accoglienza avendo una duplice funzione mediatrice sia interna che esterna.

A Seregno questa esperienza ha permesso non solo di inserirsi in una rete di collaborazione territoriale, di rinforzare le già importanti relazioni con le istituzioni pubbliche e le forze dell'ordine, ma anche di creare dei percorsi di integrazione importanti: La struttura non è più un luogo di accoglienza, ma una vera e propria casa. I richiedenti protezione non sono più stranieri, appartengono alla realtà. In regime di volontariato ogni ragazzo regala del tempo e si occupa di diverse attività supportando gli operatori e i progetti della casa. Religiosi, anziani e disabili, operatori, ragazzi di colore sono i volti di un'unica esperienza di accoglienza, di vita e di lavoro. L'esperienza multietnica e interreligiosa ha creato legami e relazioni nuove. Il territorio ha aperto alcuni spazi sportivi e riconosce nei volti di chi li incontra "gli ospiti di don Orione".

Conclusioni generali

Il percorso informativo-storico ed analitico presentato ha messo in evidenza uno spaccato della realtà internazionale che ha modificato la sua condizione di emergenza

con il tempo, ed ha catapultato i bisogni nel quotidiano di paesi, popoli, territori.

Le tragedie si sono fuse con la solidarietà, gli interventi di prima accoglienza sono diventati veri e propri percorsi di accompagnamento delle persone sotto tutti i punti di vista: sanitario, giuridico, sociale e psicologico nonché spirituale. Le opportunità offerte alle persone hanno di gran lunga superato ciò che la legge prevede e gli operatori di ogni servizio dedicato cercano di fornire di base:

- La conoscenza della lingua italiana
- La professionalizzazione
- La conoscenza e l'inserimento nella vita e nella società locali tramite attività diverse, tra cui il volontariato.

Non solo in Italia, ma anche in molti altri paesi permangono le condizioni tali per cui poter offrire ospitalità e dare serie garanzie a chi chiede protezione o asilo senza fare assistenzialismo e soprattutto senza togliere lavoro ai locali e rinunciare alla sicurezza.

BIBLIOGRAFIA

Raggruppamento Temporaneo Impresa Bonvena: "Il futuro della nostra terra (Riflessioni su identità e convivenza)"

Costituzione Italiana

Carta dei Diritti dell'Uomo

Convenzione di Ginevra del 1951

Decreto legislativo 18 agosto 2015 n. 142 (Attuazione della direttiva 2013/33/UE recante norme relative all'accoglienza dei richiedenti protezione internazionale, nonché della direttiva 2013/32/UE, recante procedure comuni ai fini del riconoscimento e della revoca dello status di protezione internazionale)

Ministero del Lavoro (2015) - "Rapporto sull'accoglienza di migranti e rifugiati e rifugiati in Italia. Aspetti, procedure, problemi (Roma, ottobre 2015) e relativi contributi:

 Quadro giuridico normativo internazionale, europeo e nazionale - E.M. Le Favre Cervini

 Il sistema di accoglienza in Italia: una sfida in continuo divenire - R. Scotto Lavina

 Il sistema di protezione per richiedenti asilo e rifugiati - L. Pacini

 Gli effetti indiretti del sistema di accoglienza migranti e richiedenti asilo - S. Costa

 Analisi dei costi e dei benefici dell'immigrazione - C. Tronchin

Bonifazi C. (2012) - Gli stranieri, il censimento e l'anagrafe: un terzetto imperfetto in www.neodemos.it (lettura)

Fondazione Moressa (2015) - "Il valore dell'immigrazione" - F. Angeli editore

www.saluteinternazionale.info: "Oltre gli sbarchi. Per un piano internazionale dell'accoglienza"

www.repubblica.it: "Emergenza migranti: 40 cose da sapere"

www.repubblica.it: "Emergenza migranti, la Guardia costiera: Oggi salvate dal mare 1123 persone, 4649 negli ultimi 3 giorni- 5.12.2015".

www.repubblica.it: "Papa Francesco sui migranti - Respingerti è un atto di guerra"

www.glistatigenerali.com: "Mediterraneo e migranti: ecco i numeri da tenere a mente prima di parlare"

Wikipedia: "Operazione Mare Nostrum"

Wikipedia: "Operazione Triton"

Relazione di Roberto Franchini su: "L'accoglienza dei profughi, un'urgenza che ci coinvolge. Situazione italiana, esperienza di Provincia, linee di azione." (Roma 15.09.2015)

a cura di Roberto Filippini ¹

LA BELLEZZA SALVERÀ IL MONDO

La vita umana è compenetrata di divino: l'uomo non sa e non può vivere senza credere perché in lui risiede una Veritas aeterna, che proviene direttamente da Dio e si esprime attraverso la creazione di forme simboliche. Le scoperte delle antiche religioni dell'India, della Mesopotamia, del vicino Oriente, dell'Egitto e della Persia-Iran provano senza ombra di dubbio che dalla preistoria fino all'età moderna l'uomo si è sempre presentato come homo religiosus. Il fenomeno religioso si presenta come un fenomeno primordiale all'interno di ogni cultura e di ogni civiltà; da sempre l'uomo ha vissuto l'esperienza fondamentale dell'incontro con il divino nella sua vita. Nel vivere questa esperienza l'uomo ha inventato una serie di azioni e di gesti di cui noi possiamo ritrovare le tracce in luoghi di culto e in oggetti sacri, in statue e simboli, in chiese e templi, liturgie e forme di culto, in libri religiosi e in testi di preghiera. Per rendere anche gli altri partecipi di questa sua esperienza, per ricordarla e testimoniarla, l'uomo ha utilizzato dei segni, ha inventato delle parole. (Ries, Jaca Book)

Ovunque il guardo io giro
eterno Dio, ti vedo,
nell'opre Tue T'ammiro,
Ti riconosco in me.
La terra, il mar, le sfere
parlan del Tuo potere:
Tu sei per tutto, e noi
tutti viviamo in Te.

Metastasio - Arie, XXVI

Introduzione

C'è un profondo bisogno di amore in ciascuno di noi, così spesso prigionieri delle nostre solitudini. È il bisogno di una parola di vita che vinca le nostre paure e ci faccia sentire amati. Solo Dio poteva rompere il silenzio dei cieli e irrompere nel silenzio del cuore: solo lui poteva dirci - come nessun altro - parole d'amore.

Questo è avvenuto nella sua rivelazione, dapprima al popolo eletto, Israele, e poi in Gesù Cristo, la Parola eterna fatta carne. Dio parla: attraverso eventi e parole, intimamente connessi, egli comunica se stesso agli uomini. Messì per iscritto sotto l'ispirazione del suo Spirito, questi testi costituiscono la Sacra Scrittura, la dimora della Parola di Dio nelle parole degli uomini.

Il Signore dice ciò che fa e fa ciò che dice. La nostra fede nasce dall'ascolto della Parola di Dio ed essa si basa anche sulla Bella Notizia che Dio non soltanto vuol farsi ascoltare ma Egli ci ascolta anche!

¹ L'articolo è stato scritto a più mani da parte delle equipie di lavoro del don Orione di Napoli ed Ercolano

Questa è per esempio la fiducia espressa in tanti Salmi: "O Signore ascolta la mia voce..." (Sal 27,7; 64,1; 119,149), "ascolta la mia preghiera..." (Sal 39,12; 54,2; 84,8; 102,1; 143,1), "ascolta il mio grido...!" (Sal 61,1; 102,1; 103,2). Il credente può rivolgersi in questi termini al Signore nella fiduciosa consapevolezza che Egli ascolta i suoi figli e non li abbandona.

La nostra capacità di ascoltare spesso è selettiva, perché per esempio preferiamo ascoltare chi sappiamo già che la pensa come noi, Gesù invece ha ascoltato tutti perché è venuto per amare tutti. E per poter amare l'altro bisogna innanzitutto imparare ad ascoltarlo. Ora noi non sappiamo ascoltarci come dovremmo perché non è semplice saper ascoltarsi a vicenda ma possiamo però imparare a farlo dall'esempio di Cristo. Innanzitutto c'è da dire che il presupposto per poter imparare ad ascoltare è che - come scrive Giacomo - impariamo ad essere lenti nel parlare e cioè che impariamo a lasciare al nostro prossimo lo spazio di cui ha bisogno per potersi esprimere. Pertanto, solo se impariamo a essere lenti nel parlare e dunque a lasciare all'altro lo spazio per potersi esprimere, possiamo poi essere pronti per imparare ad ascoltare. La propensione all'ascolto non è connaturata in noi, ma ad ascoltare s'impara gradatamente. Ci sono infatti vari livelli di ascolto: il primo livello è quello conoscitivo che si basa semplicemente sul ricevere le informazioni che vengono dall'altro. Il secondo livello è quello emotivo, in base al quale noi non ci limitiamo soltanto ad ascoltare le parole di chi ci è di fronte ma riusciamo anche a sentire le emozioni, gli stati d'animo e i sentimenti che l'altro ci trasmette mentre sta comunicando con noi. E infine l'ultimo livello è quello esistenziale, in base al quale dovremmo riuscire a sentire dentro di noi la condizione esistenziale nella quale il nostro interlocutore si trova.

Per poter ascoltare l'altro a livello emotivo bisogna infatti prestare attenzione non solo alle sue parole ma anche al suo tono di voce, ai suoi sguardi e alle espressioni del suo volto. Non bisogna dunque fermarsi alle parole ma bisogna imparare a scorgere il non-detto che spesso si nasconde dietro le parole. Gesù per noi è colui che ha saputo ascoltare il prossimo ad un livello così profondo e lo ha fatto immedesimandosi nella condizione esistenziale di ogni persona (mettendosi nei panni dell'altro!) e facendo proprie le sofferenze e le angosce della gente che incontrava, piangendo con chi piangeva e accogliendo in sé le pene del vivere umano.

Gesù si è fatto carico dei nostri pesi e ha preso su di sé i nostri peccati e i nostri dolori fino alle estreme conseguenze che lo hanno portato alla croce. L'ascolto, nel raggiungere il suo livello più profondo, si traduce così in una totale condivisione. Dio in Cristo ha voluto ascoltarci così a fondo da condividere con noi la nostra stessa condizione umana. Dio in Cristo è venuto ad ascoltare i nostri bisogni più profondi, le nostre domande esistenziali irrisolte, le nostre inquietudini, i nostri timori e tutte le nostre fragilità. Noi spesso non abbiamo il tempo di stare ad ascoltarci, ma Dio in Cristo ci ha mostrato che Lui è sempre disposto ad ascoltarci e ci ascolta non superficialmente ma nel profondo del nostro essere.

Noi siamo chiamati ad ascoltarci a vicenda come Dio in Cristo ha ascoltato noi, ossia con un tipo di ascolto che non si fermi al livello conoscitivo, basato sullo scambiarsi qualche informazione, ma che possa giungere ad un livello esistenziale sempre più profondo, nel modo in cui Cristo ci ha insegnato.

Vogliamo allora affidarci al Signore affinché lo Spirito di Cristo venga ad insegnarci l'arte spirituale dell'ascolto, affinché possiamo imparare ad ascoltarci a vicenda sempre più a fondo e il nostro reciproco ascoltarci si traduca in condivisione e in una comunione d'intesa benedetta dal Signore. (Lattanzio, Jaca Book)

Religione: componente fondamentale

Un'esclusiva definizione del termine religione non esiste in assoluto, in quanto tale parola rappresenta diverse realtà che si differenziano per specifici ambiti di appartenenza, e che definiscono differenti sfere dell'esistenza umana. Con religione indichiamo le attività pratiche, i culti, che le antiche civiltà celebravano quotidianamente in onore degli dei; l'insieme di superstizioni che ci riportano in qualche modo alla credenza di un misterioso potere occulto; il sentimento di una comunità che nei momenti di difficoltà si stringe attorno alla figura sacra per chiedere protezione, la percezione di un che di sacro ed inviolabile che si distingue dal comune, dal profano. La religione può caratterizzare una forma espressiva di un popolo, la sua forza spirituale. Ma anche individualmente essa può esprimere un sentimento intimo, particolare, che non è spesso manifestabile, come ad esempio la preghiera privata, la fede, il voto, il rapporto personale con Dio, ecc.

La religione non è soltanto una forma di culto, perché si può delinearne anche sotto l'aspetto istituzionale, politico, sociale e soprattutto culturale. Le definizioni latine dalle quali deriva l'etimologia del termine religione sono: Religare, legame tra l'uomo e Dio; Relegere, venerazione degli dei. Ma abbiamo appena accennato come attraverso la parola religione si può descrivere una serie di realtà concrete e visibili ed anche spirituali, esistenti sin dalla nascita dell'uomo, come testimoniano oggi le informazioni di carattere storico ed archeologico, che emergono dai resti e dai reperti del passato. Proprio per questi aspetti coloro che fruiranno di questo laboratorio partiranno da un vissuto emotivo sintonico con la "religiosità" unitamente al loro bisogno di "essere religioso". Partendo da tale premessa si è proposta un'attività che si pone l'obiettivo di tradurre questo legame tra l'uomo e Dio. Più semplicemente, se l'uomo ha sempre cercato di scoprire cosa possa esserci dopo la sua esistenza, ricorrendo alla religione come forma concreta di comunicazione con Dio, in qualche modo, la religione accogliendo questa ricerca si pone come sistema di orientamento e di guida che dà quelle indicazioni sia sul piano del comportamento all'interno di una comunità sociale, che su quello della sfera interiore e spirituale che l'uomo stesso sente di possedere e dunque di poter gestire. Ogni civiltà possedeva una religione, un culto, un tempio, delle divinità alle quali rivolgersi, una dottrina.

E benché ciascuna fosse diversa dall'altra, ogni forma di religiosità rispecchiava l'esigenza di ogni popolo, nel sentirsi protetto, prediletto, difeso. Le divinità venivano interpellate attraverso gli oracoli, prima di ogni decisione importante, di ogni guerra, di ogni carestia o di vicende personali più comuni.

Uomo: essere religioso

Il cammino di riflessione che vogliamo proporre con questo laboratorio ci conduce a meditare su un aspetto affascinante dell'esperienza umana e cristiana: l'uomo por-

ta in sé un misterioso desiderio di Dio.

In modo molto significativo, il Catechismo della Chiesa Cattolica si apre proprio con la seguente considerazione: *“Il desiderio di Dio è inscritto nel cuore dell’uomo, perché l’uomo è stato creato da Dio e per Dio; e Dio non cessa di attirare a sé l’uomo e soltanto in Dio l’uomo troverà la verità e la felicità che cerca senza posa”* (n° 27). Una tale affermazione, che anche oggi in molti contesti culturali appare del tutto condivisibile, quasi ovvia, potrebbe invece sembrare una provocazione nell’ambito della cultura occidentale secolarizzata. Molti nostri contemporanei potrebbero infatti obiettare di non avvertire per nulla un tale desiderio di Dio. Per larghi settori della società Egli non è più l’atteso, il desiderato, quanto piuttosto una realtà che lascia indifferenti, davanti alla quale non si deve nemmeno fare lo sforzo di pronunciarsi. In realtà, il desiderio umano tende sempre a determinati beni concreti, spesso tutt’altro che spirituali, e tuttavia si trova di fronte all’interrogativo su che cosa sia davvero “il” bene, e quindi a confrontarsi con qualcosa che è altro da sé, che l’uomo non può costruire, ma è chiamato a riconoscere.

Laboratorio della Bellezza

“La bellezza è stata creata insieme al mondo, non esiste il buio ma la mancanza di luce che opera dell’uomo, non esiste il male ma la mancanza di bene e quindi di bellezza” (Alessandro di Vaio, ospite del centro don Orione di Napoli).

A tal fine vogliamo promuovere una sorta di pedagogia del desiderio, sia per il cammino di chi ancora non crede, sia per chi ha già sviluppato il dono della fede.

Una pedagogia che comprende almeno due aspetti. In primo luogo, imparare o re-imparare il gusto delle gioie autentiche della vita. Non tutte le soddisfazioni producono in noi lo stesso effetto: alcune lasciano una traccia positiva, sono capaci di pacificare l’animo, ci rendono più attivi e generosi. Altre invece, dopo la luce iniziale, sembrano deludere le attese che avevano suscitato e talora lasciano dietro di sé amarezza, insoddisfazione o un senso di vuoto. Educare ad assaporare le gioie vere, per portare in tutti gli ambiti dell’esistenza: la famiglia, l’amicizia, la solidarietà con chi soffre, la rinuncia al proprio io per servire l’altro, l’amore per la conoscenza, per l’arte, per le bellezze della natura, contro la banalizzazione e l’appiattimento oggi diffusi. Un secondo aspetto, il dinamismo del desiderio che porta a percorrere un cammino di purificazione e di guarigione del desiderio. Siamo pellegrini verso quel bene pieno, eterno, che nulla ci potrà più strappare.



Non si tratta, dunque, di soffocare il desiderio che è nel cuore dell'uomo, ma di liberarlo, affinché possa raggiungere la sua vera altezza. Quando nel desiderio si apre la finestra verso Dio, questo è già segno della presenza della fede nell'animo, fede che è una grazia di Dio. Sempre sant'Agostino affermava: *"Con l'attesa, Dio allarga il nostro desiderio, col desiderio allarga l'animo e dilatandolo lo rende più capace"*. (Commento alla Prima Lettera di Giovanni, 4,6:PL35, 2009)

Tre parole chiave: inserimento, integrazione ed inclusione

Ci sono in particolare tre parole chiave con le quali bisogna fare i conti: inserimento, integrazione e inclusione. Si tratta di tre termini che, nel nostro contesto nazionale, compaiono in sequenza sulla scena della riflessione pedagogica e scandiscono tre diverse fasi della storia della pedagogia speciale. Il termine inserimento si riferisce alla presenza di soggetti con disabilità nelle scuole o luoghi comuni e si collega al riconoscimento di un diritto; quello che ciascuna persona ha di sentirsi uguale agli altri, portatrice degli stessi diritti e aspirazioni, quali che siano le condizioni bio-psico-fisiche, sociali e culturali. Il termine integrazione segna, nella nostra esperienza nazionale un importante passo avanti. Bastano pochi anni per capire che non basta inserire questi soggetti nei luoghi comuni per garantire ad essi con disabilità un'autentica accoglienza e una promozione delle potenzialità individuali. Si afferma la consapevolezza della necessità di agire sul piano organizzativo, didattico e sociale. La società deve modificarsi per diventare capace di accoglienza. Molto più recente è la diffusione del termine inclusione che comporta un allargamento semantico.

L'inclusione rappresenta una disponibilità ad accogliere preliminare, si potrebbe dire "incondizionata" in presenza della quale è possibile pensare all'inserimento come diritto di ogni persona e all'integrazione come responsabilità di ognuno.

Non scatta come conseguenza di qualche carenza, come risposta a provocazioni problematiche, ma costituisce lo sfondo valoriale a priori, che rende possibili le politiche di accoglienza e le pratiche di integrazione. Così intesa, l'inclusione diventa un paradigma pedagogico, secondo il quale l'accoglienza non è condizionata dalla disponibilità della "maggioranza" a integrare una "minoranza", ma scaturisce dal riconoscimento del comune diritto alla diversità, una diversità che non si identifica solamente con la disabilità, ma comprende la molteplicità delle situazioni personali, così che è l'eterogeneità a divenire normalità. (A. Caritas Fondazione Agnelli, 2011)

Catechesi a persone con disabilità cognitiva

Tra i diritti di cui le persone diversamente abili sono portatori ce n'è uno che viene spesso trascurato: è quello a poter vivere la propria fede, a veder tutelata e valorizzata la dimensione religiosa e spirituale della propria personalità. Una tendenza che da diverse parti si cerca di invertire. "In campo medico - spiega Stefano Lassi, psichiatra della Fondazione Oda di Firenze e vicepresidente toscano dell'Aippc - ci sono documenti innovativi che sottolineano l'importanza, da parte degli operatori sanitari, di riconoscere, valorizzare e promuovere l'esperienza religiosa e spirituale del paziente quando questa funge da fattore di protezione e promozione della salute".

Per quanto riguarda la catechesi per diversamente abili, dunque "bisogna partire

dal presupposto che i limiti, le debolezze, le fragilità personali non sono un ostacolo per Dio, perché egli è in grado di raggiungere il cuore di tutti". Facendo catechesi con persone che hanno limiti sensoriali, ad esempio (carenze nella vista o nell'udito) possiamo valorizzare l'uso del corpo, del movimento. L'importante è che la catechesi speciale non sia affidata a qualche volenteroso ma a figure competenti o basata solo rapporti tra due persone; ma deve essere l'intera equipe a farsene carico.

A partire dagli anni '80 si è sviluppato nella Chiesa Cattolica un ampio dibattito sull'accoglienza delle persone diversamente abili nella comunità ecclesiale e sulla loro partecipazione ai Sacramenti. Se si è d'accordo sull'accoglierli e renderli partecipi della liturgia e della vita parrocchiale, i pareri divergono sull'amministrazione dei Sacramenti nella misura in cui si pone l'accento sulla verifica della comprensione intellettuale e della volontà del soggetto che riceve il Sacramento. Si pensa che la fede per essere matura debba trovare parole o categorie razionali per manifestarsi. Se questa manifestazione non c'è, come alcuni sostengono, e questo è il caso che può riguardare chi ha una patologia mentale, non si può parlare di fede piena e matura. Più la disabilità è grave, inoltre, e più si ritiene sia difficile che questa fede si esprima, possa essere educata e possa crescere. Sono questi motivi addotti per giustificare in alcuni casi il rifiuto di Sacramenti quali la Cresima e l'Eucaristia o semplicemente l'ascolto della Parola di Dio. Ma se scorriamo le pagine dei Vangeli ci accorgiamo che la fede è anche qualcos'altro. È anzitutto un dono dato a tutti, è una fiducia molto concreta nella potenza di Gesù che guarisce e salva, come testimoniano tutti i racconti evangelici di guarigione dei malati. Essa si esprime in modi molto vari, in un gesto che avvicina a Gesù, nella semplice richiesta d'aiuto o nel grido di pietà. La comprensione del messaggio evangelico e il ricevere i Sacramenti, infatti non riguarda solo le facoltà razionali, ma si estende alla vita, al cuore, all'affettività.

Dunque l'obiettivo è quello di formare un progetto di catechesi per adulti con disabilità. A partire dalle difficoltà dell'handicap, si vanno ad elaborare specifiche tecniche di catechesi dove si presentano modalità innovative, utilizzando anche sussidi iconografici per conoscere Gesù ed essere preparati ai Sacramenti.

Alla scuola di San Luigi Orione

Don Orione era un sacerdote, e la passione di un sacerdote è di dare Dio alle anime e le anime a Dio. Don Orione aveva compreso il valore evangelizzatore della carità, coniugata in tutte le 14 opere di misericordia corporale e spirituale, e aveva concluso: *"la nostra predica è la carità"*, *"la migliore apologia della fede cattolica è la carità"*, *"le opere della carità aprono gli occhi alle fede e riscaldano i cuori di amore verso Dio"*. Lui, grande predicatore, insegnava che *"le opere di carità sono i nuovi pulpiti da cui parlare di Dio alla società di oggi"*. E spiegava: *"Tanti, oggi, non sanno capire le opere di culto ma comprendono le opere di carità. Accanto a una chiesa sorga sempre*



"La Piccola Opera della Divina Provvidenza, per seminare Cristo, la fede e la civiltà, nei solchi più umili e bisognosi dell'umanità, assume forme e metodi differenti, crea e alimenta diversità di istituzioni"

Don Orione

un'opera di carità verso i più bisognosi". Questa "strategia della carità" dà impronta ancora oggi al nostro modello di fare pastorale e di fare missione: "preti di stola e di lavoro" (RAI - International, 11-02-2001). Le opere di carità, sia come atti personali e sia come servizi alle persone deboli offerti in grandi istituzioni, non possono mai ridursi a gesto filantropico, ma devono restare sempre tangibile espressione dell'amore provvidente di Dio. Per fare questo - ricorda don Orione - occorre essere "impastati della carità soavissima di Nostro Signore" mediante una vita spirituale autentica e santa. Solo così è possibile passare dalle opere della carità alla carità delle opere, perché aggiunge san Luigi Orione - "anche le opere senza la carità di Dio, che le valorizzi davanti a lui, a nulla valgono". Quindi il percorso degli operatori orionini nello: "Svolgere i servizi alle persone, non solo come gesto filantropico, ma anche come tangibile espressione dell'amore provvidente di Dio, e dunque essere "impastati della carità soavissima di Nostro Signore", mediante una vita spirituale autentica e santa". (Antropologia orionina, 2013)

Le persone diversamente abili accolgono il nucleo centrale del messaggio con più facilità e in maniere più diretta, perché non hanno bisogno di molte parole e di molti ragionamenti; essi passano con immediatezza a percepire come vitale, come personale, quanto hanno ascoltato. La persona diversamente abile possiede tutti i colori del mondo emotivo, inoltre, essendo privi di sovrastrutture nelle relazioni e ricchi d'immediatezza, l'operatore sarà facilitato a "disegnare" Dio nella loro vita, perché "Questa è una cosa bella e gradita al cospetto di Dio, nostro salvatore, il quale vuole che tutti gli uomini siano salvati e arrivino alla conoscenza della verità". (1Tm 2, 3-4)

Analisi del contesto

Il centro DON ORIONE nella sua forma di istituto di Recupero medico-sociale inizia quindi ad operare nel 1972 come prosieguo del precedente Istituto per orfani e mutilati di guerra inaugurato nel 1942. Al momento opera nell'ambito dell'azienda sanitaria Napoli 1 Centro prevalentemente per il distretto sanitario N° 51, occupandosi di Riabilitazione con accreditamento al S.S.N. (ex art. 26 della legge n° 883/78).

Essendo l'istituto Don Orione una struttura O.N.L.U.S. religiosa, è ispirata dal carisma del Fondatore dell'Opera (san Luigi Orione) da una visione ricca di valori cristiani che pone la persona e la sua sofferenza al centro dell'interesse e dell'impegno di ogni singolo operatore. Qualsiasi richiesta e/o bisogno da parte di qualsiasi, motiva e impegna tutti nel tentativo di dare professionalità, ascolto, conforto, assistenza, impegno, calore umano e partecipazione al dolore e al disagio. Il dettaglio delle attività svolte dal Centro Don Orione è gestito attraverso il Sistema di Gestione per la Qualità sono definite e descritte nel Manuale e nelle procedure di Processo aziendale. I documenti si riferiscono alle attività dei servizi riabilitativi del Centro di Riabilitazione denominato Piccolo Cottolengo di Don Orione Filiale della Provincia Religiosa SS Apostoli Opera Don Orione, sito in Napoli alla Via Donalbina 14, e presenta i seguenti obiettivi:

LA DEFINIZIONE DELLE
ATTIVITÀ RIABILITATIVE
EROGATE

LE PATOLOGIE
PRESE IN CARICO

LE RISORSE STRUTTURALI

LE RISORSE UMANE

LE RISORSE TECNOLOGICHE

LE RISORSE ORGANIZZATIVE

I SERVIZI OFFERTI

Dall'idea al progetto

Nella proposta di fede è necessario procedere a piccoli passi: da un nucleo centrale forte, a singole parti che vengono aggiunte di volte in volta. Il centro vivo della catechesi è Gesù. Intorno a questo centro che è annuncio e accoglienza della persona di Gesù, la verità può essere allargata progressivamente.

Le esperienze di catechesi, anche con persone disabili mentali gravi, confermano che il metodo a spirale, che parte dal nucleo centrale e si allarga ai contenuti relativi, è preferibile a quello lineare, perché è più intuitivo, e quindi più adatto. Una "catechesi adatta" per le persone diversamente abili deve quindi valorizzare alcune attenzioni metodologiche.

Otto punti da tenere fermi:

1. Alcune verità sono da garantire a tutti:

Dio è Padre di tutti gli uomini, senza alcuna differenza;

Tutti gli uomini sono chiamati ad amarsi come fratelli in una comunità che è la Chiesa;

Dio in particolare ama i poveri, i deboli, gli umili, i piccoli.

2. L'ambiente più importante per la persona diversamente abile è il gruppo, che ha un'efficacia educativa unica. È necessario che sia un gruppo piuttosto ristretto (15/20 persone), affettivamente stabile, accogliente, sotto la guida competente di uno o più operatori.

3. L'operatore deve essere qualificato, competente, empatico e disponibile. Egli, in modo particolare, deve essere una persona matura a livello umano e cristiano, disponibile all'accoglienza e alla comprensione, capace di accettazione dell'altro senza condizioni, di grande competenza comunicativa.

4. Il linguaggio per la trasmissione di messaggi di fede è fondamentale, specie per chi ha un grave deficit di attenzione e di comprensione immediata. Il linguaggio scritto, spesso, è del tutto inutile; quello parlato deve essere semplice e chiaro; il parlare lento e scandito. Molto importante è l'uso delle immagini a supporto della comunicazione verbale. Fondamentale è il gesto. Il linguaggio più comprensibile è quello concreto, gestuale, simbolico. Preferire il testo fedele della Bibbia a commenti soggettivi che rischiano di trasformare il messaggio in una storiella o semplice fatto di attualità.

5. Una liturgia a misura della capacità di partecipazione. La persona diversamente abile intuisce la grandezza dell'evento per l'atmosfera che c'è intorno a lui, per il modo in cui lo vive il gruppo in cui è inserito, perché egli non è un semplice spettatore ma attore attivo al momento che sta vivendo. C'è però l'esigenza di un adattamento della liturgia, che la rende attraente e comunicativa; la liturgia è di per sé ricca di simboli, di segni, si tratta solo di renderli più comprensibili.

6. Anche l'ambiente conferisce una certa efficacia all'educazione cristiana, specie in chi incontra difficoltà di comprensione diretta: un luogo silenzioso e raccolto, luminoso e con una buona acustica; un locale senza alcuna possibilità di pericolo, ben delimitato, in cui si possa stare a proprio agio.

7. Individuare le tecniche espressive più idonee per trasmettere il messaggio. Si possono utilizzare anche diverse tecniche nello stesso incontro (drammatizzazione, video, ombre cinesi, danze, film, giochi, ecc.). le tecniche vanno scelte sia tenendo conto dei soggetti che partecipano, sia dell'ambiente nel quale si attuano. Deve essere un tutto armonico che aiuti l'accoglienza del messaggio, lo renda più chiaro e comprensibile; senza motivo di distrazione dal nucleo centrale che si desidera trasmettere.

8. Tutto questo per una vita vera dei Sacramenti e di un reale servizio nella comunità in cui vive. Deve anche lui vivere nel gruppo piccoli impegni di servizio nell'interno della comunità o in rapporto ai luoghi in cui vive. Specie nelle forme non gravi di disabilità diventa necessario offrire modalità per far assumere in prima persona o insieme nel gruppo, precisi impegni, in relazione alle effettive possibilità.

Obiettivi generali

Conoscere Gesù attraverso il Testo Sacro,
Iniziazione cristiana (Battesimo, Comunione, Cresima),
Inclusione negli ambienti religiosi del territorio in cui vivono.

Obiettivi specifici

Conoscere e interiorizzare valori umani e cristiani,
Crescere nel senso di appartenenza e collaborazione,
Stimolare le abilità cognitive, affettive e comportamentali,
Imparare a pregare con il Testo Sacro.

Durata

L'incontro si terrà al giovedì dalle 10,30 alle 12,00. Il percorso di catechesi inizierà a metà ottobre e terminerà a giugno. A settembre gli operatori faranno un corso di formazione e/o aggiornamento. Ogni due o tre mesi si farà una revisione.

Spazi

Stanza 114, sala conferenze, cappella al 4° piano dell'Istituto.

Materiale da utilizzare

Bibbia *Testo base da cui si prepara e si svolge l'incontro*

Libri di racconti *Si consiglia lo scrittore Bruno Ferrero*

Una fotocopia del Vangelo a tutti i partecipanti del laboratorio
Chi sa leggere sarà facilitato nell'ascolto e nella comprensione del testo

Candela *Verrà accesa all'inizio dell'incontro e spenta alla fine.
Con questo gesto si definisce il tempo d'inizio e fine dell'incontro*

Lavagna *Si fa una mappa concettuale degli interventi dei partecipanti,
l'operatore che gestisce l'incontro sarà agevolato
nel condurre la riflessione*

- Musica *Da usare durante l'incontro.
I brani scelti siano in sintonia al tema del brano evangelico*
- Computer e proiettore
- Vario materiale *La conclusione dell'incontro termina con un gesto
che riassume il tema dell'incontro*

Contenuti programmatici

I contenuti degli incontri prenderanno spunto dalla lettura del Vangelo della domenica con l'intento di agganciarsi alle tematiche di attualità, di particolare risonanza emotiva, in preparazione alle Celebrazioni Eucaristiche della domenica successiva al giovedì.

Gruppo

15/20 ragazzi. I ragazzi verranno scelti dagli operatori con dei criteri: le loro capacità cognitive, dal gruppo del precedente percorso di fede, dall'equilibrio tra loro, cercando di formare un gruppo più omogeneo.

Per selezionare i ragazzi per questo tipo di laboratorio si utilizzerà la griglia di valutazione.

Prerequisiti

Mantenere lo stato di calma, mostrare capacità di comprensione dei comandi verbali, essere in grado di attendere gli altri, cooperare con tutti, riconoscere l'educatore come importante punto di riferimento. I progetti educativi possono seguire un giusto percorso solo se realizzati in collaborazione con tutte le figure professionali coinvolte nel percorso riabilitativo e tenendo conto delle capacità specifiche di ognuno; è utile premettere alcune cose:

- A seconda delle potenzialità, dell'età, dei bisogni e dei vissuti che esprime il soggetto bisogna agire consapevolmente.
- A questo proposito viene prevista una fase di osservazione attuata in collaborazione con altri operatori; ad essa seguirà una programmazione individualizzata e la ricerca della fase più idonea per la crescita della persona.

Tabella di valutazione

Riguardo alla check-list sono necessarie alcune precisazioni. La check-list è una scheda di osservazione costituita da una lista di comportamenti definiti ed osservabili con la quale accertare la presenza di abilità, comportamenti, conoscenze. I prerequisiti sono le abilità più semplici, di base che la persona deve possedere inizialmente per poter acquisire abilità più complesse.

La check-list proposta potrebbe facilitare la "costruzione" del gruppo di catechesi ma non necessariamente l'esclusione in quanto questa particolare attività potrebbe stimolare e favorire altri canali attivando un vissuto piacevole nei partecipanti. Quindi il laboratorio stesso potrebbe configurarsi come un utile strumento per poter costituire un gruppo.

Qualora l'operatore in seguito alla somministrazione della scala dovesse accorgersi che la persona presenta delle aree deficitarie potrebbe lavorare individualmente, in un'altra sede e laboratorio, favorendo l'acquisizione delle abilità mancanti per un eventuale prossimo inserimento nel gruppo. Altra necessaria precisazione è quella riguardante i "comportamenti problema" dove il punteggio 0 rappresenta l'assenza del comportamento, 1 emesso sporadicamente, 2 poche volte, 3 frequentemente.

Pertanto, l'osservazione dei comportamenti problematici riveste anche in questo caso particolare importanza nella costruzione del gruppo e quindi una eventuale presenza di difficoltà in quest'area comporterebbe un intervento prioritario. (Dott. Pasquale Ruocco, psicologo del centro Don Orione di Napoli)

IL PUNTEGGIO **0** CORRISPONDE
AD UN'ABILITÀ NON POSSEDUTA

IL PUNTEGGIO **2** A UN'ABILITÀ EMessa
IN MODO NON PERFETTO, O EMessa
SPORADICAMENTE OPPURE CHE RICHIEDE
UN AIUTO PARZIALE

IL PUNTEGGIO **1** CORRISPONDE
AD UNA PRESTAZIONE APPENA ABOZZATA,
O GROSSOLANA OPPURE CHE RICHIEDE
UN AIUTO COSPICUO

IL PUNTEGGIO **3** AD UN'ABILITÀ
BEN PADRONEGGIATA, O AUTONOMA OPPURE
CHE NON RICHIEDE ALCUN AIUTO.

ABILITÀ DI BASE

ABILITÀ ATTENTIVE

1. Mantiene contatto oculare con il compito per almeno 15"/20"	0	1	2	3
2. Si orienta fisicamente (sposta il capo, ecc.) in direzione di stimoli visivi o sonori (rumori, ecc.)	0	1	2	3
3. Stabilisce contatto oculare spontaneamente con l'interlocutore	0	1	2	3
4. Stabilisce contatto oculare su richiesta ("Guardami...")	0	1	2	3
5. Segue istruzioni date da un interlocutore nell'esecuzione di un compito ("Colora la figura ...", ecc.)	0	1	2	3
6. Guarda e ascolta l'interlocutore (mantiene il contatto oculare per almeno 10')	0	1	2	3
7. Esegue un compito assegnatogli per almeno cinque minuti	0	1	2	3
8. Ascolta musica o un jingle con interesse (sorride, si muove ritmicamente per almeno 1 minuto, ecc.)	0	1	2	3

ABILITÀ DI COMUNICAZIONE

1. Segnala assenso e dissenso verbalmente o a gesti (movimenti del capo, ecc.)	0	1	2	3
2. Comprende semplici segnali gestuali (indice sulle labbra per zitto, ecc.)	0	1	2	3
3. Usa un oggetto per ottenere la "considerazione" dell'adulto (attenzione e commento)	0	1	2	3
4. Esegue semplici richieste ("Chiudi la porta", "Prendi la penna")	0	1	2	3
5. Comunica il proprio nome all'interlocutore o glielo chiede	0	1	2	3
6. Interagisce verbalmente o gestualmente con gli altri	0	1	2	3
7. Risponde se chiamato (verbalmente, orientando il capo, spostandosi da un altro ambiente, ecc.)	0	1	2	3
8. Mostra (verbalmente, a gesti, con il comportamento, ecc.) intenzionalità comunicativa	0	1	2	3

COMPORAMENTI EMOTIVO-RELAZIONALI

ABILITÀ RELAZIONALI

1. Saluta in modo funzionale al contesto ed agli interlocutori (ciao, buongiorno, ecc.)	0	1	2	3
2. Sorride agli altri spontaneamente	0	1	2	3
3. Formula spontaneamente semplici richieste o si avvicina agli altri	0	1	2	3
4. Tollera la frustrazione (eventi disturbanti, sottrazione di un'attività piacevole, ecc.)	0	1	2	3
5. Esprime con qualsiasi modalità il proprio stato emotivo (rabbia, paura, gioia, ecc.) nell'interazione con gli altri	0	1	2	3
6. Sceglie attività di gruppo, rispetto a quelle singole, avendone l'opportunità	0	1	2	3
7. Rifiuta cortesemente una richiesta (prestare un proprio oggetto, svolgere un'attività, ecc.)	0	1	2	3
8. Propone, verbalmente o a gesti un'idea o considerazione agli altri	0	1	2	3

ABILITÀ EMOZIONALI

1. Comunica (verbalmente o a gesti) ad altre persone il proprio stato emotivo (gioia, rabbia, ecc.)	0	1	2	3
2. Mostra interesse (guarda, si avvicina, chiede cosa fanno, ecc.) verso i contenuti espressi dagli altri	0	1	2	3
3. Resta calmo (assenza movimenti afinalistici, tono voce naturale, ecc.), a richieste non gradite	0	1	2	3
4. Distingue vari stati emotivi (triste, felice, arrabbiato, ecc.) su volti "stilizzati" e su foto	0	1	2	3
5. Partecipa allo stato emotivo degli altri (sorride se sorridono, s'intristisce se sono tristi, ecc.)	0	1	2	3
6. Reagisce con gioia, sorrisi, abbracci, ecc., se è lodato	0	1	2	3
7. Accetta l'"interferenza" degli altri durante un'attività ed è capace di "tollerare" il gruppo	0	1	2	3
8. Mostra comportamenti pro sociali (aiuta senza avere niente in cambio) verso chi è in difficoltà	0	1	2	3

COMPORAMENTI INTERFERENTI CON L'ATTIVITÀ

1. Reagisce con ansia eccessiva o collera a richieste anche semplici	0	1	2	3
2. Mostra oppositività (contrasta o si rifiuta di svolgere l'attività proposta)	0	1	2	3
3. Mostra comportamenti stereotipati (motori e verbali)	0	1	2	3
4. Mostra comportamenti relazionali inappropriati (spinge gli altri, provoca ecc.)	0	1	2	3
5. Si muove o si alza dal proprio posto durante l'attività da svolgere	0	1	2	3
6. Si distrae frequentemente (sposta lo sguardo) dal compito (o dal materiale) per più di 20"	0	1	2	3
7. Usa gesti, linguaggio, comportamenti, non funzionali al contesto	0	1	2	3
8. Adotta comportamenti di "fuga" (o di "evitamento") dal setting di apprendimento	0	1	2	3
9. Mostra indifferenza agli eventi ambientali (non partecipa alle attività neanche con lo sguardo)	0	1	2	3
10. S'isola e non accetta nessun tentativo di coinvolgimento nell'attività	0	1	2	3
11. Ripete ecolalicamente suoni, parole o frasi	0	1	2	3
12. Si lamenta e/o piange, cercando di attirare l'attenzione	0	1	2	3

Valutazione e Verifica degli obiettivi specifici

Prevedere la valutazione iniziale dei singoli soggetti, poi a metà e fine percorso.

FINALITÀ PSICO-EDUCATIVE

1. Disponibilità verso l'altro	0	1	2	3
2. Capacità di percepire d'animo	0	1	2	3
3. Condividere lo stato d'animo	0	1	2	3
4. Attenzione ed interesse per l'ascolto	0	1	2	3
5. Attenzione ed interesse per messaggi non verbali	0	1	2	3
6. Capacità di condivisione e d'aiuto	0	1	2	3
7. Disponibilità e solidarietà verso il compagno	0	1	2	3
8. Conoscenza del messaggio di Gesù in ciò che facciamo	0	1	2	3
9. Rispetto del prossimo e delle sue idee	0	1	2	3
10. Esprimere le emozioni in preghiera	0	1	2	3
11. Reagire positivamente ai complimenti degli altri	0	1	2	3
12. Imparare a condividere "empaticamente" le emozioni degli altri	0	1	2	3
13. Saper aspettare il proprio turno per parlare	0	1	2	3
14. Saper porre delle domande inerenti al tema trattato	0	1	2	3
15. Esprimere contenuti positivi rispetto agli altri	0	1	2	3
16. Tollerare il disaccordo o la correzione	0	1	2	3
17. Rispettare la ritualità all'interno della quale si favorisce l'incontro con l'altro	0	1	2	3

BIBLIOGRAFIA

- AA.VV., La Bibbia da studio, Torino 1998, ELLEDICI
Conferenza Episcopale Tedesca, Youcat, Roma 2011, Città Nuova
Anne Punton, Il mondo di Gesù, Torino 2005, ELLEDICI
Giovanni Marchioni, Come animare il gruppo di catechesi, Torino 2014, ELLEDICI
Giuseppe Morante, Itinerari per l'educazione alla vita di fede, Torino 2013, ELLEDICI
Giuseppe Morante, D come diversità, Torino 2011, ELLEDICI
Giuseppe Morante, Una presenza accanto, Torino 2001, ELLEDICI
Henri Bissonnier, La tua parola è per tutti, Bologna 1998, EDB
Veronica Donatello, Una fede per tutti, Bologna 2013, EDB
Jean Vanier, Ho incontrato Gesù mi ha detto "Ti voglio bene", MESSAGGERO
Donatello V. - Giuseppetti R. - Lamano L. - Pestelli F., Un cammino per tutti, Bologna 2014, EDB
Siti internet: www.chiesacattolica.it (Documentazione Disabili), [22 ottobre 2015]
www.lachiesa.it/, [22 ottobre 2015] - www.qumran2.net/, [22 ottobre 2015]
www.religiocando.it/, [22 ottobre 2015] - www.vatican.va/, [22 ottobre 2015]
www.notedipastoralegiovanile.it/, [22 ottobre 2015] - www.youtube.com/, [22 ottobre 2015]

P.S: La suddetta bibliografia è stata stilata per gli operatori che svolgono questa attività, sia per la propria formazione sia per preparare gli incontri. Ai soggetti, a cui è rivolta la catechesi, non si darà nessun libro e nessun quaderno proprio per non ridurre l'incontro ad un'ora di catechismo con un'impronta scolastica, perché la fede è un'esperienza esistenziale con Dio.