EDITORIALE

LA CARITÀ NON SERRA PORTE

Questa famosa espressione del Paradiso dantesco ha animato il Convegno che gli orionini d'Italia hanno celebrato la scorsa primavera a Montebello della Battaglia - PV, con l'intenzione di riflettere sulla carità come anima di ogni azione umana, professionale e spirituale. Durante il Convegno hanno respirato in sintonia con Don Orione che nel mondo è conosciuto come uno dei testimoni più significativi di quella carità che è il motore di un mondo nuovo. Ovviamente, questo è possibile per chi interpreta la carità non solo come un atto estemporaneo di generosità, ma come un modo di essere e di strutturare la vita.

Per Don Orione la carità è ciò che fa nuove tutte le cose, che rende possibile un mondo migliore perché è capace di sovvertire le logiche egoistiche che lo animano per educare alla gratuità della vita. "Solo la carità salverà il mondo" egli ripeteva spesso, non come uno slogan ma come il riassunto della propria esperienza. "Viviamo in un secolo che è pieno di gelo e di morte nella vita dello spirito: tutto chiuso in se stesso, nulla vede che piaceri, vanità e passioni, e la vita di questa terra, e non più! La faccia della terra si rinnovella al calore della primavera; – ma il mondo morale solo avrà vita novella dal calore della carità".

La carità è anzitutto ricerca di Dio come supremo amore. Don Orione, ricercava continuamente di "stare con Dio". Tutto il suo vivere fu un muoversi attivissimo, ma sempre in unione con Dio, servito nella preghiera e nell'uomo "imago Dei". In Don Orione, la forza della carità scaturiva dal dono dello Spirito Santo e dall'esperienza della bontà di Dio, da lui riconosciuta in tutte le vicende della vita, anche in quelle umanamente avverse. Vedeva la bontà di Dio, la Divina Provvidenza, in tutto e in tutti, e dal suo cuore sgorgava in continuazione il "Deo gratias".

Come conseguenza dell'esperienza di Dio, vi era la ricerca del prossimo, specie il più povero, al quale comunicare il dono del vangelo. Il cuore di Don Orione, sensibilissimo alla compassione e all'affetto, si piegava naturalmente verso il prossimo, come mostra il desiderio di bene universale espresso da "Anime e anime". I poveri, per lui, non erano soltanto gli indigenti, i mendicanti, gli infermi, ma anche i traviati, i dubbiosi, i sofferenti di malattie morali, i ribelli a Dio... Tutti, tutti, tutti! a tutti ha aperto il cuore e le braccia della sua carità. In tutti egli vedeva l'immagine di Gesù Cristo.

Aveva fatta sua e citava con frequenza la frase di Padre Felice dei Promessi Sposi: "Avere l'alto privilegio di servire Cristo nei poveri e negli infermi".

Come pure, esortando alla carità, si compiaceva di richiamare la scena del giudizio finale, nella quale Gesù invita gli eletti a prendere possesso del Regno dei cieli in ricompensa delle opere buone compiute verso i poveri.

Don Orione esercitò eroicamente la carità verso il prossimo così da poter essere accostato ai più grandi santi della carità. Ciò è avvenuto particolarmente nella Lettera Enciclica *Deus caritas est* di Benedetto XVI ² e nel Documento dei Vescovi italiani *Eucaristia, comunione e comunità* ³. Egli insegnava che la più grande carità che si può fare a Dio è dargli un'anima: e la più grande carità che si può fare ad un'anima è darle Dio. Fra tutte le virtù, la carità è quella che egli ha particolarmente vissuto come via per portare i lontani alla Chiesa e aiutare a comporre in unità il Corpo di Cristo.

In questo contesto si comprende meglio anche la funzione delle Case di carità e particolarmente il ruolo del Piccolo Cottolengo. Esso non è solamente un luogo dove accogliere i poveri e i dimenticati, ma è soprattutto un pulpito di evangelizzazione per i lontani ... Nel carisma orionino, esso è a uno strumento più che uno scopo, un veicolo più che un traguardo, un'azione intenzionale che sprigiona un cambiamento di cultura – ossia di mentalità e di gesti concreti – quasi una eco viva della parola conclusiva della parabola del Buon Samaritano "vai e fai altrettanto" (Lc 10,37) ⁴. Infatti il Piccolo Cottolengo non è stato costruito solo in funzione dei suoi ospiti, ma, come diceva Don Orione nella lettera del 4 gennaio 1926, "diventerà la cittadella spirituale di Genova. Altro che la lanterna che sta sullo scoglio! – continuava – Il Piccolo Cottolengo sarà un faro gigantesco che spanderà la sua luce e il suo calore di carità spirituale anche oltre Genova e oltre l'Italia" ⁵. Ma questo sarà possibile se al Cottolengo si affiancheranno luoghi e momenti nei quali la sua azione "profetica" e di annuncio viene studiata e indagata, approfondita e chiarita nelle sue autentiche finalità.

Il Piccolo Cottolengo e le altre Case di carità sono un'altissima e moderna forma di evangelizzazione che tutti possono capire perché fondata sul linguaggio della carità. Perché sia capace di parlare all'uomo contemporaneo è necessario che il Piccolo Cottolengo rimanga all'altezza dei tempi, sia nelle strutture e nelle forme di cura, come, soprattutto, nel comprendere le inquietudini dell'animo alle quali dare risposte capaci di trasmettere il messaggio del vangelo.

La prima casa di carità che il nostro santo aprì, fu ad Ameno - NO nel 1916 e affidata alle sue suore. Qualche anno dopo, ne inaugurò un'altra, questa volta a Genova Marassi, il 19 marzo 1924. Era la festa di san Giuseppe, un altro santo al quale Don Orione era legato e che sempre invocava, specialmente durante i momenti di gravi

²n. 40: "Figure di Santi come Francesco d'Assisi, Ignazio di Loyola, Giovanni di Dio, Camillo de Lellis, Vincenzo dÈ Paoli, Luisa de Marillac, Giuseppe B. Cottolengo, Giovanni Bosco, Luigi Orione, Teresa di Calcutta - per fare solo alcuni nomi - rimangono modelli insigni di carità sociale per tutti gli uomini di buona volontà".

³ n. 48: "Tutta la schiera dei campioni della carità che contrassegnarono costantemente il cammino della storia: dal diacono Lorenzo, a San Vincenzo dÈ Paoli, a Don Orione".

⁴Cfr. TETTAMANZI D., La carità come cultura, in Messaggi di Don Orione, 33(2001) n. 105, p. 80

necessità economiche. "Andrete a piedi scalzi - indicava alle suore preoccupate per le ristrettezze di quei giorni - recitando le litanie della Madonna, il Te Deum e tre Pater Ave e Gloria in onore di S. Giuseppe, e tre Requiem per tutti i poveri morti, specialmente per quelli di S. Sebastiano. E state allegre in Domino"⁶.

Nonostante i limiti economici e di personale religioso, a distanza di poco tempo, come risposta alle impellenti necessità, si aprirono altre istituzioni per la cura dei figli più sofferenti della Chiesa o, come diceva lo stesso fondatore, per accogliere i "rifiuti della società" ⁷. In questa sede possiamo solamente elencare le istituzioni più significative. A Genova Quarto, nel 1925, venne aperto il Piccolo Cottolengo di via Camoscio. Questa casa venne diretta da suor Maria Stanislaa che Don Orione stimò moltissimo per la sua vita sacrificata, piena di orazione e di intraprendenza. La chiamavano la suora della preghiera, ma anche la donna saggia e di governo. Di lei diceva Don Orione: "Se quando vado a Genova io trovo tante persone che mi fanno beneficenza e vengono a chiedere una benedizione, questo lo devo a suor Maria Stanislaa". Fu un'intelligente collaboratrice del fondatore, dalla personalità forte. Carica di lavoro e di incombenze, dimenticava tutto quando si trovava di fronte alle richieste dei poveri.

Nel 1933 venne acquistata la struttura di Genova Paverano - appartenente alla regione ligure - con più di 500 ammalate. L'acquisto fu possibile per l'intervento di Angela Solari, vedova Queirolo, la più grande benefattrice del Cottolengo genovese, che donò a Don Orione un milione di lire. In quello stesso anno entrò come aspirante tra le Piccole Suore Missionarie della Carità la giovane Lucia Cavallo a cui, nel giorno della vestizione, venne dato il nome di Maria Plautilla. Visse come religiosa solamente tredici anni, tutti consumati al servizio dei poveri del Piccolo Cottolengo Paverano. Morì in quell'istituto il 5 ottobre 1947. Per la sua dedizione ai poveri venne definita "l'incarnazione della carità" 8.

Sempre nel 1933 a Milano nel rione Restocco iniziò la sua umile attività il Piccolo Cottolengo Milanese ⁹ che, per esigenze di spazio, alcuni anni dopo venne trasferito in viale Caterina da Forlì e inaugurato nella sua nuova sede dal Cardinale Ildefonso Schuster.

Nell'autunno del 1934, in un periodo di molta sofferenza, Don Orione si recò in America Latina, dove visse una forte esperienza di purificazione spirituale. Si sentì "piccolo e abbandonato" come "los desemparados" che da anni accoglieva nelle sue case. Nell'aprile dell'anno seguente mise la prima pietra del Piccolo Cottolengo Argentino di Claypole. In quella occasione scrisse un significativo testo, poi pubblicato sulla rivista della Congregazione, dove veniva ulteriormente precisato il carattere dell'Opera: "La porta del Piccolo Cottolengo non domanderà a chi entra se abbia un

nome, ma solo se abbia un dolore". E di seguito Don Orione sottolineava come la Divina Provvidenza fosse la vera padrona del Piccolo Cottolengo: "... proprio così come si pratica al grande Cottolengo di Torino. Tutto dipende dalla Divina Provvidenza: chi fa tutto è la Divina Provvidenza e la carità di cuori misericordiosi, mossi dal desiderio di far il bene, come insegna l'Evangelo". E, in fine, invitava: "Venite a visitare questi cari poveri, sono nostri fratelli!" 10.

Quale fu la strategia per la diffusione di questa Case di Carità? Quale tattica Don Orione e i suoi collaboratori hanno utilizzato per circondarsi di poveri ma soprattutto di benefattori e di tanto sostegno morale ed economico? A queste lecite domande non siamo in grado di dare una risposta, come candidamente raccontava lo stesso fondatore in un pagina tenera e commovente scritta in terza persona.

"Avvenne che - è lo stesso Don Orione a narrare - quando meno ci si pensava, quasi senza accorgercene, si aprissero, silenziosamente in Domino, una dopo l'altra, le nostre prime, piccole Case di carità per quei poveri più infelici, inabili a lavoro, vecchi o malati d'ogni genere, d'ogni sesso, d'ogni credo, anche senza credo, che non trovano pane né tetto, ma che sono il rifiuto di tutti, e il mondo considera come rottami della società. Le Case non sono nostre, ma di Gesù Cristo: la carità di Gesù Cristo non ha partito e non serra porte; alle porte dei Piccolo Cottolengo non si domanda a chi viene, se sia italiano o straniero, se abbia una fede, o se abbia un nome, ma se abbia un dolore! E quanti son venuti li abbiamo abbracciati, in osculo sancto e posti sotto il mantello del Beato Cottolengo... Fu in quel tempo che, vuoi pel genere di ricoverati e di infermi, che nel Nome della Provvidenza si ricevono, vera «roba da Cottolengo», vuoi forse per la povertà onde queste Case cominciano, e poi mirabilmente vivono e crescono, fatto sta che, un bel giorno, ci siamo accorti che la voce del popolo andava chiamando le nostre umili Case di carità «Piccolo Cottolengo». La cosa ci meravigliò non poco dapprima, ma poi in un certo modo, ci fece anche piacere perché ci avvicinava, direi di più al caro Santo, mentre tale denominazione, meglio esprimeva lo spirito e la natura dell'Opera, veniva anche a differenziarla" 11.

Sempre in questo stesso scritto Don Orione insiste dicendo che i Piccoli Cottolengo sorsero dal nulla, con meraviglia di tutti e con un evidente segno della presenza del dito di Dio. Egli "li andò moltiplicando, e pensiamo che più si moltiplicheranno, malgrado le nostre miserie, perché, veramente, non sono opera nostra. Come, poi, in sì breve tempo questo sia avvenuto, non lo sappiamo neppur noi; Don Orione stesso

⁸ Cfr FUSI A., Suor Maria Plautilla. Un riflesso del volto di Don Orione, Edizioni Paoline, Milano, 2011, p. 28. "Possiamo definire Maria Plautilla, la suora dei paradossi: il suo silenzio è stato la sua eloquenza e la sua piccolezza, la sua grandezza. È morta contenta – hanno detto di lei – perché non ha mai detto di no, né a Dio né agli uomini. Quando San Luigi Orione si confidò dicendo che fra le sue suore aveva delle autentiche sante, probabilmente non pensava alla singola Maria Plautilla, da poco entrata in Congregazione, ma a molti esempi di vita religiosa immolata nel silenzio, che a sua volta la nostra venerabile avrebbe come ricapitolato nella sua singolare ma non unica testimonianza": Suor Maria Plautilla. Un riflesso, p. 4.

^{9 &}quot;Nel nome della Divina Provvidenza e del Beato Cottolengo, invocata Maria SS., madre di Dio e nostra, madre della Divina Provvidenza, oggi accetto Gamella Rosa Carlotta in Zanchetta, nata a Novi Ligure il 7 settembre 1888, e la destino al Piccolo Cottolengo Milanese - e con questa povera malata, resa muta dalla paralisi progressiva, dò principio al Piccolo Cottolengo di Milano.(...) La benedico! E prego il Signore di confermare con la sua benedizione questo umile inizio. Deo gratias!": Scritti, 39, 236.

confessa, per primo, che, chi ne capisce meno in questa faccenda è proprio lui" 12.

Oggi i Piccoli Cottolengo sono a decine e decine, alcuni grandi come il Paverano di Genova che, insieme agli altri due presenti in città, ospita più di un migliaio di ammalati e disabili "i nostri padroni", come diceva Don Orione; altri, invece, sono piccoli e semplici. Sono sparsi in molte nazioni e tutti sono eloquente testimonianza che "la carità non serra porte".

Roma, 4 novembre 2016 Ricorrenza dell'apertura del Piccolo Cottolengo Milanese

> Don Aurelio Fusi Direttore provinciale

don Dul Hus

DISCORSO DEL SANTO PADRE FRANCESCO AI PARTECIPANTI AL CONVEGNO PER PERSONE DISABILI, PROMOSSO DALLA CONFERENZA EPISCOPALE ITALIANA

AULA PAOLO VI SABATO, 11 GIUGNO 2016

Cari fratelli e sorelle.

vi accolgo in occasione del 25° anniversario dell'istituzione del Settore per la Catechesi delle persone disabili dell'Ufficio Catechistico Nazionale italiano. Una ricorrenza che stimola a rinnovare l'impegno affinché le persone disabili siano pienamente accolte nelle parrocchie, nelle associazioni e nei movimenti ecclesiali. Vi ringrazio per le domande che mi avete rivolto e che mostrano la vostra passione per questo ambito della pastorale. Esso richiede una duplice attenzione: la consapevolezza della educabilità alla fede della persona con disabilità, anche gravi e gravissime; e la volontà di considerarla come soggetto attivo nella comunità in cui vive.

Questi fratelli e sorelle – come dimostra anche questo Convegno – non sono soltanto in grado di vivere una genuina esperienza di incontro con Cristo, ma sono anche capaci di testimoniarla agli altri. Molto è stato fatto nella cura pastorale dei disabili; bisogna andare avanti, ad esempio riconoscendo meglio la loro capacità apostolica e missionaria, e prima ancora il valore della loro "presenza" come persone, come membra vive del Corpo ecclesiale. Nella debolezza e nella fragilità si nascondono tesori capaci di rinnovare le nostre comunità cristiane.

Nella Chiesa, grazie a Dio, si registra una diffusa attenzione alla disabilità nelle sue forme fisica, mentale e sensoriale, e un atteggiamento di generale accoglienza. Tuttavia le nostre comunità fanno ancora fatica a praticare una vera inclusione, una partecipazione piena che diventi finalmente ordinaria, normale. E questo richiede non solo tecniche e programmi specifici, ma prima di tutto riconoscimento e accoglienza dei volti, tenace e paziente certezza che ogni persona è unica e irripetibile, e ogni volto escluso è un impoverimento della comunità.

Anche in questo campo è decisivo il coinvolgimento delle famiglie, che chiedono di essere non solo accolte, ma stimolate e incoraggiate. Le nostre comunità cristiane siano "case" in cui ogni sofferenza trovi com-passione, in cui ogni famiglia con il suo carico di dolore e fatica possa sentirsi capita e rispettata nella sua dignità. Come ho osservato nell'Esortazione apostolica Amoris laetitia, «l'attenzione dedicata tanto ai migranti quanto alle persone con disabilità è un segno dello Spirito. Infatti entrambe le situazioni sono paradigmatiche: mettono specialmente in gioco il modo in cui si vive oggi la logica dell'accoglienza misericordiosa e dell'integrazione delle persone fragili» (n. 47).

Nel cammino di inclusione delle persone disabili occupa naturalmente un posto decisivo la loro ammissione ai Sacramenti. Se riconosciamo la peculiarità e la bellezza della loro esperienza di Cristo e della Chiesa, dobbiamo di conseguenza affermare con chiarezza che esse sono chiamate alla pienezza della vita sacramentale, anche in presenza di gravi disfunzioni psichiche. È triste constatare che in alcuni casi rimangono dubbi, resistenze e perfino rifiuti. Spesso si giustifica il rifiuto dicendo: "tanto non capisce", oppure: "non ne ha bisogno". In realtà, con tale atteggiamento, si mostra di non aver compreso veramente il senso dei Sacramenti stessi, e di fatto si nega alle persone disabili l'esercizio della loro figliolanza divina e la piena partecipazione alla comunità ecclesiale.

Il Sacramento è un dono e la liturgia è vita: prima ancora di essere capita razionalmente, essa chiede di essere vissuta nella specificità dell'esperienza personale ed ecclesiale. In tal senso, la comunità cristiana è chiamata ad operare affinché ogni battezzato possa fare esperienza di Cristo nei Sacramenti. Pertanto, sia viva preoccupazione della comunità fare in modo che le persone disabili possano sperimentare che Dio è nostro Padre e ci ama, che predilige i poveri e i piccoli attraverso i semplici e quotidiani gesti d'amore di cui sono destinatari. Come afferma il Direttorio Generale per la Catechesi: «L'amore del Padre verso questi figli più deboli e la continua presenza di Gesù con il suo Spirito danno fiducia che ogni persona, per quanto limitata, è capace di crescere in santità» (n. 189).

È importante fare attenzione anche alla collocazione e al coinvolgimento delle persone disabili nelle assemblee liturgiche: stare nell'assemblea e dare il proprio apporto all'azione liturgica con il canto e con gesti significativi, contribuisce a sostenere il senso di appartenenza di ciascuno. Si tratta di far crescere una mentalità e uno stile che metta al riparo da pregiudizi, esclusioni ed emarginazioni, favorendo una effettiva fraternità nel rispetto della diversità apprezzata come valore.

Cari fratelli e sorelle, vi ringrazio per quanto avete fatto in questi venticinque anni di lavoro al servizio di comunità sempre più accoglienti e attente agli ultimi. Andate avanti con perseveranza e con l'aiuto di Maria Santissima nostra Madre. Io prego per voi e vi benedico di cuore; e anche voi, per favore, pregate per me.

· di Don Virginio Colmegna - Fondazione Casa della Carità, Milano

DALLA CARITÀ POSSIBILE ALLA CARITÀ PROFETICA

LA CARITÀ NELLA VITA

La mia è una testimonianza che parte dall'esperienza personale di condivisione, di ospitalità, di cammino comune con tanti poveri (uomini, donne, bambini) di tutte le nazionalità che bussano alla nostra porta di accoglienza. Il Cardinal Martini, quando volle Casa della carità, disse che doveva essere un luogo di ospitalità dove si sviluppasse anche la sapienza della carità, cioè questo nuovo linguaggio che deve davvero attrarre uomini e donne che vivono le città, che vivono sul territorio di questo mondo. È il linguaggio delle beatitudini evangeliche, un linguaggio universale, un grande dono che i poveri ci regalano perché il Vangelo dice: "I poveri li avrete sempre con voi". Questa non è una frase di rassegnazione o di debolezza, ma l'orientamento più profondo che permette di guardare alla vita di relazione con gli altri, alla propria esistenza, segnati profondamente dalla bellezza e dalla debolezza, ma insieme anche dall'apertura sapiente che la povertà condivisa porta della propria esistenza. La Chiesa dei poveri è Chiesa povera che sa respirare la bellezza del Vangelo, la novità profetica del Vangelo stesso e sa per questo raccontare al mondo questa novità che siamo figli del medesimo padre, che vi è un'umanità che continuamente arricchisce anche il bisogno di futuro, che sa affrontare la sofferenza attraversandola, vivendo il grande mistero della Pasqua ,cioè che la vita vince sulla morte. È evidente che questa tensione alla carità vissuta porta dentro di sé il legame della giustizia: permettetemi ancora un richiamo al Cardinal Martini che ci invitò a riscoprire l'eccedenza della carità, intendendo che la carità si riempie di giustizia, che la carità senza giustizia è una truffa, ma appunto per questo che la carità apre le porte a un linguaggio nuovo, perché la carità dice di amare anche il nemico, ci spinge in frontiera, rende inesorabile questo dovere dell'accoglienza dell'ospitalità, ma restituisce anche una felicità inedita, inaspettata. Ecco perché i poveri ci consegnano la beatitudine tenera, piena comunione con Dio che è Padre e Figlio e Spirito Santo

Va detto subito che non sono i poveri che gratificano la povertà, non si tratta di sacralizzare i poveri con la loro condizione che alcune volte addirittura segnala il dramma dell'ingiustizia: la povertà va anche combattuta là dove lascia tracce di miseria, di ingiustizia. Bisogna avere una visione profonda del bene comune, perché i poveri sono il racconto di Dio e nell'umanità riposa lo squardo misericordioso di Dio, lì si apre questa straordinaria relazione di incontro. Qui il tema di Matteo 25:"Avevo fame, mi hanno dato da mangiare, avevo sete mi hanno dato da bere". È chiaro che si avverte subito la questione della povertà, dell'incontro con i poveri che non è solo una questione di carattere assistenziale e apologetica per far intravedere la forza della nostra bontà, ma è soprattutto un luogo teologico che fa intravvedere il volto del Signore Gesù di cui noi ci professiamo discepoli, segnati da questa chiamata, da questa vocazione evangelica. Va riletto così il giudizio finale: noi saremo giudicati nel modo con il quale avremo vissuto questa testimonianza di carità, ci saremo fatti sorprendere da questa dimensione della carità.

Allora ecco che questo riferimento alla carità diventa anche stile di vita condividendo, prendendosi cura, facendosi curare, vivendo la carità che è sguardo fraterno, legame e vincolo di umanità. E qui ritorna tutto il tema degli stili di vita che deve ridiventare una dimensione anche personale, avvertita profondamente anche dalla coscienza credente. Non si tratta di dire parole ma rendere le parole "carne vissuta", testimonianza vera. Qui è la profezia della povertà che porta un linguaggio nuovo dentro all'umanità, cioè che è bello vivere in modo sobrio, che è bello vivere il tema della povertà come straordinaria risorsa per riscoprire il senso, il gusto di vivere.

Abbiamo un grande ritardo culturale che è quello di aver intravisto la povertà semplicemente relegata nell'angolo della disgrazia, dell'insofferenza, della miseria e contemporaneamente l'aver reso la seduzione della ricchezza capace di produrre valore. Non si tratta però di demonizzare la ricchezza, ma di attraversare anche questa acquisizione di beni dal punto di vista personale con la logica della gratuità evangelica. Qui ritorna il brano del giovane ricco il quale era obbediente alla legge, aveva condiviso fino in fondo la pratica dei comandamenti, ma si fa triste perché aveva molti beni.

E allora ritorna la freschezza evangelica dell'essere persone che si mettono a disposizione: qui il linguaggio della povertà, lo stile di vita è certamente da incarnare nelle situazioni che viviamo, nell'ambiente dove si opera, tenendo conto dello sguardo mondiale per rovesciare la prospettiva nella quale guardare gli interessi e le priorità. Il Padre che è nei cieli guarda questo mondo e sta dalla parte della stragrande maggioranza dell'umanità che non ha il necessario per vivere, che si sente segnata da una vita breve, non per loro incapacità ma perché sono segnati dall'urlo della fame, dell'ingiustizia. Dobbiamo sentire dai sotterranei della storia questa riflessione, che mette in moto un'utopia di pace che sente fortemente il tema della giustizia, partendo proprio da questo mondo dove si vive in termini drammatici come nelle favelas. Certamente vi è poi uno stile di vita che appartiene ad una società che non esclude, che non abbandona, che investe sulla cura, che avverte questi elementi culturali significativi che diventano anche politica, se politica significa ricostruzione di una polis basata sulla centralità della persona, prendendosene cura, perché la sofferenza, il dolore, la malattia riguardano l'esistenza di tutti quindi della società .

4-La carità è anche dono, si avvolge di silenzio, di gratuità, della grazia di Dio che ci consacrò a Lui, ma la carità apre a questo percorso di preghiera, perché lì vi sta la presenza, la sofferenza del Dio che ha passione per l'umanità che soffre facendo intravvedere il mistero della croce, del giusto che ha annunciato un nuovo linguaggio

di perdono, di pace e di riconciliazione, accanto a chi è ai piedi della croce, come Maria, la povera che sa attendere, che sa custodire anche Giovanni e sa dare alla Chiesa questa visione di comunità, facendo scorrere ai piedi della croce questa speranza straordinaria, cioè che la morte è sconfitta e che vi è l'annuncio pasquale della risurrezione di vita.

Allora la carità diventa carità pasquale, carità segnata dalla Pasqua di Cristo; ecco perché la carità vive in regime di gratuità senza misurare il contraccambio, con questa logica inedita di rilanciare sempre la relazione fraterna e il perdono, che è capace di dare forza innovativa.

5-La carità è operosa come si evince dalla riflessione della lettera di Giacomo, certamente significativa. Qui vi sono Marta e Maria, che non sono due percorsi paralleli non comunicanti, ma sono due facce della stessa vocazione cristiana.

Non ci sarebbe Marta senza Maria e Maria senza Marta: allora noi dobbiamo sentire la ricchezza dei loro carismi, di una Chiesa operosa che invoca continuamente una dimensione contemplativa. Ma questo che viene vissuto in termini ecclesiali, sul piano personale diventa una scelta di sintesi profonda, perché non esiste una vita di carità che non sia una vita contemplativa e non esiste una vita contemplativa che non si metta in moto nell'attenzione alla povertà e al vivere con gli altri.

6-Ecco allora che la carità diventa anche creativa, immette una cura all'ambiente nel quale viviamo per far sentire il linguaggio della creazione:" Dio vide che ciò era molto buono". Il Papa richiama continuamente questa riflessione anche nella sua enciclica: carità come capacità di custodire il creato, di avere attenzione alla natura e avvertire che la natura non è dominio incontrastato dell'umanità che pensa di essere onnipotente.

7-La carità allora si fa giustizia, promozione di umanità, cura capace di ridare continuamente il senso dell' essere segnati continuamente da questa tensione alla giustizia, rilanciando il tema dei legami tra le persone e della" disciplina" dei sentimenti.

8-Allora la carità diventa carità globale che guarda al mondo intero: il cristiano è uno che sa spaccare il cuore per far entrare il mondo intero. E qui nasce il tema dell'universalità della cattolicità, della fede che si mette in dialogo con tutte le altre espressioni religiose che ci sono nel mondo, per riscoprire il linguaggio unificante della fraternità.

È il linguaggio della pace, il linguaggio dell'armonia, del rispetto verso il creato: questa utopia deve entrare nel quotidiano delle esperienze umane per essere capace di segnare anche il cammino della politica, dell'economia. Deve essere in grado di entrare anche là dove ci sono le disuguaglianze più tremende, dove si sente fortemente il divario tra ricchi e poveri, dove vi è una colossale ingiustizia: deve entrare custodendo continuamente gli sprazzi di felicità, di sapienza quotidiana per diventare un nuovo linguaggio di speranza che deve riguardare il cristiano, che sa sperare contro ogni speranza.

9-È allora ecco che essere Chiesa, vuol dire essere comunità che vive la bellezza dall'ascolto della parola, che nasce nell'Eucaristia, in questo spezzare il pane della fraternità che vive i sacramenti come segno profondo di comunione. Allora la Chiesa non può essere altro che una Chiesa che vive la profezia della carità.

COME ESSERE A SERVIZIO: DA DOVE PARTIRE PER VIVERE LA CARITA'

Il margine, il confine, i cosiddetti non luoghi, sono popolati dalla maggioranza dell'umanità. I poveri, i fragili, i vulnerabili sono la stragrande maggioranza. Questi "sotterranei della storia" palpitano di umanità, sono carichi di domande, di sofferenza, di inquietudine, sono mondi vitali svuotati di senso e di significato in modo spesso ipocrita. Contengono infatti il "cuore" dell'umano. Lì vi sta il punto di partenza per guardare e vedere.

Questa umanità è storia di vita, contiene un racconto che va ascoltato in profondità. La prima domanda di cura è segnata dall'ascolto, del guardare in profondità, dal silenzio che è e mette in moto relazioni di cura. Ci si prende cura, si scava nel profondo. "Ciò che non può danzare a fior di labbra va a gridare in fondo all'animo", afferma Cristian Bobin, poeta e scrittore francese nato nel 1951. Non basta l'impegno caratterizzato da un'intensità sociale, bisogna scavare dentro di noi, diventare contemplativi nello sguardo.

Questo ascolto fa nascere e esplodere condivisione, stare con, camminare e non solo aiutare per sentirci rassicurati. Giustizia e carità si legano in modo inscindibile. Giustizia è parola che, nel linguaggio biblico, è inscritta nell'Alleanza, in questa meravigliosa iniziativa di Dio che ci costruisce in fraternità. Diritto a ciò che è giusto agli occhi di Dio. Ecco perché va ricompresa nell'iniziativa gratuita di Dio, che mette in moto la responsabilità con l'altro; non ci permette di rinchiuderci in noi stessi, in una giustizia solo riparativa, rivendicativa o passiva.

La carità entra nella giustizia, la avvolge e la spinge verso orizzonti dove il gratuito, il non scontato, l'oltre entra a orientare e determinare anche socialità, professionalità, gestione della cura. Non si tratta semplicemente di entrare in una relazione di cura, si tratta di vivere la passione della fraternità, di questo nuovo legame che porta la storia dell'altro dentro di te. E questo vale a livello individuale e personale, entra anche nel gratuito come dono, come linfa.

È questa dimensione che oserei dire "educativa", nel senso che lascia tracce profonde nell'esistenza, che va riscoperta proprio nel rapporto fecondo e dinamico tra carità e giustizia. "Chi ce lo fa fare" è la domanda che, proprio perché trova motivazione anche fuori dell'utilità sociale, fa entrare nella società una prospettiva che de-istituzionalizza la dimensione solo quantitativa, retributiva. Non è più legata solo al ritmo dell'ovvietà, ma ribalta priorità, impone di sostare attorno e con ogni persona, accompagnare e farsi accompagnare nella relazione di prossimità, che va davvero custodita. Non si aiuta, ma si condivide, ci si prende cura. E qui sta anche l'oltre della cura ("Ti rifonderò al mio ritorno"), questo futuro escatologico che entra legittimamente nel prendersi cura.

La carità fa entrare nella giustizia questo fermento e la lega in modo inscindibile alla giustizia. Ecco perché la condivisione; per questo bisogna stare, stare alla stessa tavola. Mi sovviene quanto dice Manzoni nel cap. 38 quando Renzo, Lucia e Agnese sono invitati a far festa nel palazzotto che fu di Don Rodrigo: "Il marchese fece loro una gran festa, li condusse in un bel tinello, mise a tavola gli sposi, con Agnese e con la mercantessa; e prima di ritirarsi a pranzare altrove con don Abbondio, volle star lì un poco a far compagnia agl'invitati, e aiutò anzi a servirli.

A nessuno verrà, spero, in testa di dire che sarebbe stata cosa piú semplice fare addirittura una tavola sola. Ve l'ho dato per un brav'uomo, ma non per un originale, come si direbbe ora; v'ho detto ch'era umile, non già che fosse un portento d'umiltà. N'aveva quanta ne bisognava per mettersi al di sotto di quella buona gente, ma non per istar loro in pari".

Ecco perché la cura pastorale è cura che fa sì che si rompano categorie frammentate, separate e si superi in radice lo stigma o anche l'indebolimento della centralità della persona, perché si finisce per far diventare tutti senza volto, senza nome, anonimi. Non cresce così una cultura piena di compassione, di emozioni vere che, se si fondano su questo legame tra carità e giustizia, non possono favorire buonismi, assistenzialismi, svuotamento di diritti. È la passione per l'umano che fa esplodere la domanda di giustizia, è l'eccedenza della carità che non permette silenzi, che sollecita sempre a far crescere politica giusta. È lo stretto legame tra carità e politica con al centro la domanda e il legame con chi chiede e necessità solidarietà.

È il ribaltone evangelico "i pubblicani e le prostitute vi precederanno", è la logica del perdono riconciliante che libera la donna adultera. Questa logica profetica entra e si mette nei luoghi "normali", dove il fariseo invita e si scandalizza per la donna che versa profumo. La carità non permette di essere inascoltata, libera una dinamica nuova, scaturisce e sorge anche là dove nessuno se lo aspetta, dove è forte la difesa, l'esclusione, il definire "cronico", e quindi senza più storia di vita, chi è portatore della pesantezza del limite, del "non c'è più niente da fare ". Pensate cosa vuol dire far entrare questa logica nel campo della salute mentale, nella non-istituzionalizzazione pesante, nel contenere e separare. Dove vive il respiro della relazione si inventa, si riscopre futuro, si vive il coraggio della speranza: è questa follia semplice e quotidiana che deve prendere spazio. Ecco perché bisogna farsi inquietare dalla povertà per inquietare la società, rompere indifferenza, abitare la domanda di cura.

Per questo entra qui a pieno titolo, la cura della preghiera. I salmi ne sono l'espressione più profonda e più vera. Qui l'immagine di Dio è quella di qualcuno che si prende cura degli ultimi della società. Al Salmo 68,6 si dice "Padre degli orfani e difensore delle vedove è Dio nella sua santa dimora".

Questa definizione è ripresa nel Salmo 146, 7-9 dove la lista dei poveri è più comprensiva "rende giustizia agli oppressi, dà il pane agli affamati, libera i prigionieri, ridona la vista ai ciechi, sostiene l'orfano e la vedova".

Sono i Salmi contrassegnati dalla logica dell'inclusione "Beato l'uomo che no segue il consiglio degli empi" (Sal. 1). In fondo Gesù fonderà il suo giudizio di salvezza o condanna sull'amore fattivo verso le persone misere (Mt. 25,31-46). Insomma, nell'atteggiamento verso il povero si misura e concretizza tutta la legge del Signore (Vecchio e Nuovo Testamento). Ed è il Messia dei poveri che ci fa dire nel Salmo 72,1 "Dio dà al re i tuoi decreti e al figlio del re la tua giustizia".

Qui vi sta la grande sfida contemporanea del carisma profetico che entra nelle istituzioni, si fa opera concreta. Solo prendendoci cura dei poveri si può realizzare la giustizia, condizione indispensabile per il conseguimento della pace "le montagne portino pace al popolo e le colline la giustizia" (Sal. 72,3). È questo "stare ai margini" che rende la preghiera esigente e indispensabile.

È il rovesciamento pastorale che è richiesto: dalle opere fecondate della gratuità, dalle opere testimoniate da questa passione evangelica che si alimenta la preghiera ...a fior di labbra.

L'unico Dio che merita questo nome è colui che si rivela nell'attenzione al povero. E da qui discende una nuova prospettiva antropologica: è la cultura della vita in opposizione ad una cultura che privilegia la morte e le cose morte. Si esige il coraggio di proporre una cultura che non si lascia sedurre dal primato, dall'ossessione per una crescita senza limiti, dal fascino per il potere, per la conquista, il dominio.

Si può e si deve proporre un approccio diverso dell'uomo e dell'umanità, una prospettiva che esalti la relazione tra le persone. Relazione vuol dire non riduzione o chiusura, ma apertura. relazione che non annulla l'alterità, ma la conserva e la approfondisce. L'altro, in quanto altro, non diventa me, si ritira invece nel mistero, sfugge alla mia presa, alle mie mani. Una cultura della cura che privilegia la vita esprime questo primato dell'alterità, è relazione con l'alterità, con il mistero, con il futuro. Stare ai margini, partire dai cosiddetti "Ultimi" significa farsi educare quotidianamente da questo stare.

Al centro va la persona, ogni persona. Quando prende spazio la categoria del nemico o l'identificazione massificata del capro espiatorio si cerca di canalizzare lì la paura della gente, rassicurarla escludendo, ma questo non è possibile, lascia vuoti, scatena conflitti, sentimenti aggressivi, dimentica le vittime, le utilizza al massimo.

Ecco, è importante scoprire se stessi nell'altro e a partire dall'altro.

Questa precedenza da dare ci spinge a ripensare la nostra umanità, non è un piano solo sociologico questo, dove si vorrebbe far attestare e interpretare i richiami anche ecclesiali che scuotono spesso la coscienza civile. È una cura educativa.

Pensare positivamente l'uomo in termini di autentica fraternità per lasciare questa visione che scorge l'uomo chiuso su se stesso, teso ad affermarsi attraverso il dominio e il potere sull'altro.

Per avere la misura di quanto tale logica sia storicamente diffusa basti pensare al devastante squilibrio tra Nord e Sud del mondo o, per ripetere le categorie di Primo Levi, tra sommersi e salvati. Si pensi a quanto sono divenuti impopolari nei Paesi ricchi del pianeta il concetto di solidarietà inclusiva, responsabile e non chiusa su se stessa. Una cultura che prenda sul serio la vita si sviluppa nell' "essere con" e nell' "essere per" l'altro. E la logica evangelica che deve permeare la pastorale è che questo stile si promuove, diventa seducente se cresce là dove è forte il peso dell'esclusione, della mancanza di dignità.

Far posto all'altro, al suo indistinguibile volto, instaurare relazioni di parola, comunicazione, insegnamento, quelle categorie mistiche, che possono essere lette in prospettiva etico-educativa, si esprimono con le parole abbandono e svuotamento.

Ecco il compito ecclesiale. La Lumen Gentium conclude il capitolo primo indicando il modo con cui la chiesa deve "comunicare agli uomini i frutti della salvezza, come Cristo ha compiuto la sua opera di redenzione attraverso la povertà e le persecuzioni, così pure la Chiesa è chiamata a prendere la stessa via" (L. G. n. 8).

Qui emerge che la povertà come stile di vita della chiesa è indicata semplicemente dall'esigenza dell'imitazione di Cristo. Ecco perché diventa sempre più urgente vivere

questo richiamo alla luce della povertà evangelica.

La povertà di Cristo è la via della Chiesa, dovrebbe caratterizzare il suo vissuto quotidiano. Dunque non è un metodo, una strategia, ma precisamente stile: vale a dire che in tutto, dall'evangelizzazione alla pastorale, deve trasparire la sua natura intima. Dupont afferma "seguendo le spiegazioni di Paolo e di Gesù siamo giunti sempre allo stesso punto: nella sua realtà profonda questo mistero della povertà è un mistero di amore divino, misericordioso e compassionevole".

Il credente maturo non è il perfetto, l'osservante, ma chi nella fede si lascia ricreare e coinvolgere nella passione di Dio e nello stile. È lo stile di Dio, sorprendente già anche nell'atto creativo. Secondo la tradizione ebraica, Dio quando crea per fare spazio al mondo fa un passo indietro si apparta un poco, si impoverisce, indebolisce la propria onnipotenza, ormai non è più intatta.

Bisogna avere uno sguardo che sa riconoscere la necessità del diverso, in altri termini il diventare epifania della compassione di Dio nella pura gratuità.

È da qui che si può cominciare a raccontare l'esperienza di Casa della carità, un'esperienza in questi giorni travolta dalla sindrome del lebbroso, per noi in queste ore, "Rom", per la generalizzazione escludente che vive nel mercato mass-mediatico e nell'opinione pubblica. Lebbra è anche un marchio di vergogna: alla sofferenza per la malattia, il lebbroso unisce la vergogna per la colpevolizzazione, perché la lebbra lo dichiara pubblicamente peccatore e colpito da Dio. Per noi può essere anche un rinchiudersi nel ghetto, diventare e subire accettando esclusione. Ma per il lebbroso vi è lo sguardo che gli altri portano su di lui e questo spesso è lo sguardo che lui stesso assume su di sé. La sua identità personale è confiscata dalla sua malattia per il lebbroso, per i Rom per quella malattia sociale che si chiama stigmatismo, discriminazione.

Nel Levitico si dice: "Porterò le vesti strappate e il capo scoperto, si coprirà la barba e andrà gridando: impuro! impuro!" (Lev. 13,45). Il lebbroso dunque, per noi i Rom ad esempio, incute paura: può contagiare, perciò si fugge da lui, è emarginato, la società lo espelle, non lo vuole nella propria casa, lo confina nei campi delle favelas. Egli è colpito in tutte le sfere relazionali, tutte, proprio tutte. Ma Gesù come si comporta? In Mc 1,40-45 si mostra un lebbroso che, superando con slancio vitale le barriere poste dalla società tra lui e gli altri, si avvicina a Gesù e poi dice: "Se vuoi puoi guarirmi".

Egli trova un "tu" con cui finalmente relazionarsi, che gli rivolge uno sguardo non omologato, non di paura e commiserazione e così lo autorizza a guardarsi lui stesso in modo diverso, più libero, più umano. Non si tratta di dare al Rom un semplice, piccolo aiuto mantenendo distanza, ma di entrare in una reciproca sfida di relazione. Potremmo tradurre quel grido "se ti sta a cuore di me, il cammino di guarigione può iniziare".

Dunque la guarigione è instaurazione di una relazione autentica, che fa bene a tutta la comunità, ha un'efficacia sociale importante. Nel cuore di Gesù vi è la compassione: Gesù non sta lontano, ma lo tocca, si contamina, contrae impurità rituale che lo esclude dal partecipare a gesti cultuali. È una decisione quella di stare nel mezzo, tra i campi, con i Rom, a esempio, una scelta impopolare, che fa perdere consensi, anche nella testimonianza. Eppure Gesù paga il prezzo: questa esclusione è il prezzo

per andare incontro a un escluso strappandolo dalla sua solitudine mortale.

Vi è un linguaggio affettivo che entra, si fa presenza amica, l'isolamento non è senza speranza. L'incontro con l'altro, con quella compassione anche epidermica, può aiutare il lebbroso ad accogliere se stesso e a quardarsi con occhi nuovi ".

Ecco, anche qui mi piace concludere con quanto afferma Maria Zambrano in un suo libro ("I Beati): "C'è una speranza, infatti, che non spera nulla, che si alimenta della propria incertezza: la speranza creatrice, quella che estrae la sua stesa forza dal vuoto, dall'avversità, dall'opposizione, senza per questo opporsi a nulla senza lanciarsi in alcun tipo di guerra.

È la speranza che crea stando sospesa, senza sfiorarla al di sopra della realtà, quella che fa emergere la realtà ancora inedita, la parola non detta: la speranza rivelatrice ". E Mirella Sambo conclude il suo scritto "Zingaro" così: "A volte comincerei la mia giornata così, come farebbe una Rom: Ti ringrazio Signore del cielo e della terra perché tu sei tutto; se c'è il mondo, se io ci sono, è perché tu ci sei. Ti ringrazio perché sono viva e perché tutto il resto non ha importanza. Ti ringrazio perché c'è il sole, ci sono le piante, l'erba, gli animali, un bambino che giova, che ride, che piange e perché davanti a queste cose si meravigliano il vecchio e il bambino. Ti ringrazio perché ho imparato a perdere tempo e perché mi sento così povera, quando non so guardare, ascoltare, star seduta vicino al fuoco in un'attesa infinita che è pienezza, non vuoto".

Montebello della Battaglia, 21 aprile 2016

LE PAROLE CHIAVE DEL WELFARE RELAZIONALE

PRFMFSSA

Come da più parti si afferma, in modo che oramai si può dare praticamente per scontato, l'epoca del Welfare statale è oramai terminata (anche se sovente la politica sembra non accorgersene). Non che lo Stato non debba più occuparsi del bene comune (o dei beni comuni, come avremo a dire più tardi): certo che deve occuparsene, pena il venir meno di una delle sue funzioni fondamentali (forse quella principale, in quanto indirizzata al bene dei cittadini, che è la missione ultima di ogni compagine organizzata). Tuttavia, cambiano profondamente le modalità (o, più in profondità, i valori di riferimento e i conseguenti obiettivi).

Il Welfare statale nasce infatti con un'impronta fortemente economica, probabilmente legata al contesto in cui esso è nato (ovvero uno scenario storico di forte sviluppo, e dunque di potenziali sperequazioni legate all'agire e al crescere dei grandi capitali). Così Gough ebbe a definire il Welfare: "L'uso del potere dello Stato volto a favorire l'adattamento della forza lavoro ai continui cambiamenti del mercato e a mantenere la popolazione non lavorativa in una società capitalistica" (Gough, 2010).

Insomma, lo schema è presto fatto: c'è chi produce, e va tutelato come produttore di un miracoloso bene comune, e c'è chi non produce, e va protetto e assistito dalla benevolenza dello Stato, che a sua volta può agire grazie ai denari provenienti dalle imposte sulla produzione. In questo modo, il Welfare statale rappresenta ovviamente un peso economico, che eravamo in grado di sopportare grazie allo sviluppo industriale (o comunque all'utilizzo del cosiddetto denaro pubblico, anche in regime di indebitamento). Ancora, Gogh descrive gli strumenti tipici dell'apparato di protezione statale:

- la corresponsione in denaro nelle fasi non occupazionali del ciclo vitale (vecchiaia, infanzia, maternità) e nelle situazioni di incapacità lavorativa (malattia, invalidità, disoccupazione);
- l'erogazione di servizi in natura (istruzione, assistenza sanitaria, abitazioni popolari);
- la concessione di benefici fiscali (detrazioni, deduzioni, ecc.);
- la regolazione di alcuni aspetti delle attività economiche (assunzione invalidi, locazioni per i redditi bassi, ecc.).

Lo scenario appena descritto, che sta lentamente sgretolandosi, ha creato sin dal suo sorgere un forte connubio tra capitale e tecnica. Tecnica è già la formula: si tratta infatti di un gioco matematico, non sempre riuscito, che drena risorse dai ricchi per poi spenderle per i poveri, in un gioco che dovrebbe essere a somma zero, e che invece nel tempo ha generato il meccanismo perverso dell'indebitamento pubblico, con il quale si finisce per compromettere il futuro delle nuove generazioni. Ancora, tecnici sono gli strumenti: il servizio sociale e sanitario investe i sui denari remunerando l'operato di un numero sempre crescente di specialisti (medici, infermieri, educatori, fisoterapisti, assistenti sociali, logopedisti, terapisti della riabilitazione, etc., per limitarsi alle sole figure riconosciute).

Insomma, aiutare le persone non è più una questione antropologica, ma un fatto puramente tecnico. Se c'è un problema, occorre trovare la soluzione, e questa è da rintracciare nel bagaglio professionale dell'uno o l'altro specialista. Se non si trova, allora è il tempo di inventare una nuova professione, che si focalizzi su bisogni che sino ad ora non avevamo ancora considerato, perché non rientravano nei livelli essenziali di assistenza.

La solidarietà diventa, in un percorso foriero di terribili effetti antropologici, una questione tecnica, un meccanismo automatico, che farebbe corrispondere ai bisogni le soluzioni, tutto a partire dalla macchina pubblica, o in via diretta o per via di organismi che nascono privati, ma che attraverso l'accreditamento finiscono per surrogare la funzione statale, smarrendo sin da subito il loro ancoraggio alle prossimità di ordine umano e personalistico. Da qui il proliferare di società di ogni genere, che fanno del bene pubblico il loro mestiere, anche, e paradossalmente, a scopo capitalistico.

Si assiste così ad un rovinoso paradosso: il Welfare, nato per correggere gli squilibri della società economica, finisce per nutrirla: i denari provenienti dalle imposte, e destinati agli apparati statali o accreditati di protezione, finiscono in parte nelle tasche delle stesse imprese che li hanno forzosamente versati, sotto forma di rette e contributi.

Questo accade soprattutto quando in modo specioso si oppone al Welfare statale l'idea di mercato (o di quasi-mercato). L'idea è apparentemente buona, in quanto reca con sé l'apparenza della centralità della persona: il denaro pubblico passa nelle mani del cittadino, sotto forma di voucher o dote di salute, in modo tale che egli possa scegliere, tra gli organismi erogatori la risposta tecnica che fa per lui, magari aiutato da un ulteriore specialista (il cosiddetto case-manager). Da utente il cittadino diventa cliente, e certamente questo può giovare ad alcune sue prerogative, ma la sostanza non cambia: l'aiuto è ancora un fatto tecnico, e lo scenario della sussidiarietà rimane ancora lontano. Senza contare che questa opzione potrebbe essere progettata per diminuire, e al limite annullare, l'erogazione del denaro pubblico, abituando i cittadini a diventare consumatori di servizi per il benessere e salute propri e dei familiari.

Anche il mondo religioso, in questo orizzonte, ha rischiato e sta rischiando di perdere l'anima. Non c'è naturalmente alcun dolo (anche se non è da escludere la colpa): le grandi istituzioni che, prima della nascita del Welfare, esprimevano direttamente e immediatamente la premura della Chiesa per i poveri, oggi rischiano di rappresentare una delle tante espressioni della tecnica (e del denaro) statale. Se da una parte lo Stato ha l'innegabile merito di aver dato stabilità alle organizzazioni, dall'altra le ha tenden-

zialmente svuotate di senso, omologandole ad altre, soffocandole con mille lacci e lacciuoli normativi, abituandole alla dipendenza dai propri denari, insomma, attirandole a sé in un abbraccio che alla lunga potrebbe essere mortale.

1. LE PAROLE CHIAVE DEL WELFARE STATALE

Per riassumere, quali sono le parole chiave del Welfare Statale? Qual è il vocabolario che siamo stati costretti a parlare, probabilmente cadendo in un pericoloso stato di assuefazione? La prima: **autorizzazione**. Lo Stato autorizza l'esercizio della solidarietà. Già questa semplice frase, nella sua immediatezza, rivela il tranello: non si può esercitare la prossimità, se lo Stato non la fa sua, riconoscendola come una propria espressione, mediante l'aderenza alle regole che esso ha fissato.

Il percorso di svuotamento, iniziato con l'autorizzazione, prosegue negli anni Novanta con l'**accreditamento**: le articolazioni della macchina pubblica riconoscono che un pezzo della società civile può esercitare la funzione statale, perché ne ha i requisiti qualitativi, i quali naturalmente non consistono in valori e slanci generativi, ma in competenze professionali e procedurali, insomma, in requisiti tecnici di processo. Lo Stato ci da credito, ovvero si fida di noi, ci concede benevolmente di omologarci a lui, di diventare identici.

L'itinerario, iniziato con l'autorizzazione e proseguito con l'accreditamento, non è ancora terminato: l'apparato pubblico elabora e propone un **contratto**. Qui siamo all'apogeo: la solidarietà si è finalmente mercificata, assumendo la fattispecie di un bene di scambio, consistente in un servizio che non viene affidato per via sussidiaria (illusione!), ma remunerato per via di appalto. Invano alcune normative richiamano il principio costituzionale della sussidiarietà: l'invocato principio dell'imparzialità (ovvero del garantismo di tipo economico, mutuato dal settore produttivo) impone dure regole di affidamento, che equivalgono sotto ogni profilo ai dispositivi giuridici che legano una società appaltante ad una società appaltatrice.

Infine, l'ultimo anello della catena economica: la **vigilanza**. Oggi non c'è quasi nessuna organizzazione che non si lamenti dello stile farisaico con il quale lo Stato, dopo aver autorizzato, accreditato e contrattualizzato, sorveglia l'erogazione dei servizi al cittadino-utente. I costi stessi del servizio sono ingigantiti dai formalismi delle norme sui requisiti e sulla loro vigilanza: igiene, rischi, procedure, protocolli, modelli organizzativi, privacy, trasparenza e molte altre parole ancora finiscono per sostituire l'oggetto stesso del servizio (ovvero relazioni, dignità umana, qualità di vita, riabilitazione, etc.). In una sorta di sindrome di Stoccolma, queste parole rischiano di diventare anche il punto di riferimento per chi opera nelle organizzazioni, in un circolo vizioso che finisce per impegnare energie e talenti nel mero rispetto di requisiti, e che fa esultare i gestori nel momento in cui un verbale di vigilanza afferma che tutto è in ordine.

I requisiti appena citati trovano spesso identificazione in un'altra pericolosa parola chiave del vecchio Welfare: il termine **standard**. Forse è proprio questo vocabolo quello più rivelativo, sotto spoglie apparentemente innocue: standard significa identico, uguale, aderente ad un livello fissato a monte, etc. Ora, se è innegabile la possibilità di standardizzare operazioni tecniche (per loro stessa essenza riproducibili), è possibile omologare l'esito di un percorso di aiuto?

Che cosa va perso dal punto di vista antropologico nella standardizzazione dei processi? Un'altra parola chiave del welfare tradizionale è infine **specializzazione**. Questo mantra agisce a più livelli: specializzazione delle figure professionali e specializzazione dei servizi. Nell'organizzazione delle prestazioni chi opera deve necessariamente essere in possesso di una qualifica professionale, per altro sempre più elevata, ed inoltre occorre dimostrare che egli possieda un regolare contratto di lavoro, adeguato al proprio titolo. Apparentemente non c'è niente che non va: è innegabile l'esigenza di possedere una solida preparazione per esercitare alcune funzioni complesse.

Ed è ragionevole pensare che chi sceglie di farlo abbia diritto ad essere adeguatamente remunerato. Tuttavia, questo fenomeno ha tre punti di rottura:

- il primo, fondante, è la sofisticazione di operazioni in fondo semplici, al fine di farle rientrare nell'una o nell'altra categoria professionale. Per fare un esempio, la somministrazione dei farmaci, azione quotidiana e alla portata di un buon padre di famiglia, sembra essere diventata un'operazione tecnica esclusiva di alcune figure professionali;
- il secondo, già implicitamente affermato, è quello dello slittamento verso l'alto dei requisiti professionali, e della conseguente moltiplicazione delle figure. Per fare un esempio, quello che un tempo poteva fare un operatore generico, oggi è appannaggio di un educatore o di un terapista, generando una sorta di piramide rovesciata, con un operatore di base poco preparato (e spesso improvvisato) e una miriade di professionisti settoriali, che agiscono per così dire in guanti bianchi;
- il terzo, definitivo nella sua deriva anti-umanistica, è la marginalizzazione del volontariato. È certamente questo l'effetto più tragico del Welfare: l'iniziativa di un essere umano che, fedele alla sua più profonda vocazione, intende essere prossimo, è confinata in una nicchia innocua, relegando il suo contributo a qualche generica azione filantropica, come fare compagnia o organizzare una manifestazione. Non c'è come questa dimensione che fa comprendere la riduzione tecnica dell'agire solidale: il cuore di un servizio, quello su cui si misura l'efficacia, è legato all'agire professionale retribuito, mentre l'iniziativa umana solidale è guardata con sospetto, e tenuta a bada nelle strette di regole e requisiti.

Il secondo livello di specializzazione è legato alla natura dei servizi: le istituzioni accreditate, infatti, devono forzosamente specializzarsi nell'uno o nell'altro settore (minori, anziani, disabili, etc.), evitando di creare commistione tra le varie tipologie di utenti/clienti. È la stessa tecnica a chiedere questo tributo: riabilitare un disabile richiede un certo tipo di azioni e, di conseguenza, di figure professionali, mentre curare un anziano ne richiede altre. Tutto, come al solito, apparentemente inattaccabile, ma non è la comunità, con le mutue relazioni che può generare, a garantire il vero benessere delle persone? Che cosa di diverso può accadere in luoghi non specializzati dove, per continuare con gli esempi appena fatti, un disabile è chiamato a spingere la carrozzella di un anziano, o a collaborare nella pulizia degli ambienti? Può una persona con disabilità diventare risorsa per altri, in un contesto di coabitazione? Può una mamma con bambino aver cura di altri (un anziano, un disabile, etc.) uscendo dal recinto di comunità specializzate?

La crisi economica ha oggi la potenza di mettere in luce l'aporia: possiamo permetterci il predominio della tecnica e della specializzazione? Quanto è costato e costa tuttora il predominio delle specializzazioni e dei requisiti? Al di là dell'economia, quale costo umano ha avuto e ha la vittoria della tecnica sulle semplici relazioni solidali? Possiamo ancora a lungo sopportare il costo economico ed umano di cittadini che non si occupano di altri, perché lo ritengono un fatto professionale, alieno alla loro natura?

Non si deve fraintendere il cuore di queste affermazioni. Ciò che deriva da esse non è a tutti i costo il ritiro dello Stato dal ruolo di garante del benessere dei propri cittadini, anzi! Se lo Stato semplicemente facesse tre passi indietro, senza agevolare il cambiamento dei sistemi relazionali, prevarrebbe tragicamente la mercificazione dei servizi, con grave pregiudizio dei deboli più deboli, e senza alcuna riforma dello scenario di fondo. Lo Stato e le sue articolazioni locali devono continuare ad occuparsi della propria popolazione, ed anche a generare spesa pubblica, ma con una visione, un ruolo e dei meccanismi completamente differenti, che ora si tenterà di delineare, all'insegna delle parole chiave di un Welfare relazionale. Prima di farlo, tuttavia, occorre rintracciare il più profondo e autentico fondamento antropologico del Welfare, ovvero la radice esistenziale dell'azione di cura.

2. L'UOMO E LA CURA

Che cosa significa aiutare la persona? Chi è in realtà il protagonista dell'azione di aiuto? Che tipo di preparazione, o di condizione esperta, deve possedere? Quali effetti si auspica debba poter produrre sulla persona che riceve l'aiuto? A quali altre azioni deve potersi connettere quella del porgere aiuto, per non risultare inefficace? E poi: chi è il destinatario dell'aiuto? Quali bisogni e domande, espressi e inespressi, rivela? Come interpretare il bisogno stesso, senza che la risposta che viene data risulti parziale, e in definitiva inefficace?

Questi interrogativi vogliono essere in qualche maniera riassuntivi, o per meglio dire, originari e alla fonte rispetto a questioni più specifiche, quelle cioè che bisogna affrontare quando la relazione di aiuto prende forma, diventando cura, riabilitazione, guarigione, educazione, etc. Ad animare gli interrogativi c'è infatti il desiderio di superare l'ottica del frammento, quel modo di ragionare, cioè, che pretende di rintracciare nella parte il tutto, riducendo lo straordinario, antico e diffuso tema del reciproco-aiuto-tra-persone entro i confini ristretti di singole discipline e approcci, a matrice di volta in volta clinica, riabilitativa o terapeutica (Franchini, 2007).

Al di là della singola disciplina, comunque, nella civiltà occidentale prevale ormai da tempo la convinzione che l'aiuto alla persona sia un fatto professionale, o per meglio dire una prestazione, e pertanto che il protagonista dell'azione di aiuto debba essere presuntivamente e sempre un singolo esperto o un gruppo di professionisti, i quali, resi competenti da un curricolo specifico e da una certificazione pubblica che li accredita, erogano a buon diritto i loro interventi, che essi soli, o altri solo se analogamente accreditati, possono attivare.

Ma è proprio così? Può la relazione di aiuto essere eguagliata ad una prestazione professionale? E se questo accade, quali effetti perversi, per dirla alla Boudon, questa equazione produce? Ancora: da quale rinnovata immagine (forma) dell'uomo dobbiamo

partire per tornare ad una concezione dell'azione di aiuto quale componente insostituibile e diffusa del vivere civile, nell'ottica del welfare relazionale?

Insomma: l'azione di aiuto alla persona appartiene al professionista o appartiene ad ogni uomo, in quanto essere sociale? La promozione della persona, come intenzionale intervento volto al miglioramento della sua qualità di vita, richiede per poter essere svolta un itinerario di acquisizione di competenze specifiche, oppure si origina dalla stessa essenza dell'uomo, come essere naturalmente solidale?

Certamente la risposta è nel Vangelo. Pagine indimenticabili, e dal valore umano straordinario (anche ad uno sguardo autenticamente laico), come la parabola del buon Samaritano, lo rivelano in profondità. L'uomo della legge passa avanti con indifferenza, mentre l'abitante di Samaria diventa ciò che già è, uomo accanto all'uomo.

Se poi non si vuole interrogare il Vangelo, lasciando la parola al pensiero universale, c'è un autore del Novecento (forse l'autore del Novecento) che fa della Cura la cifra stessa dell'esistenza dell'uomo. Durante il capitolo VI di "Essere e tempo", significativamente intitolato "La Cura come essere dell'Esserci", Martin Heidegger narra una novella, attribuita dalla tradizione a Igino, erudito, liberto di Augusto, bibliotecario e maestro di scuola: "La "Cura", mentre stava attraversando un fiume, scorse del fango cretoso; pensierosa, ne raccolse un po' e incominciò a dargli forma. Mentre è intenta a stabilire che cosa abbia fatto, interviene Giove. La "Cura" gli prega di infondere lo spirito a ciò che essa aveva fatto. Giove acconsentì volentieri. Ma quando la "Cura" pretese imporre il suo nome a ciò che aveva fatto, Giove glielo proibì e volle che fosse imposto il proprio. Mentre la "Cura" e Giove disputavano sul nome, intervenne anche la Terra, reclamando che a ciò che era stato fatto fosse imposto il proprio nome, perchè aveva dato ad essa una parte del proprio corpo. I disputanti elessero Saturno a giudice. Il quale comunicò ai contendenti la sequente giusta decisione: "Tu, Giove, che hai dato lo spirito, al momento della morte riceverai lo spirito; tu, Terra, che hai dato il corpo, riceverai il corpo. Ma poichè fu la Cura che per prima diede forma a questo essere, finchè esso vive lo possieda la Cura. Per quanto concerne la controversia sul nome, si chiami homo poichè è fatto di humus (Terra)." (Heidegger, 1976:247)

"Finché esso vive lo possieda la Cura". Questa sembra essere l'affermazione centrale del racconto: l'antropologia filosofica di Heidegger identifica la Cura come la struttura esistenziale dell'essere umano, forma trascendentale che precede e configura la sua esperienza quotidiana nel mondo. Giove, che ha donato lo spirito, pretende di dare il nome alla nuova creatura, mentre anche la Terra, che ha offerto materia al corpo, avanza identica pretesa. Ma è la Cura che per prima ha dato forma all'essere che poi prende il nome di uomo; pertanto, mentre la questione del nome viene in qualche modo relativizzata, dall'altra emerge la centralità del modo di essere dell'uomo: finché egli vive lo possieda la Cura.

Se la Cura rappresenta la totalità originaria del modo d'essere dell'uomo, essa tuttavia assume diverse configurazioni a seconda che si tratti dell'essere-nel-mondo come essere tra le cose o del con-essere con gli altri. È pertanto possibile caratterizzare la Cura in duplice modo:

- il rapporto dell'uomo con le cose, denominato "prendersi cura";
- l'incontro con il con-esserci degli altri, definito come "aver cura".

L'"aver cura di sé", progettando continuamente il senso del proprio essere, non si concretizza in un astratto e isolato pensiero intorno a se stessi, ma nel prendersi cura delle cose e nell'aver cura degli altri, e questo in modo altrettanto originario. Aver cura di un'altra persona significa originariamente riportarla alla sua progettualità, alla vita piena. E questo non come uno tra i "compiti" (delle "faccende", degli "affanni") che l'uomo possiede, a cui può sottrarsi per dedicarsi a qualcos'altro nella sfera dell'utile e finanche del bene: la Cura, sia detto una volta ancora, è individuata come fondamento ontologico, come senso originario "di quell'essere che noi stessi siamo e che chiamiamo uomo". Cura teneat, quamdiu vixerit. Lo possegga la Cura, finché egli, l'uomo, vive nel tempo e nella storia.

Nell'aver cura l'uomo non compie un qualcosa di aggiuntivo e accessorio rispetto allo sviluppo di sé come essere in divenire, ma semplicemente raggiunge il senso originario del suo essere-nel-mondo. L'azione di aiuto, pertanto, non solo rientra a pieno titolo nell'agire umano, ma rappresenta l'originario e più autentico modo di esserci dell'uomo, la Cura.

La definizione dell'io come con-essere non significa semplicemente che di fatto ci sono degli altri individui nel mondo, ma illumina una condizione esistenziale dell'essere umano, quella cioè di essere in solido con altri esseri umani, in una forma di ontologica unità che precede ogni distinzione di razza, ceto, professione o altre condizioni di vita, che sono da considerarsi accessorie (ontiche, direbbe Heidegger). La "solidarietà", dunque, non è prima di tutto un'azione, attraverso la quale l'uomo in linea di fatto di tanto in tanto decide di rapportarsi con gli altri in maniera "altruistica", ma è una condizione esistenziale e ontologica dell'uomo: io sono per-gli-altri, il mio essere è la Cura.

Fanno parte della struttura della Cura le forme concrete dell'aiuto, come ad esempio prendersi cura del corpo ammalato, procurare il nutrimento e il riposo, sollevare l'altro dal disagio, ascoltarlo e confortarlo, ed ogni altra azione con la quale più o meno intenzionalmente l'uomo si affianca all'altro nel suo cammino quotidiano. Tuttavia, secondo Heidegger tra queste configurazioni della relazione con gli altri, di per sé indubbiamente positive, si insinua tuttavia il limite, che consiste, si potrebbe dire, in un eccesso di Cura (altro volto del fenomeno che Heidegger esplicitamente indica nel dominio della tecnica).

Riguardo a questo il filosofo tedesco scrive una pagina che è bene citare per esteso, in forza della sua portata esplicativa: "I modi positivi della Cura hanno due possibilità estreme. L'aver cura può in un certo modo sollevare gli altri dalla cura, sostituendosi loro intromettendosi al loro posto. Questo aver cura assume, per conto dell'altro, il prendersi cura che gli appartiene in proprio. Gli altri risultano allora espulsi dal loro posto, retrocessi, per ricevere, a cose fatte e da altri, già pronto e disponibile, ciò di cui si prendevano cura, risultandone del tutto sgravati. In questa forma di aver cura, gli altri possono essere trasformati in dipendenti e dominati, anche se il predominio è tacito e dissimulato. (...) Opposta a questa è quella possibilità di aver cura che, anziché porsi al posto degli altri, li presuppone nel loro poter essere esistentivo, non già per sottrarre loro la Cura, ma per inserirli autenticamente in essa. Questa forma di aver cura, che riguarda essenzialmente la cura autentica, cioè l'esistenza degli altri, e non

qualcosa di cui essi si prendano cura, aiuta gli altri a divenire consapevoli e liberi per la propria cura. (...) L'essere-assieme si mantiene quotidianamente tra le due forme estreme dell'aver cura positivo, caratterizzate dal sostituirsi dominando, e dall'anticipare liberando." (Heidegger, 1976:157)

Insomma, la relazione di aiuto, può esibire forme difettive, riassumibili in un dissimulato dominio sull'altro, provocato da un invadente sostituirsi a lui, alla sua libertà responsabile. Prendersi cura dell'altro in modo autentico significa invece avvalorarlo nell'identico compito della Cura, inserendolo in essa, liberandolo nella sua essenza di persona che progetta il proprio destino nel mondo, non potendo in nessun modo dipendere da altri in tale avventura profondamente umana. Non si tratta di progettare soluzioni esperte, ma di affiancare la persona nel suo progetto di vita, in modo simmetrico e relazionale, ovvero senza il preteso dominio della competenza tecnica.

Appurato questo, che rapporto c'è tra l'agire del professionista e l'agire di qualsiasi uomo che aiuta? Certamente appare subito chiaro come l'agire esperto non debba porsi, se intende rimanere in questa connessione: esso non deve sottrarre all'uomo la Cura, ma restituirgliela puntualmente, nel rispetto dell'origine stessa del lavoro di prossimità.

Pertanto il punto non è nemmeno che i professionisti debbano fare le stesse cose meglio e con superiore cognizione di causa (anche se questo molto probabilmente e per fortuna spesso accade). Il punto è che l'operatore professionista (l'operatore formale, come si tende a dire) deve fare in modo che un sistema relazionale funzioni, e che, funzionando, abbia cura della persona.

L'azione del Welfare relazionale, in questo modo, non si limita a produrre in via effettuale circostanze di benessere, ma molto più ambiziosamente si estende sino a voler innervare la società civile di una sempre rinnovata e stabile capacità di costruire relazioni di reciproco benessere e compartecipazione. Professionisti e famiglia, sistema formale e volontariato lavorano con la stessa logica e con la stessa causa comune, diventando sinergici e di mutuo supporto. Si delinea così, una sorta di relazione di aiuto in grande (fra due sistemi complessi, invece che fra due persone): il settore con maggiori competenze (il settore formale), invece di chiudersi in difesa passiva, trasmette le sue competenze al sistema informale, rendendole universali e diffuse. Non solo, ma abilita ad esercitarle coloro che per principio sono prossimi alla persona che ha un disagio, facendo sì che la relazione di aiuto sia ad un tempo stabile, vicina, accettabile proprio in quanto normale, quotidiana, vicina, non in primo luogo professionale.

Un'ultima nota vale ad arricchire la riflessione: se la Cura appartiene ad ogni uomo, allora il professionista non esercita semplicemente alcune tecniche, ma manifesta nella relazione le sue qualità umane, facendosi prossimo alla persona, senza lo schermo della sua competenza. Tra relazione specialistica e relazione umana non c'è alcuna frattura, nessuna soluzione di continuità: mentre l'operatore acquisisce, con lo studio e l'esperienza, migliori abilità di aiuto, egli non fa altro che arricchire ed affinare quelle attitudini che fanno parte della natura dialogante dell'uomo: l'ascolto, il rispetto, l'empatia, o, come direbbe Buber, ricomprensione e conferma.

Dentro le pieghe degli specialismi, delle tecniche e dei protocolli sanitari si avverte da tempo una nostalgia, anche non espressa, una sensazione di mancanza, un desiderio di tornare all'intero, a relazioni più ampie e significative con la persona sofferente. Il bisogno sembra esplodere la sua semplice consistenza corporea, e nel curante si avverte l'eco di una domanda molto più estesa, in quanto originaria, esistenziale, che postula non in primo luogo l'expertise tecnica, ma la responsabilità dell'uomo sull'uomo: "che cosa succederà a quell'essere, se io non mi prendo cura di lui?" (Jonas, 1990)

L'aver cura, così inteso, non è azione specialistica, né confronto esclusivo con la malattia e la disabilità, ma atto fondativo che istituisce compagini sociali, radicando la convivenza civile entro la cultura della solidarietà tra uomini. C'è società (societas) solo in quanto vige il principio di responsabilità, che anima esistenzialmente l'agire dell'uomo: in questo senso, il Welfare non è più una delle funzioni dello stato assistenziale, ma l'essenza stessa dell'agire politico, diretto ad animare e sostenere le comunità attraverso la dinamica civile della sussidiarietà.

3. LE PAROLE CHIAVE DEL WELFARE RELAZIONALE

Nello scenario antropologico appena descritto cambiano le parole chiave del Welfare. Intanto cambia la seconda parola, come è emerso da fonti multiple in questi ultimi anni. Dunque, non più welfare statale, ma di volta in volta Welfare relazionale, generativo, Welfare Mix, o pluralistico, Welfare di comunità, Welfare di prossimità ed altro ancora.

Tra queste parole alcune si connotano per esprimere il carattere solidale, e non in primo luogo professionale, del sistema di protezione che il Welfare intende stimolare e far crescere. Il benessere si crea (si genera) nei contesti in cui gli uomini sono legati tra loro da relazioni di prossimità, entro territori che sono i perimetri di comunità vive. Alcune altre, invece, intendono mettere in chiaro la necessaria natura policentrica dei nuovi sistemi di aiuto: professionisti e volontari, reti formali e informali, figure specialistiche e aiutanti naturali compongono e predispongono le condizioni per una protezione diffusa e vicina alle persone.

Un'altra parola chiave riguarda l'oggetto stesso del lavoro di aiuto.

Se in contesti molto limitati (come ad esempio un ambulatorio) e per un tempo circostanziato (quello di una singola azione clinica o riabilitativa, hic et nunc) è possibile utilizzare parole come prestazione, pianificazione, etc., secondo il paradigma problema-soluzione (Franchini, 2016), per quanto riguarda invece i percorsi di presa in carico nei vari contesti residenziali e semi-residenziali occorre cambiare il vocabolario, entrando coraggiosamente nel paradigma esistenziale. Non si tratta in primo luogo di manipolare problemi tecnici, rintracciando soluzioni esperte, ma di riavviare progetti di vita, che risultano spezzati da problematiche dirompenti, spesso, ma non solo, di natura sanitaria.

Se anche il problema contingente può essere in qualche modo risolto, è la vita che esige riorganizzazione, e questo non può avvenire semplicemente con progetti assistenziali e procedure riabilitative. L'autentico oggetto del lavoro di aiuto è allora il Progetto di Vita, cornice esistenziale entro la quale trovano posto sia i singoli trattamenti specialistici (inverandosi nella loro strumentalità) sia azioni più ampie e complesse, atte a sostenere il percorso di vita, anche quando i problemi non possono essere risolti (sono cronici, come si tende a dire).

Il Progetto di Vita non è un fatto professionale. Mentre l'intervento clinico o riabilitativo appartengono legittimamente all'uno o all'altro professionista, a partire da aree del funzionamento e della salute (area motoria, cognitiva, linguistica, etc.), il Progetto di Vita appartiene alla persona, che ne è soggetto (non oggetto), e che in qualsiasi circostanza mantiene e manterrà sempre la spinta esistenziale verso le relazioni, l'inclusione sociale e l'autodeterminazione. Pertanto, chi si fa prossimo non si allontana con prestazioni unilaterali, ma si avvicina, progettando sostegni rivolti ai cosiddetti domini di Qualità di Vita (Schalock-Verdugo Alonso, 2006). Questa prossimità non è nulla di sofisticato, né tanto meno di sconosciuto all'uomo: proprio mentre aiuta un'altra creatura a far ripartire il tracciato di vita, spezzato da minacce interne o esterne, la persona ritrova il senso più autentico della propria esistenza, che Heidegger chiama la Cura.

Qui si rintraccia il fondamento umano della sussidiarietà, che, come sostiene Folgheraiter, non è né verticale né orizzontale, ma semplicemente relazionale (Folgheraiter, 2006). Può darsi la sussidiarietà, attraverso il protagonismo dei cosiddetti corpi intermedi, solo se l'aver cura si autentica come questione esistenziale, e dunque universale, da animare e sostenere entro il perimetro delle comunità locali. Dunque, non si tratta semplicemente di affidare a terzi la funzione di protezione che sarebbe di proprietà dello Stato, ma di generare una relazione viva, circolare e sussidiaria tra la funzione di animazione degli Enti Locali e la genuina iniziativa delle persone tra loro associate.

È necessario tornare alle origini, alle intuizioni dei grandi santi sociali (Don Orione era uno di questi), considerando la prossimità non un mestiere, ma una necessità interiore. Caritas Christi urget nos!!! Non per smantellare la competenza professionale, ma per inserirla entro organizzazioni più ampie, che siano vere e proprie istituzioni di comunità, e non semplicemente presidi sociali e sanitari (Dotti-Regosa, 2015).

Quest'ultima considerazione ci aiuta a ri-nominare anche i luoghi dell'aiuto alla persona. Le parole chiave del Welfare statale sono ben conosciute: Residenze Assistenziali, Presidi di Riabilitazione, Unità Operative, Strutture e Reparti sono alcuni tra i vocaboli che simboleggiano, da un altro punto di vista, la costruzione di un mondo artificiale, dove il cittadino è paziente, utente o cliente, mentre in realtà egli ci vive, essendo costretto a impoverire, o al limite annullare, le sue più profonde aspirazioni esistenziali.

Occorre trovare le parole per esprimere la ricchezza di luoghi di vita, nei quali le persone nutrono la loro reciprocità, o perché ci vivono, a causa di problematiche che impediscono loro di stare al domicilio, o perché ci operano, facendosi prossimi o sotto la fattispecie di professionisti, o di aiutanti naturali, oppure ancora di volontari. Luoghi insomma che vengono abitati in molti modi, e nei quali le persone lavorano, si relazionano, ridono, piangono e si commuovono, rigenerando il patrimonio della propria umanità.

CONCLUSIONI

Lo scenario appena descritto, entro la trama delle nuove parole chiave, potrà apparire a molti una nuova utopia, resa irraggiungibile dalla pervasività dell'apparato statale, della prepotenza del mercato o dalla sterilità degli individui, anestetizzati dalla civiltà dei consumi e dall'anomia dei grandi assembramenti urbani.

Eppure qualcosa si sta muovendo, a testimonianza della natura esistenziale, e dunque insopprimibile, della prossimità. Certo, per far uscire le tracce del nuovo Welfare dalla loro innegabile marginalità, occorre immaginare nuovi meccanismi politici. Mettendo in chiaro la parzialità del contributo dei mondi professionali, gli Enti Locali devono produrre luoghi e tempi di espressione della solidarietà civile, animando e sostenendo la vivacità delle persone tra loro associate. Le stesse organizzazioni del Terzo Settore sono chiamate a riscoprire la loro matrice originaria, sottraendosi al ruolo subalterno di appaltatori di funzione pubblica, ed elaborando progetti che siano espressione della relazione generativa tra le competenze esperte e l'iniziativa dei soci.

Per proseguire su questo itinerario, moltiplicando le cosiddette buone prassi, è non solo opportuno, ma necessario, semplificare i dispositivi legislativi. Per fare un esempio, Se l'impegno del denaro pubblico (e dunque destinato al bene comune) ricade sotto le forche caudine delle normative sugli appalti, e questi a loro volta rimangono disciplinati da standard e requisiti di tipo univocamente professionale, il Welfare rimarrà tale e quale, arretrando e indebolendo sotto i colpi di una crisi non pensata. Del resto, la legge uccide, mentre solo lo spirito vivifica.

BIBLIOGRAFIA

Dotti J., Regosa M. Buono e giusto. Il Welfare che costruiremo insieme Luca Sossella editore, Novara 2015

Folgheraiter F., La cura delle reti. Nel welfare delle relazioni (oltre i Piani di zona) Erickson, Trento 2006

Franchini R., Disabilità, cura educativa e progetto di vita Erickson, Trento 2007

Franchini R., Per un nuovo Welfare: il paradigma esistenziale nei servizi alla persona, in Spiritualità e Qualità di Vita - 1/2016, scaricabile dal sito www.donorioneitalia.it

Gough I., Economic crisis and the future of Welfare State, Twenty-First Century Society, Vol. 5, Iss. 1, 2010

Heidegger M., Essere e tempo Longanesi, Milano 1976

Jonas H., Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica Einaudi, Torino 1990

Schalock R.L., Verdugo Alonso M.A., Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento, Vannini, Brescia 2006 - Cfr. ad esempio la Legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"

TERZO SETTORE, VOLONTARIATO E ALLEANZE GENERATIVE

INTRODUZIONE

Il ripensamento sul welfare e sulla sua possibile declinazione nell'ambito di un assetto plurale fondato sulle relazioni sociali, si colloca oggi in una situazione di crescente complessità per quanto riguarda l'emergere di bisogni e di deprivazioni sociali (Boccacin, 2013). In tale contesto, il tema della sussidiarietà (Donati, Colozzi 2005) diventa strategico in quanto consente di identificare la direzione delle relazioni sociali e la loro generatività, ponendo specifica attenzione sui ruoli svolti dai diversi attori sociali (stato, mercato, terzo settore e reti informali) e a ciò che da esse origina in termini di benessere per la società (Donati, 2009; 2013).

Tale prospettiva conduce al superamento della deriva assistenzialistica e alla promozione dell'autonomia e della responsabilità dei soggetti sociali, della loro capacità di autogoverno e di autosviluppo, favorendo al tempo stesso l'azione degli individui nella risposta alle esigenze di cui sono portatori, poiché li riconosce come responsabili e competenti. Essa ha significative implicazioni per quanto concerne i servizi alla persona.

I servizi alla persona che contribuiscono fattivamente alla realizzazione di assetti di welfare di qualità (Rossi 2005), si configurano come "servizi relazionali", nei quali è centrale la dimensione della personalizzazione (Prandini - Sabel, 2013). Sono interventi orientati all'empowerment delle capacità e delle potenzialità individuali e si connotano per un supporto efficace sia alle relazioni sociali fondamentali, sia alle esigenze specifiche che emergono nel corso del ciclo di vita delle persone e delle famiglie.

Essi richiedono, nella loro realizzazione concreta, della collaborazione tra chi offre l'intervento e chi lo riceve, secondo una prospettiva di *coproduzione* (Pestoff, 2012; Boccacin, 2015). Nelle organizzazioni che erogano servizi alla persona si crea un nuovo luogo organizzativo, formato dalla relazione tra agente e utente, che perdura lungo tutto lo svolgimento dell'azione. La risposta al bisogno, ottenuta attraverso i servizi alla persona, avendo come fulcro la relazione che si instaura tra colui che offre la prestazione e colui che la riceve, consente di calibrare l'intervento rispetto alle esigenze di ogni individuo. Se, dunque il welfare, cioè il benessere, è frutto della capacità dei diversi soggetti di entrare in relazione tra loro e costruire reti efficaci nell'ambito delle proprie comunità locali, l'attivazione di reti sociali, a vario grado di formalizzazione e fondate su relazioni fiduciarie e cooperative (Donati, 2007; Tronca, 2007) consente un'azione efficace nella risposta ai bisogni sociali.

È possibile, in tal modo, identificare la presenza di reti e partnership (Boccacin, 2009)

tra soggetti istituzionali, privati e di terzo settore che, a livello locale, promuovano lo sviluppo dei servizi alla persona e più in generale il benessere della comunità locale, attraverso i servizi, gli interventi e le attività che sono in grado di realizzare. Le partnership, configurando relazioni stabili tra attori pubblici, privati, di terzo settore (Boccacin, 2003, 2014), possono contribuire sia a identificare i bisogni tradizionali ed emergenti, sia a porre in essere un processo di aiuto compartecipativo che consenta di innovare l'offerta di servizi, anche mediante l'introduzione di prassi coproduttive, finalizzate a rendere flessibile e adeguata l'offerta di prestazioni.

IL RUOLO SOCIALE DEL TERZO SETTORE

Il ruolo sociale svolto dalle diverse entità afferenti al terzo settore risulta strategico nella connessione, empiricamente riscontrata, tra la loro presenza e l'implementazione di servizi alla persona che intervengono sulla qualità delle relazioni e sulla rigenerazione dei legami sociali.

Il terzo settore è un fenomeno rilevante socialmente e ampiamente differenziato quanto a forme associative: comprende infatti organizzazioni di volontariato, cooperative sociali, associazioni prosociali, fondazioni prosociali; esso si diversifica anche per forme giuridiche, storie associative, gamma di bisogni fronteggiati e di risposte offerte, in termini di servizi e di interventi. Sotto il profilo sociologico, si intende con questo termine l'insieme di iniziative differenti accomunate in un'unica area sulla base dell'identificazione di alcuni fattori:

- sono entità sociali che hanno al tempo stesso caratteristiche di comunità e di società
- Sono entità che producono un bene comune particolare, rappresentato dal "bene relazionale", bene cioè che può essere prodotto e fruito solo "insieme" e che pone la connessione, il legame tra soggetto destinatario dell'intervento e soggetto che lo offre, come fondamento della prestazione.
- Pongono la solidarietà come il mezzo simbolico che accomuna i diversi attori afferenti al terzo settore. È una concezione attiva della solidarietà, intesa come elemento che responsabilizza e, quindi mobilita i soggetti, quella che è alla base del terzo settore (Boccacin 2009, 2014).

In questi termini, quindi, il terzo settore rappresenta una formazione sociale autonoma, che si rivela componente strategica e non marginale della attuale società italiana. Il tipo di apporto che i soggetti di terzo settore, in modo più o meno consapevole, immettono nel sociale fa riferimento a un complesso valoriale imperniato sulla solidarietà, sul fare insieme, sulla condivisione, e la promozione dell'autonomia sociale.

Il terzo settore è un fenomeno ampiamente differenziato sotto il profilo organizzativo, culturale e relazionale. Per osservare tale differenziazione utilizziamo le informazioni emerse dal Censimento sulle Istituzioni non profit effettuato dall'Istat. Complessivamente sono state identificate 301.191 Istituzioni Non Profit¹.

¹ Con tale termine si intende una «Unità giuridico-economica dotata o meno di personalità giuridica, di natura privata, che produce beni e servizi destinabili o non destinabili alla vendita e che, in base alle leggi vigenti o a proprie norme statutarie, non ha facoltà di distribuire, anche indirettamente, profitti o altri guadagni diversi dalla remunerazione del lavoro prestato ai soggetti che la hanno istituita o ai soci». Cfr. http://www.istat.it

Rispetto al censimento effettuato nel 2001 si registra un incremento pari al 28,0% nel numero di tali istituzioni. Dal punto di vista della distribuzione geografica si evidenzia una presenza più diffusa di tali organismi nel Nord-Ovest (27,5%) e nel Nord-Est del Paese (24,7%): segue poi il Centro (21,5%) il Sud (16,6%) e le Isole (9,8%).

La forma giuridica prevalente risulta essere quella dell'associazione ²; in particolare sono 201.004 - pari all'86,7% - le associazioni non riconosciute (che mostrano un incremento del 28,7% rispetto ai dati del 2001) e 68.349 - 22,7% - le associazioni riconosciute (che nel corso del decennio aumentano del 9,8%). Le altre forme giuridiche sono fondazioni nel 2,1% dei casi, cooperative sociali nel 3,7%, con un incremento del 102,1% per le fondazioni e del 98,5% per le cooperative sociali (Barbetta, Lorenzini, Mancini 2014).

L'ambito entro cui è attivo il maggior numero di entità è quello culturale, sportivo e ricreativo che coinvolge 195.841 istituzioni (pari al 65,0% del totale), 2.815.390 volontari (il 59,2 dell'universo dei volontari) e 45.450 addetti (il 6,7% del totale) (ISTAT 2014a).

Al secondo posto di una ipotetica graduatoria, si colloca il settore dell'assistenza e della protezione civile, in cui rientra l'8,3% delle organizzazioni; in esso è impiegato il 33,1% degli addetti e il 12,8% dei volontari. Segue poi il settore della sanità nel quale opera il 3,6% delle organizzazioni di terzo settore, a fronte di un impegno di addetti pari al 23,3% e dei volontari pari al 7,1% del totale (Barbetta, Lorenzini, Mancini 2014).

Come emerge dai dati, si tratta di un fenomeno importante nel panorama sociale italiano sia sotto il profilo quantitativo, sia sotto quello del significato sociale che le azioni svolte dagli attori di terzo settore assumono per l'intero contesto.

LE TRASFORMAZIONI RECENTI DEL VOLONTARIATO ITALIANO

Il volontariato organizzato è il più conosciuto tra i fenomeni sociali inscrivibili nel terzo settore, a motivo sia della lunga tradizione che nel nostro paese hanno le attività volontarie sia per l'incidenza sociale dell'azione svolta nel campo delle gravi marginalità, comprendente vecchie e nuove povertà. In esso la generatività sociale consiste nel risultato conseguito dalle relazioni sociali che si connotano come fiduciarie e donative: si tratta talvolta di un esito innovativo, che implica intenzionalità e assunzione di responsabilità da parte dei soggetti in relazione; in altri termini, nelle organizzazioni di volontariato spesso una specifica concezione etica si coniuga con l'attitudine a risolvere problemi e conseguire obiettivi di miglioramento delle condizioni di vita.

Il volontariato organizzato italiano è stato attraversato, negli ultimi venti anni, da rilevanti processi morfogenetici: la loro osservazione e la loro analisi sono cruciali al fine di comprendere l'articolata differenziazione interna che connota il fenomeno in Italia, le nuove modalità di "affiliazione" che connettono i soggetti alle organizzazioni, le relazioni tra volontariato e altri soggetti sociali e ciò che esita da tali processi nei contesti sociali d riferimento.

Nel nostro Paese, il volontariato, all'interno del terzo settore, emerge dotato di una specifica soggettività sociale che si articola in una pluralità di itinerari sociali e culturali

² Un'associazione riconosciuta è tale se iscritta nel Registro delle persone giuridiche come soggetto giuridico distinto dagli associati (ai sensi del D.P.R. 361/2000). Le associazioni non riconosciute sono di regola enti composti da più persone associate tra loro che non hanno voluto richiedere il riconoscimento o che non l'hanno ottenuto o per i quali è ancora pendente il relativo procedimento. Le associazioni non riconosciute non sono persone giuridiche, e pertanto nei confronti loro e dei singoli associati non operano i benefici conseguenti all'autonomia patrimoniale propri degli enti riconosciuti.

che ne connotano la diffusione, la presenza e l'incidenza sociale all'interno del territorio nazionale. Sotto il profilo culturale il volontariato organizzato odierno si distingue dalle altre forme riconducibili al terzo settore per la pregnanza della sua motivazione pro-sociale, ovvero per la centralità della gratuità, dell'orientamento all'altruismo e alla reciprocità.

La teoria relazionale (Donati 1991, 2013; Terenzi, Boccacin, Prandini 2016) ha ampiamente chiarito come sia cruciale l'osservazione delle dimensioni "culturali", mediante le quali avviene, soggettivamente e collettivamente, il processo di attribuzione di senso all'agire e alle relazioni sociali. Alla luce di tale chiave interpretativa i singoli volontari non vengano colti come individui isolati, bensì come appartenenti a reti di relazioni informali e associative e come queste ultime siano determinanti nella comprensione delle biografie personali e delle azioni sociali realizzate. In particolare, la trama di relazioni esperite dai soggetti osservati e gli scambi che avvengono tra le generazioni all'interno di tali reti danno nuovo spessore alla conoscenza sociologica del fenomeno.

L'azione societaria realizzata dalle organizzazioni di volontariato si configura, quindi, come una efficace "sintesi" del percorso soggettivo e intersoggettivo che caratterizza tali entità all'interno delle comunità di riferimento nelle quali esse si trovano ad operare Inoltre, poiché il volontariato è una realtà sociale a elevato dinamismo, esso si modifica sia per spinte endogene sia in seguito alle trasformazioni sociali che caratterizzano la società contemporanea, essendo l'impegno del volontario intrinsecamente radicato nelle realtà in cui opera. Attraverso tale impegno, il contributo offerto dalle organizzazioni di volontariato si pone nella direzione di realizzare il perseguimento di un benessere inteso come frutto della capacità dei diversi soggetti di entrare in relazione tra loro e costruire servizi e pratiche efficaci nell'ambito dei contesti territoriali di riferimento.

Focalizzando in particolare la componente dei volontari le informazioni emerse dal censimento condotto dall'Istat evidenziano la presenza di 4.758.622 volontari entro le organizzazioni del terzo settore italiano, con un incremento pari al 43,5% rispetto ai dati rilevati nel corso del censimento del 2001 (ISTAT, 2014).

Sia l'ampiezza numerica, sia l'incremento di tale presenza registrato nel corso degli ultimi dieci anni, documentano la consistenza del coinvolgimento in prassi solidaristiche di tipo intersoggettivo di cui scarsamente c'è traccia nel dibattito pubblico, ma che innerva profondamente il tessuto del paese, in particolare le aree di bisogno e il mondo della vita quotidiana. Tale componente è attiva all'interno dell'80,8% delle organizzazioni di terzo settore censite. Considerando la presenza delle diverse generazioni tra i volontari emerge che tutte le classi di età risultano ben rappresentate sotto il profilo percentuale, come evidenzia la seguente tabella.

CLASSI D'ETÀ DEI VOLONTARI	NUMERO DEI VOLONTARI	% VOLONTARI SUL TOTALE
Fino a 29 anni	949.755	20,0
30-54	2.056.130	43,2
55-64	1.049.135	22,0
Oltre 64	703.602	14,8
TOTALE	4.758.622	100,0

Tabella 1 - Volontari operanti entro le istituzioni non profit distinti per classi di età Fonte: Boccacin 2015 p. 108 (rielaborazione su dati Istat 2014)

Il cosiddetto "disimpegno" delle giovani generazioni in questo ambito di azione è messo fortemente in discussione dal 20,0% di giovani fino ai 29 anni impegnati nel volontariato. Inoltre, quasi il 70,0% di organizzazioni di terzo settore entro cui sono attivi i volontari ha, tra di essi, appartenenti ad almeno due generazioni diverse, a conferma che tali organismi sono ambiti sociali privilegiati in cui sperimentare l'intergenerazionalità. Infatti, le organizzazioni di terzo settore sono tra i pochi ambiti in cui è possibile sperimentare relazioni intergenerazionali di tipo elettivo. Esse sono una vera e propria palestra delle relazioni intergenerazionali attraverso le quali giovani, adulti e anziani possono operare insieme.

Le relazioni tra generazioni diverse sono un valore aggiunto, in grado di immettere un quid specifico nei contesti sociali, in particolare in quelli locali.

Il mondo del volontariato, nel suo concreto modo di essere, riesce ad esprimere una eccedenza culturale e societaria che ha rilevanti ripercussioni sulla costruzione dell'identità personale e della coesione sociale. L'azione volontaria facilita, infatti, la realizzazione di identità dialogiche, aperte all'ascolto, alla condivisione, alla ricerca di relazioni sociali autentiche, solidali, fraterne e concorre all'innovazione, al processo di responsabilizzazione verso se stessi e verso gli altri, allo sviluppo virtuoso dell'orientamento altruistico e della responsabilità civile.

LE RETI SOCIALI E LE PARTNERSHIP

Diverse indagini hanno evidenziato che reti e partnership virtuose tra soggetti istituzionali, privati e di terzo settore promuovono lo sviluppo dei servizi alla persona a livello locale e più in generale il benessere della comunità locale, attraverso gli interventi e le attività che realizzano.

Ogni soggetto, ogni partner offre un apporto peculiare in termini di servizi e interventi, ma non deve cadere nel rischio di considerarsi un sistema autoreferenziale. Al contrario, la specificità di ciascun *stakeholder* può trovare una ampia valorizzazione all'intero di una rete di soggetti che co-operano per perseguire quel "bene pubblico" rappresentato dal benessere.

Il welfare diviene quindi un fatto «corale», non una funzione specialistica, bensì il risultato di un'azione congiunta. In questa prospettiva, quindi, il welfare si connota in termini plurali e viene a configurare il benessere individuale, sociale e collettivo come il risultato di una rete di relazioni complesse nella quale circolano valori e pratiche comuni³. Tali relazioni poggiano sul principio di sussidiarietà che consente di valorizzare l'autonomia dei soggetti del volontariato, del terzo settore e della comunità affinché ciascuno sia messo in grado di svolgere adeguatamente il proprio compito sociale in rapporto con gli altri.

Dall'esistenza delle reti di relazioni sociali, a volte, possono prendere origine le partneship, anche se occorre sottolineare che il concetto di partnership sociale non coincide con quello di rete, seppure la presenza di network relazionali preesistenti possa costituire un elemento facilitante la realizzazione di partnership (Huxhan, 2000).

³I principi fondativi di questo assetto sono il principio di sussidiarietà, di solidarietà e di democrazia associativa.

La reticolarità, infatti, può sussistere a differenti livelli: può rimanere circoscritta sotto il profilo della dimensione e non richiedere il coinvolgimento in identità organizzative formalizzate (Di Nicola, 2006). Nelle partnership, invece, sono proprio le appartenenze organizzative ad essere messe in gioco; entrare in tali configurazioni, più o meno formalizzate, implica per i diversi soggetti, il coinvolgimento in processi di negoziazione multipli che riguardano gli obiettivi, le regole, i livelli di coordinamento e di responsabilità, la leadership, i valori e la cultura.

Sotto il profilo sociologico, con il termine partnership si intende «una collaborazione paritaria tra organizzazioni diverse [enti pubblici in genere locali, imprese di mercato, organizzazioni di terzo settore, famiglie e reti informali, cioè il cosiddetto quarto settore], fondata su relazioni reciproche, stabilite volontariamente, nelle quali le risorse, le capacità e i rischi sono condivisi per il conseguimento di un progetto multidimensionale non perseguibile da ciascuna delle singole unità» (Boccacin, 2009, p. 26).

Tale progetto, connettendo competenze, know-how e network relazionali, si pone nella direzione di contribuire alla creazione di beni relazionali di pubblica utilità (Rossi - Boccacin, 2012; Donati - Solci, 2011).

L'itinerario che ha condotto alla messa a punto di tale definizione di partnership, prende l'avvio da una concezione della partnership intesa come intreccio relazionale, superando accezioni riduttive che la intendevano come semplice interazione tra agenzie ed enti provenienti da ambiti differenti con competenze eterogenee. La definizione relazionale del concetto di partnership si fonda sulla libera intenzionalità dei diversi soggetti (Boccacin-Rossi-Bramanti, 2011) ad agire in collaborazione e secondo uno status di paritarietà relazionale, che non implica l'annullamento delle diversità tra i partner, bensì l'identificazione peculiare e la conseguente valorizzazione delle singole soggettività (Archer, 2003).

Una cooperazione tra attori sociali differenti, per mezzo della quale essi convengono di lavorare congiuntamente per perseguire un fine specifico (Glendinning - Powell - Rummery, 2002), spesso si realizza attraverso soluzioni organizzative nelle quali le responsabilità sono condivise (Estivill - Darviche, 2000).

Nel perseguimento di un progetto unitario, il contributo di ogni soggetto è fondamentale e consente la messa in comune di risorse, conoscenze e competenze. È pertanto importante chiarire le identità dei soggetti che partecipano alle partnership sociali. Sono attori provenienti da ambiti societari diversi, raggruppati attorno ad un'agenda comune e un programma organizzativo (Loncle-Moriceau, 2000), con esperienze e attitudini differenti. Essi immettono nelle partnership culture, valori, approcci ai bisogni diversi, facilitando il perseguimento di una comprensione condivisa dei problemi sociali e, a volte, consentendo il passaggio dalla difesa di interessi eterogenei all'identificazione di un interesse comune di tipo intersoggettivo (Ebbinghaus, 2006).

Come molti concetti polisemici, anche questo è esposto a rischi di ambiguità e ambivalenza sia a livello definitorio, a fronte dell'accezione che ogni contesto culturale tende a evidenziare (Corcoran, 2006; Damon, 2009), sia a livello applicativo, a motivo delle differenti realizzazioni operative nei diversi paesi europei (Petrella, 2004).

Alcuni elementi consentono di meglio qualificare tale ambivalenza: innanzitutto la disuguaglianza tra i partner sociali per quanto concerne le capacità di influenzare gli

esiti politici e le asimmetrie tra partner, i cui codici di azione sono basati a volte su presupposti diversi. Strategie burocratizzanti, "centralistiche e cooptative" da parte degli enti pubblici (Powell, 2007) o "utilitaristiche" e di puro marketing degli enti privati, possono confinare le organizzazioni di terzo settore in posizioni subordinate per quanto attiene la partecipazione al processo decisionale finale (Murray, 2006).

Un'ulteriore fonte di ambivalenza che può connotare le dinamiche relazionali interne alle partnership, riguarda la diversità di culture organizzative che spesso caratterizza le entità implicate e le conduce ad identificare strategie difformi nella risoluzione dei problemi (Armistead - Pettigrew - Aves, 2007). Il complesso intreccio di identità e culture differenti, che si realizza nei processi di partnership tra istituzioni pubbliche, enti privati, organismi di terzo e di quarto settore, anche secondo andamenti non lineari, è stato indagato a livello empirico osservando le configurazioni reticolari agite per erogare servizi alla persona e alla famiglia (Rossi - Bramanti, 2012; Rossi - Boccacin, 2007, 2011).

Le ricerche sociologiche realizzate in questi contesti hanno messo in luce come alcuni interventi ad elevato contenuto di complessità si fondano sull'attivazione di processi relazionali di intervento, nei quali le varie fasi dei percorsi di aiuto trovano specifica collocazione. I risultati emersi dalle indagini condotte consentono di identificare le partnership come «opportunità di valorizzazione, attraverso la fiducia e la cooperazione, di una molteplicità di soggetti attivi socialmente» (Boccacin, 2007, p. 152). Esse, inoltre, proprio alla luce della loro configurazione come processi relazionali di natura multipla rendono possibile sia la contestualizzazione specifica delle diverse fasi dei percorsi di aiuto nell'ambito di una prospettiva di intervento di tipo relazionale, sia un'azione di modernizzazione delle politiche e delle pratiche.

In questa prospettiva, le partnership facilitano l'implementazione di interessanti sperimentazioni di interventi e servizi, a livello meso e a livello micro, basate su configurazioni reticolari flessibili che possano offrire risposte differenziate a bisogni sociali diversificati e in mutamento (Seitanidi - Crane, 2009). La capacità di cogliere la morfogenesi sociale (Archer, 2010) e di predisporre servizi a prestazioni ad essa adeguate rappresenta un tratto qualificante delle configurazioni in partnership. In esse il processo di aiuto si qualifica come la realizzazione di qualcosa che ecceda la somma delle parti in quanto lo scambio è agito da soggettività diverse, ciascuna delle quale possiede culture specifiche e modalità/metodologie d'azione peculiari (Scabini - Rossi, 2008). Il tema dell'eccedenza, centrale nella riflessione sociologica e in particolare in quella che focalizza le relazioni sociali (Donati, 1991), trova qui uno specifico riscontro operativo (Frank - Smith, 2000) che amplia la gamma dei servizi esistenti e può consentire ulteriori e innovative implementazioni.

La generatività è qui intesa come un esito possibile delle differenti azioni compiute nell'ambito delle partnership: essa, mediante la diffusione di buone pratiche (Bramanti, 2010; Carrà, 2009), può innestare un processo "virtuoso" nella realizzazione, e talvolta nella co-produzione, di servizi originali, innovativi e creativi (fig. 1).

CONCLUSIONI

La presenza di ambiti societari nei quali la dimensione soggettiva e quella intersoggettiva possano essere esperite, come fino a qui illustrato, si rivela strategica



Tabella 1 Il processo di aiuto fondato sulle partnership

nell'identificare itinerari peculiari in grado di intercettare i bisogni sociali e di offrire ad essi risposte stabili ed adequate.

Inoltre, dalle indagini condotte, emerge una consapevolezza, tra alcune delle organizzazioni che da più tempo agiscono entro configurazioni in partnership, che, per attrezzare risposte complesse, adeguate ai bisogni complessi, occorra co-costruire un pensiero comune, a volte un linguaggio comune. In altri termini, si evidenzia la necessità di una cultura relazionale (Donati, 2006), nella quale le singole peculiarità identitarie e organizzative possano trovare adeguata valorizzazione nell'ambito di un progetto condiviso che possa generare un benessere comprensivo per le comunità di riferimento. Il perseguimento di un tale benessere generalizzato rappresenta una sorta di beneficio di ordine superiore, difficilmente raggiungibile prescindendo dalla prospettiva di reciprocità propria delle partnership sociali.

Elementi qualificanti delle partnership sono le dimensioni della reciprocità e della fiducia (Boccacin, 2014; Rossi - Boccacin, 2006). In particolare, la fiducia ritorna, in forma riflessiva, come codice agito nei confronti degli altri soggetti sociali, in termini di credibilità societaria sulle partnership sociali realizzate e offre stabilità alle relazioni. Tale stabilità diventa un elemento cruciale affinché, mediante le partnership, si realizzino progetti innovativi ed efficaci.

BIBLIOGRAFIA

Archer M.S., Structure, Agency and The Internal Conversation, Cambridge University Press, Cambridge 2003.

Archer M.S., La riflessività e la trasformazione della società civile, in Donati P. e Archer M.S. (eds.), Riflessività, modernizzazione e società civile, (Reflexivity, Modernization, and Civil Society), «Sociologia e politiche sociali», (13), 1, (2010), pp. 45-66.

Armistead C. - Pettigrew P. - Aves S., Exploring Leadership in Multi-sectoral Partnerships, «Leadership», (3), 2, (2007), pp. 211-230.

Barbetta, G.P., Lorenzini, F., Mancini, A., Struttura e dinamica del non profit in Italia. Relazione presentata al convegno organizzato dall'Istat, Il non profit in Italia. Quali sfide e quali opportunità per il Paese, Roma, 16 aprile 2014. Materiali della giornata: http://www.istat.it

Boccacin L., Il terzo settore tra le generazioni. Un'analisi delle relazioni tra i soggetti del welfare plurale, Vita e Pensiero, Milano 2003.

Boccacin L., Progettare e realizzare partnership sociali nei servizi alla famiglia: un'analisi comparata dei tre studi di caso, in Rossi G. e Boccacin L. (a cura di), Capitale sociale e partnership tra pubblico, privato e terzo settore, Franco Angeli, Milano 2007, pp. 151-176.

Boccacin L., Terzo settore e partnership sociali: buone pratiche di welfare sussidiario, Vita e Pensiero, Milano 2009.

Boccacin L., Families' Needs and Social Partnerships: Networking Processes and Outcomes, in Carrà E. (ed.), Frail Lives Risk and Vulnerability Educational Practices and Social Interventions, «Italian Journal of Sociology of Education», Special Issue, Vol. 5, N. 3, (2013), pp. 5-18.

Boccacin L. (ed.), Third Sector, Partnerships and Social Outcome. The cases of Italy and Ireland, Vita e Pensiero, Milano 2014.

Boccacin L., Nuovi modelli di analisi nei servizi alla persona e alla famiglia, «La famiglia», vol. 49/259 [2015], pp. 87-105.

Boccacin L., Partnership sociali e terzo settore: indicazioni dai dati del Censimento Istat sulle Istituzioni Non Profit., M. Orlandini e N. Åkerstrøm Andersen. Partnership e interfacce regolative oltre il welfare sociale. «Sociologia e Politiche Sociali», vol. 18, 1, 2015, pp. 77-102.

Boccacin L., Il terzo settore in Italia: profili organizzativi e relazionali, «Sociologia e Politiche sociali», 3, vol. 18, 2015, pp. 99-122.

Boccacin L. - Rossi G. - Bramanti D., Partnership, Social Capital and Good Practices Among Public, Private and the Third Sector, «Journal of US-China Public Administration», (8), 3, (2011), p. 241-260.

Boccacin L., Zimmer A., (a cura di), La morfogenesi del Terzo settore: approcci e prospettive internazionali, «Sociologia e Politiche sociali», 3, vol. 18, 2015.

Bramanti D., Le partnership: costruire relazioni fiduciarie e promuovere buone pratiche. «Sociologia e politiche sociali», 13, (3), (2010), pp. 45-67.

Carrà E., Buone pratiche e capitale sociale. Servizi alla persona pubblici e di privato sociale a confronto, Led, Milano 2009.

Corcoran M.P., The Challenge of Urban Regeneration in Deprived European Neighbourhoods: A Partnership Approach, «The Economic and Social Review», Special Issue, [37], 3, (2006), pp. 399-422.

Damon J., Le partenariat, Retour sur une notion d'un quart de siècle, «Partenariat et politiques sociales», [45], 1, [2009], pp. 149-162.

Di Nicola P., La rete: metafora dell'appartenenza. Analisi strutturale e paradigma di rete, Franco Angeli, Milano 2015 (edizione originale 1998).

Donati P., Teoria relazionale della società, Franco Angeli, Milano 1991...

Donati P., Sociologia. Una introduzione allo studio della società, Cedam, Padova 2006.

Donati P. (a cura di), Il capitale sociale. L'approccio relazionale, «Sociologia e politiche sociali», X, 1, [2007].

Donati P., Sociologia della relazione, il Mulino, Bologna 2013.

Donati P. - Colozzi I. (a cura di). La sussidiarietà. Che cos'è e come funziona. Carocci. Roma 2005.

Donati P. - Solci R., I beni relazionali. Cosa sono e quali effetti producono, Bollati Boringhieri, Torino 2011.

Ebbinghaus B., Reforming Bismarckian Corporatism: The Changing Role of Social Partnership in Continental Europe. Conference: "A long goodbye to Bismarck? The Politics of Welfare Reform in Continental Europe", Minda de Gunzburg Center for European Studies, Harvard University, 16-17 Giugno 2006.

Estivill J. - Darviche M.S., Une nouvelle approche du partenariat? L'example espagnol, «Pôle Sud», 12, (2000), pp. 13-26.

Frank F. - Smith A., Guide du Partenariat, Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux, Hull (Québec) 2000.

Glendinning C. - Powell M. - Rummery K. (eds.), Partnerships, New Labour and the governance of welfare, The Policy Press, Bristol 2002.

Huxhan C., The Challenge of collaborative Governance, «Public Management», Vol. 2, Issue 3, 2000, pp. 337–357.

ISTAT, IX Censimento industria, istituzioni pubbliche e non profit, anno 2011, Istat, Roma, 2014.

Loncle-Moriceau P., Partenariat local et exclusion sociale en France: expériences et ambiguités, «Pôle Sud», 12, (2000), pp. 63-78.

Murray M., Multi-level "Partnership" and Irish Waste Management: The Politics of Municipal Incineration, «The Economic and Social Review», Special Issue, (37), 3, (2006), pp. 447-465.

Pestoff V., Co-production and Third Sector Social Services in Europe: Some Conceptsand Evidence, «Voluntas», XXIII, 4 (2012), pp. 1102-1118.

Petrella F., Le partenariat: avantages et limites dans le cas d'organisations de développement local, «Les Cahiers du CERISIS», 23, Université Catholique de Louvain 2004.

Powell F., The Politics of Civil Society. Neoliberalism or Social Left?, Policy Press, Bristol 2007.

Prandini R. - Sabel C. (a cura di), Personalizzare il welfare, «Sociologia e Politiche sociali», [16], 3, [2013].

Rossi G., "Servizi alla persona e sussidiarietà", in Belardinelli S. (a cura di), Welfare Community e sussidiarietà, Egea, Milano, 2005, pp. 91-110.

Rossi G. - Boccacin L., Le identità del volontariato italiano. Orientamenti valoriali e stili di intervento a confronto, Vita e Pensiero, Milano, 2006.

Rossi G. - Boccacin L. (a cura di), Capitale sociale e partnership tra pubblico, privato e terzo settore, Franco Angeli, Milano 2007.

Rossi G. - Boccacin L. (a cura di), Riflettere e agire relazionalmente. Terzo settore, partnership e buone pratiche nell'Italia che cambia. Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna 2011.

Rossi G. - Boccacin L. (a cura di), L'associazionismo multilivello in Italia, Franco Angeli, Milano 2012.

Rossi G. - Bramanti D. (a cura di), La famiglia come intreccio di relazioni. La prospettiva sociologica, Vita e Pensiero, Milano 2012.

Scabini E. - Rossi G. (a cura di), La migrazione come evento familiare, Studi interdisciplinari sulla famiglia, 23, Vita e Pensiero, Milano 2008.

Seitanidi M.M. - Crane A., Implementing Corporate Social Responsibility Through Partnerships: Understanding the Selection, Design and Institutionalisation of Non-profit-Business Partnerships, «Journal of Business Ethics», (85), 2, (2009), pp. 251-477.

Terenzi P., Boccacin L. Prandini R., (a cura di), Lessico della sociologia relazionale, Il Mulino, Bologna, 2016.

Tronca L., L'analisi del capitale sociale, Cedam, Padova 2007.

IL WELFARE CHE COSTRUIREMO INSIEME: ABITARE, LAVORARE, PRENDERSI CURA

Trascrizione rivista dall'autore dell'intervento tenuto il 20 Aprile 2016 nel corso del V congresso apostolico dell'Opera Don Orione presso l'università Cattolica Sacro Cuore di Milano

Si rendono necessarie due premesse per affrontare compiutamente in questo contesto questo tema.

LA PRIMA

Credo si debba con una certa forza capire oggi cosa voglia dire affrontare questi temi in una prospettiva cristiana. Sono in corso cambiamenti profondi che richiedono riflessioni altrettanto profonde, che superano di gran lunga le consuetudini, le intenzioni e gli interessi particolari. Da quale prospettiva cristiana partire?

Per un cristiano non esiste l'individuo, per un cristiano esiste la realtà della persona e la sua parola. Il cristianesimo negli ultimi 40 anni ha assorbito totalmente la parola individuo sostituendola alla parola persona. Come una analogia. Ma la persona non è l'individuo. Questa è proprio teologia classica, tradizione.

Una persona è un nodo di relazioni. Addirittura noi abbiamo un simbolo divino, La Trinità, che è persona. Uno e tre, sia singolare che plurale (non tre individui). Non posiamo correre il rischio della superficialità e della retorica. Ognuno di noi deve concentrarsi, ed essere consapevole, che siamo persone non monadi individuali che caso mai sono collegate agli altri attraverso meccanismi sociali che le fanno diventare una massa. Queste sono categorie sociologiche che vengono da tutt'altre tradizioni.

Una persona caso mai è un individuo proprio perché è un nodo, ma non si può astrarre questo nodo dalle sue molteplici relazioni. Visibili ed invisibili. Orizzontali e verticali. Una persona esiste sempre come il tu di un altro. Nel cristianesimo la persona non è un io, ognuno di noi è il tu di Dio, non l'io di Dio.

LA SECONDA PREMESSA

Questo è il tempo dei verbi, non dei sostantivi. Il problema non è la casa, è "l'abitare", il problema non è il lavoro, è "lavorare". Il problema non è la cura, è "prendersi cura". Il problema è educare. Dobbiamo stare dentro dei verbi che ci fanno stare nel

tempo, non nei sostantivi che ci fanno stare dentro lo spazio. Perché in quello spazio noi non abbiamo nessun margine di movimento, il sistema è troppo forte. Tutti noi ci muoviamo in un sistema tecnico-burocratico potentissimo, che sarà sempre più potente, strettamente fondato sull'idea di individuo e funzione. Mentre noi proveniamo da un idea ed una tradizione fondata su persona, legame e senso. Se non intraprendiamo attraverso dei verbi, cioè se non entriamo nel flusso del tempo, non attiveremo nessun processo di trasformazione.

Nello spazio tutto è già definito. Nella legge tutto è definito. Siete chiamati ad andare oltre la legge se volete bene alle persone. Liberi e sereni. Questa è la storia del cristianesimo. Molte cose buone e giuste non sono previste dalla legge e forse non lo devono neanche essere.

Bisogna farlo con purezza e scaltrezza. Non si tratta di essere "appropriati" alle regole del sistema, non si tratta semplicemente di essere a norma con la legge se si vuole perseguire la propria missione. Questo è un tempo che chiede di assumere la propria fragilità come valore fondante. Se stiamo sul versante della potenza e della volontà di potenza, non c'è niente da fare, quel versante è tutto saturato dalla tecnica. La tecnica è molto più brava di qualsiasi fede a sollevare la volontà di potenza dell'uomo. Se immaginate di essere più forti non ce la farete mai.

Se invece immaginate di essere quello che siete, fragili, pieni di dubbi, allora ce la farete. Perché è la fragilità che chiama e genera solidarietà. La potenza chiama solo la competizione. Fino ad immaginare di uccidere il nemico, magari per amore o perché abbiamo una verità più grande. Lo abbiamo ampiamente provato in duemila anni di storia del cristianesimo. Cerchiamo di non ripetere questo errore. Abbiamo molti padri nobili che ci hanno insegnato che non c'è nessuna crociata da fare, ma c'è un kairos da realizzare ed una pienezza da vivere. Questo tema della fragilità e dell'assunzione della propria fragilità come un dato ontologico fondamentale sia di natura singolare che plurale è sostanzialmente il richiamo a trovare una vocazione.

Perché l'uomo fragile senza una vocazione si perde, si annichilisce. Sentirsi chiamati a qualcosa, a qualcuno. Sentirsi chiamati alla vita. Se qualcuno sta nel Don Orione per questioni solo professionali è molto meglio che vada via. Per il suo bene e per il bene del don Orione. Se qualcuno sta nel don Orione solo perché immagina gloriose carriere di natura organizzativa è meglio che vada via.

Bisogna che ci diciamo se parole come verità, trasparenza, relazione, solidarietà sono solo retorica. Se qualcuno di voi invece vuole essere felice è meglio che resti, così come se cerca la gioia. La gioia individuale non esiste nel cristianesimo. La "gioia individuale" è figlia del capitalismo consumista. È un'altra dimensione, con i suoi riti, i suoi simboli. Partendo da qui e dando per scontato che la pensiamo così e ne siamo consapevoli possiamo, da questo punto di vista, sottolineare due elementi sintetici sul welfare.

Il welfare non è servizi e funzioni. Il welfare è anzitutto legame e senso sociale. Solo in un secondo momento può diventare servizi, prestazioni, funzioni, denaro; capacità organizzativa. Ma il welfare è prima di tutto una forma di convivenza civile.

Storicamente, se ci riferiamo solo al passato secolo, il welfare è stata la modalità in cui le democrazie europee hanno mantenuto una equidistanza dal liberismo e dal comunismo. Una modalità per tenere insieme libertà e giustizia. Questo punto di equilibrio lo si trova sia dove abbiamo avuto governi prevalentemente liberali, sia dove abbiamo avuto una prevalenza socialdemocratica.

Il tema fondamentale è che lungo i passaggi del 900 il welfare si è sempre più spostato verso un apparato tecnico-burocratico. Una grande tecnocrazia. Basterebbe osservare un ospedale oggi. Un vero tempio della tecnica. E questo modello influenza tutto il campo.

Di che welfare stiamo parlando? Se non si è consapevoli il modello del sistema è ormai questo. Un modello tecnico funzionale, con diverse stratificazioni di specializzazione. Ci sono ormai enormi interessi, lobby che si muovono intorno a questo tecno business. Ma soprattutto questo è un pensiero pervasivo che penetra nelle nostre vite attraverso i sistemi tecnologici. Rendendo insignificanti parole come relazione, cura, reciprocità, solidarietà. Che vengono spinte ad essere semplici funzioni e ruoli.

L'ALTRA PAROLA È "INSIEME".

Oggi questa è una parola incandescente. Veniamo da una difficilissima crisi dell'individualismo. La crisi finanziaria del 2008 è sostanzialmente l'implosione dell'ipotesi dell'individuo assoluto". "Il mondo gira intorno a te"... "tutto gira intorno a te"... "sarai felice se tutto gira intorno a te"... A forza di girare, accelerare, accumulare cose e esperienze, consumare tutto il consumabile abbiamo avuto un infarto.

Non troverete più nessuna pubblicità che esplicitamente o implicitamente dica che "tutto gira intorno a te". Oggi troverete gruppi, persone che stanno "Insieme". Rischiamo oggi di passare dalla tirannia di un io onnivoro a quella di un noi artefatto (sempre pro consumo). Il consumismo ha introiettato una sorta di comunismo preta-portè. Questa è buona parte della shering economy. Insieme per consumare, questo è certo. E per far fare i soldi a quelli che vi danno la piattaforma informatica per consumare. Tutto è mediato dalla tecnologia, in particolare da quella digitale.

Stiamo dentro una grande trasformazione. Cosa vuol dire "insieme"? È per quello che le riflessioni preliminari sono importanti. La propria condizione esistenziale, la propria vocazione, sono determinanti. Insieme con chi? Insieme per chi?

Emerge qui la parola comunità (diffusissima sui social ormai), che amo ma di cui conosco le insidie. Anche la mafia è una comunità, anche le corporazioni esclusiviste sono una comunità. Le comunità in forma italiana, negli ultimi cinquanta anni sono prevalentemente diventate "Immunità", gruppi chiusi: in nome di una ideologia, in nome del "bene" spesso, in nome di interessi specifici.

Abbiamo dunque "immunità" da una parte (voi siete una immunità?) e società astratte dall'altra, società che costruiscono grandi sistemi tecnici a cui l'individuo accede per mettere in campo e riuscire a sviluppare la propria libertà.

La comunità non è ne l'uno ne l'altro. È una realtà fragilissima la comunità. Vive di un patto e di una alleanza che si riformula e si rigenera costantemente. Sempre messa in discussione dalla vita.

Penso alla mia piccola famiglia, alla piccola comunità di famiglie in cui vivo. Penso al mio paese che è anch'esso una piccola comunità. Tutti i giorni bisogna ridirla la parola comunità. Se la volete dire con gioia dovete pregarci sopra un bel po'.

Dovete "ispirarvi". Altrimenti la comunità degenera e può fare molto male.

È per questo che la coscienza e la consapevolezza dell'uomo come persona è importante. Perché la persona è in sé comunità. Non prevede la realizzazione assoluta di un solo pronome personale. Prevede i sei pronomi. La persona è contemporaneamente singolare e plurale. Se ci mancano gli ancoraggi le parole scivolano velocemente.

Cosa vuol dire costruire, "costruire insieme". Questa parte del titolo solleva il tema della corresponsabilità. Sulla responsabilità faccio due riferimenti partendo dalla nostra radice cristiana. Un cristiano è radicalmente e ontologicamente responsabile. Felicemente responsabile si potrebbe dire.

Per un cristiano la responsablità non abita semplicemente la sfera etica, non ha a che fare solo con la deontologia. Responsabilità è rispondere. "Ascolta Israele" si legge nelle pagine iniziali della Bibbia. Rispondere ad una domanda che non ci facciamo noi ma che ci fa la realtà. Che il vostro fondatore identificherebbe nei poveri, i piccoli, gli emarginati. "Quando Ti ho incontrato?" "Quando mi hai dato da bere, quando mi hai dato da mangiare". Quando abbiamo ascoltato la domanda.

La parola responsabilità per un cristiano è cosa seria. Non è un accidente, è un habitus si direbbe. Non è la firma sotto il codice etico di una organizzazione, è un modo di stare al mondo. È gioiosa, non è triste. Perché è esattamente "rispondendo" che tu ti realizzi, ti salvi direbbe una parola tradizionale. La salvezza è essere pienamente dentro la realtà Fino ad essere dentro il Corpo Mistico di Cristo.

O queste parole hanno ancora un senso all'inizio del terzo millenio altrimenti è meglio accucciarsi sotto lo strapotere del tecno capitalismo. Ci si fa meno male e si hanno meno problemi. Per questo ho sostenuto che c'è una certa radicalità ad affrontare oggi questi temi. Perché il sistema ha avuto una rottura e si sta riformulando. Siamo dentro un passaggio che non ha ancora trovato il suo equilibrio. Ci stiamo ritrovando in un altro mondo e non ci capiamo niente. Non si torna più al mondo di prima, ed in questo sono anche comprese le forme del welfare.

Si tratta di rigenerare e ricreare quasi tutto. Compresi i nostri legami più prossimi (figli, mogli e mariti, madri e padri...) Se guardate i dati demografici e ci riflettete con un po' di consapevolezza o li benedite o li maledite. Da cristiano penso che il buon Dio abbia scelto il tempo più bello per noi. Quando ha pensato al don Orione ha pensato al tempo del vostro "voi". A cavallo di due millenni. Siamo in un nuovo millennio, non solo in un altro secolo.

Questo costruire insieme, essere corresponsabili, richiede dunque da una parte una risposta ad una domanda che viene dalla realtà. La realtà è quella che incontrate quotidianamente. Cosa vi dicono le esistenze delle persone che incontrate, cosa vi dice la loro vita? Questo viene prima ed è più importante dei protocolli di servizio e della legge che li inquadra. Non gli standard dell'offerta. In termini economici cosa vi chiede la "domanda"?. Che interpellazione radicale vi fa. Lo ripeto, addirittura noi pensiamo che sia questa domanda che ci salva. Cosa vuo dire che Papa Francesco dica che "qi immigrati sono una benedizione"?

Questa è la tradizione cristiana, da Abramo in avanti addirittura l'ospite è la Trinità. Allora non è solo una risposta, ma è una risposta appassionata, amorevole, empatica. Piena d'amore. Perché noi siamo compresi da quella risposta. Perché quella risposta custodisce il nostro Mistero. La nostra persona. Non il nostro onnivoro "io" che ha bisogni e desideri illimitati (sempre assetato direbbe il Vangelo) che trova sempre un sistema di consumi che apparentemente lo riempie. Consumi di ogni genere o natura, compresi quelli culturali, assistenziali, sanitari.

Mentre noi mangiamo Dio, mangiamo la Realtà. Adesso proviamo ad accostarci ai tre verbi: abitare, lavorare, prendersi cura.

ARITARE

Voi avete molte case, il tema è se ci si abita. Da tempo propongo marce contro gli appartamenti essendo stato una persona che ha fatto marce in favore di Mandela, contro l'apparthaid. Coerentemente oggi propongo di marciare contro gli appartamenti. Perché apparthaid ed appartamento hanno la stessa radice etimologica : separazione. Le vostre case sono appartamenti o sono case? Le case a volte sono disordinate, a volte si riordinano insieme, A volte nelle case si gioisce, si litiga, qualcuno entra, qualcuno esce. Le case non sono fabbriche. Non sono unità produttive.

Nelle case si può piangere e ridere, tutti quanti. Nelle case si nasce e si muore, ci si sposa, si fanno i figli. Insomma, si vive. Vita. Le case non sono RSA o comunità alloggio per minori. Le case non sono centri temporanei di accoglienza. Sono case. Le case non sono definite una volta per sempre. Le case cambiano, perché cambiano le persone. Si trasformano, perché la casa è parte fondamentale dell'habitus della persona. Se avete coscienza di essere un nodo di relazioni, la vostra casa esprimerà questo nodo di relazioni.

Nelle relazioni ci stanno anche quelle intra-psichiche, quelle spirituali, mitiche, mistiche. Ci stanno anche le relazioni con la natura, con il cosmo. Una casa esprime tutto questo, lo cura quotidianamente. A partire dal vostro Charisma, che ha sempre bisogno di essere rigenerato, incarnato.

Potremmo usare l'immagine del pellegrino. Siamo tutti pellegrini. Una casa cristiana prevede dei pellegrini, non dei proprietari. Prevede dei custodi non dei padroni. Prevede una autorità non un potere assoluto. Se vogliamo questi sono tutti profili organizzativi.

Questo modo di abitare è molto interessante rispetto ai dati di realtà che ci stanno di fronte. Come tratteremo la non autosufficienza? Solo con infermiere e letti basculanti? Non è possibile. I numeri non rendono affrontabile questo fenomeno come abbiamo fatto sin ora. Perché la non autosufficienza toccherà quasi tutti, questa è la grande differenza. Semplicemente perché viviamo più a lungo. In varie forme tra l'altro, basta pensare alle diverse degenerazioni neurologiche.

Se immaginiamo di affrontare questa situazione con la sola erogazione di servizi specializzati, non ce la potremo fare. O meglio solo pochi potranno permettersi questo lusso, sempre che di lusso si tratti.

Ma sono proprio le parole "utente", " iper-specializzazione", il verbo "erogare", che bloccano la nostra immaginazione, persino il nostro desiderio di bene. Perché ci mantengono inchiodati a prestazioni e denaro, non ci aprono alla generatività di legami e senso condiviso.

Da dove ripartire dunque per ripensare il nostro abitare? Partiamo da dove stiamo. Non si tratta di fare rivoluzioni, si tratta di fare trasformazioni. Le rivoluzioni tornano sempre al punto di partenza, semplicemente sostituiscono il capo. Le trasformazioni ti fanno entrare in un altro mondo. Ma sei sempre tu, che cambi così radicalmente che diventi un altro. Da bruco a farfalla: trasformazione.

Ognuno parta da dove è. Dalla "casa" in cui è. Comunque consapevoli che questa trasformazione non la possiamo fare da soli. Con chi , cominciare? Con quelli che un tempo chiamavamo utenti o pazienti, che invece sono nostri fratelli. In economia si chiama "aggregazione della domanda. Si parte dalla domanda , non dall'offerta. Non si tratta di moltiplicare l'offerta, si tratta di tornare alla radice della comunione. So che dobbiamo stare all'interno di protocolli, leggi, profili organizzativi. Per fare ciò si richiede scaltrezza : purezza e scaltrezza. In fondo è la stessa via stretta che il vostro fondatore ha intrapreso nell'altro millennio. Lo Spirito attraversa tutti i millenni, incarnandosi. Possiamo inventare cose molto belle ma prima è necessario ascoltare, inizialmente ci si potrà trovare un po' nudi e spaesati fuori dalle solite consuetudini ma sono certo che nel nostro sentirci pellegrini sapremo farci intelligentemente ispirare dalla vita.

LAVORARE

Lavorare ha a che fare con il costruire insieme. L'immaginario da cui proveniamo è che da una parte ci sono i lavoratori, operatori, professionisti e dall'altra parte ci sono gli utenti che non fanno nulla. Così non può più funzionare. Tutti sono chiamati a contribuire alla generazione del valore. Succedono cose bellissime se si va su questa strada, con i disabili, i minori, gli anziani. Tutti contribuiscono. Perché siamo un popolo che cammina, non siamo una massa di individui che rispondono ad un sistema tecnico.

Da pedagogista, ad esempio, mi sento di suggerirvi che l'esperienza del lavoro sia reintrodotta dall'età dell'adolescenza. Fate contribuire i ragazzi alla generazione del valore tutto intero, che è anche valore di bilancio. Se ciò che vi ho detto è vero è verosimile che nei prossimi anni il vostro bilancio economico sia costituito da 1/3 di autoproduzione, 1/3 venga dalle famiglie ed 1/3 venga dallo stato.

Traduzione reale della sussidiarietà, che non si fa a partire dai soldi pubblici.

Sarete costretti a cercare alleanze dentro e fuori i vostri confini consolidati.

Non si tratta di negare le differenze ed i ruoli, si tratta però di distinguere e non di separare. Si tratta di interpretare processi dinamici e non rigidi. Questa è la comunità. Nessuna professione è assoluta e si sostiene su sé stessa, nessuna competenza può prescindere dagli altri. Tu sei anche per quello che sei capace di fare, anche perché c'è un altro che rende vivo questo tuo essere. C'è molto da fare in questo campo.

PRENDERSI CURA

La cura che ti cura, prendere sé curando un altro. Un atteggiamento ben più profondo della "presa a carico". Entrare in relazione, entrare in una relazione significativa. È la questione della fragilità da cui siamo partiti in questa riflessione. Non è confondersi, è rimanere distinti, ma sapere che da quella relazione di cura passa la tu

realizzazione. Non sapendo mai se avrete davvero "aiutato" qualcuno.

Forse lo scoprirete solo dopo molto tempo, ma questo non toglie niente al prendersi cura, al giocare il rischio del camminare insieme con gli altri. Non solo portando sulle proprie spalle, ma avendo anche l'umiltà a volte di essere portati da qualcun altro. Se guardiamo la profondità della reazione ,farsi aiutare è spesso più difficile ed arduo dell'apparente aiutare. In una organizzazione questo è un elemento determinante, perché la rinnova costantemente nel suo essere organismo vivo, non solo una tecnostruttura con ruoli e funzioni. Ne rinnova costantemente il mistero, che è mistero di relazione.

Vi auguro di prendervi uscendo un po' da voi stessi. Questa è una missione personale che va vissuta sia a livello singolare che plurale.

Avete un grande santo che veglia su di voi e vi protegge. Non abbiate paura. Buona strada e buona vita.

L'ABITARE NELLA VECCHIAIA

Il cambiamento più evidente dei tempi attuali è l'aumento della speranza di vita; le persone vivono più a lungo, gli anziani aumentano, cambiano le proporzioni fra le generazioni. Questi processi sono spesso percepiti come motivo di allarme, piuttosto che come occasione di cambiamento consapevole. In realtà, il processo di invecchiamento delle popolazioni è la conseguenza di fenomeni solo positivi, non a caso più evidenti nei paesi a economia avanzata, come il benessere economico o la prolungata assenza di eventi bellici sul proprio territorio. In altre parole, poter vivere la propria vecchiaia, è una grande conquista sociale, non un problema. Fra l'altro, apre alla conoscenza di fenomeni fino a ieri impossibili da sperimentare. Oggi, è finalmente possibile vivere a lungo e morire non necessariamente a causa di una malattia ma, più semplicemente, per aver avuto modo di raggiungere il termine naturale della propria esistenza (Vergani, 1997). Non si allunga solo la durata della vita ma, soprattutto, le malattie e le disabilità non evitabili vanno concentrandosi nell'immediata prossimità di questo evento mentre la vita libera da disabilità si sta espandendo a una velocità doppia di guella libera da malattie (Fries, 1989). Sotto guesta luce, la nuova vecchiaia provoca i tradizionali criteri di definizione e di approccio alla malattia e alla disabilità. Non è una malattia; non è neanche comprensibile utilizzando solo le malattie come criterio di categorizzazione. La maggior parte delle persone anziane è destinata a vivere la dimensione del limite nella propria esistenza in modo più spesso graduale e progressivo, interpretandolo in alcune transizioni inevitabili. È un percorso personale, ma anche sociale; coinvolge le relazioni e responsabilizza le comunità. Anche e soprattutto per questi motivi, le politiche di sostegno alla vecchiaia dei paesi a economia avanzata stanno rapidamente evolvendo, fondando il proprio intervento sull'abitare piuttosto che sulla più tradizionale offerta di servizi specializzati; anzi, è sempre più evidente che è proprio la forma dell'abitare il primo e più sostanziale servizio alle persone. Nelle pagine che seguono, quindi, si cercherà di declinare queste dimensioni in alcuni principi e modelli tratti dalle esperienze nazionali e internazionali più aggiornate.

I PERICOLI DELL'AGEISM

I recenti Sustainable Development Goals dell'ONU o le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2012) sottolineano la necessità di cambiamenti del modello di approccio alla vecchiaia e alla cultura dell'abitare. Si tratta di processi ancora in divenire; servizi e politiche risentono ancora molto della visione circoscritta

e catalogante del tradizionale modello clinico. Da qui, servizi più spesso settoriali, progettati per accogliere alcuni anziani e escluderne altri, enfatizzando le priorità cliniche, economiche o organizzative, piuttosto che l'accoglienza delle persone nella loro interezza. Si tratta anche o soprattutto di un problema culturale. Gemma M. Carney e Mia Gray (Carney, 2015) hanno analizzato nel 2015 le dominanti della cultura "ageistica", neologismo introdotto nel 1969 da Robert Butler per descrivere il modello culturale di discriminazione degli anziani; questo, attraverso la diffusione di stereotipi e di confini virtuali fra le diverse età della vita che favoriscono in modo sottile la creazione di forti distinzioni fra sé e gli altri (Hagestad e Uhlenberg, 2005). Betty Friedan, autrice non conformista e spesso abrasiva, cita nel suo libro "The Fountain of Age" (Friedan, 1993) l'esperienza della sua partecipazione – l'autrice aveva da poco superato i 70 anni - a un importante convegno in una delle più importanti cattedrali del sapere, l'Università di Harvard: "Mi quardavo intorno, durante il mio primo meeting su 'Aspetti etici della cura degli anziani'. Mi accorsi che, oltre a me, c'era solo un'altra persona con i capelli bianchi, un pioniere negli studi sull'invecchiamento che stava per andare in pensione (sembra che i geriatri debbano ritirarsi a 65 anni). Gli altri giovani Turchi della nuova cultura geriatrica, erano per lo più uomini, laureati in psichiatria e specializzati in gero-psichiatria (a pensar male ... oggi ci sono molti finanziamenti per i loro studi sulle demenze) e poche donne che si fregiavano del nuovo titolo di eticisti medico-legali. Ascoltando questi esperti parlare di "quelli" - quelle persone malate, sole, senza aiuto, vecchie, simili a bambini, incontinenti, dipendenti, che drenano le risorse delle loro famiglie e rappresentano un onere insostenibile per gli ospedali e per il sistema sanitario e di sicurezza sociale - pensavo a quanto le loro preoccupazioni fossero diverse da quello che mi avevano raccontato tante donne e tanti uomini rispetto ai cambiamenti sorprendenti delle loro vite una volta superati i 60, i 70 o qli 80 anni". Le conclusioni di Carney e Gray meritano attenzione: "l'ageismo contribuisce alle inequaglianze e alla povertà e marginalizzazione culturale di interi sottogruppi di anziani (sorattutto donne) ed è il motore di modelli ingiusti di allocazione delle opportunità e delle risorse di una cultura orientata verso le età più giovanili" (Carney, 2015). La separazione discriminante delle età della vita è anche uno dei determinanti della cultura dello scarto, più volte richiamata da Papa Francesco a partire dall'Esortazione apostolica Evangelii Gaudium, (2013). Fortunatamente, i sistemi e le dominanti della cultura evolvono. Il recente rapporto dell'OECD "Ageing: debate the issues" (OECD, 2015) analizza sotto diversi aspetti il tema dell'invecchiamento nella società attuali. Gli anziani sono proposti come parte integrante del processo di sviluppo, risorsa da comprendere e valorizzare per l'intero sistema sociale, richiamando la necessità imprescindibile di occuparsi dei loro diritti e necessità. Viene anche messa in discussione la rigorosa divisione della vita in tre aree: infanzia (dipendenza), età adulta (produttività), età anziana (dipendenza). L'età anziana, infatti, non è solo involuzione; è anche un'età privilegiata di crescita personale, di riprogettazione esistenziale e di revisione matura degli obiettivi di vita. I vecchi sono chiamati "anche" a confrontarsi con la minore efficienza fisica, la maggiore fragilità e le possibili limitazioni, ma in modo adulto e consapevole, attraverso un percorso di pulizia interiore, di ritorno all'essenziale e di coraggiosa anticipazione del limite ultimo.

Già nel 1999 il Pontifico consiglio per i laici suggeriva: "Esiste una responsabilità verso gli anziani di oggi, che vanno aiutati a cogliere il senso della loro età, apprezzandone le risorse e sconfiggendo la tentazione del rifiuto, dell'auto-isolamento, della rassegnazione a un sentimento di inutilità, della disperazione. Esiste una responsabilità verso le generazioni future: quella di preparare un contesto umano, sociale e spirituale nel quale ogni persona possa vivere con dignità e pienezza questa tappa della vita" (Pontificio Consiglio per i Laici, 1999).

NON SOLO SERVIZI

Fino ad oggi, soprattutto in Italia, è stata privilegiata un'offerta di cura centrata sul sistema sanitario e sulla diffusione di servizi specialistici, con una logica settoriale e sostitutiva, piuttosto che globale e sussidiaria. Si tratta di modelli organizzati per intervenire in alcune fasi della vecchiaia e solo su alcuni sottogruppi di anziani. Sono state invece affidate alle sole capacità personali o alle cure familiari tutte le altre esigenze della vecchiaia, vissute però in contesti sociali strettamente modellati intorno alle necessità degli adulti sani ed efficienti. È utile riflettere, a questo proposito, sul fatto che i più grandi moltiplicatori di bisogni siano oggi proprio i normali modelli di organizzazione urbana e di vita sociale. Le persone più deboli incontrano difficoltà sistematiche nella loro vita quotidiana, collegate alla necessità di spostarsi, di provvedere alle proprie necessità di base (mangiare, bere, curarsi) o di interagire con la distribuzione commerciale, con il mondo bancario o con quello delle pubbliche amministrazioni. Si tratta di difficoltà che nascono da una progettazione di guesti sistemi che non vuole, o non sa, integrare al suo interno la variabilità dei funzionamenti implicita nello sviluppo dell'esistenza. In questo scenario, chiunque non sia messo in condizioni di poter sostenere in autonomia le proprie esigenze quotidiane, è destinato a diventare un potenziale utente di possibili e più complessi nuovi servizi. Così, sembra più produttivo l'impegno a costruire intorno alle persone un ambiente favorevole alla normale espressione di sé e alla gestione autonoma delle soluzioni necessarie (OMS, 2007 e 2012). In questo senso, il primo "servizio" è semplicemente la forma dell'habitat in cui le persone vivono, si esprimono, muovono significati e relazioni. È quindi utile, come ricorda Luca Bressan: "uscire dalla logica della risposta tecnica al bisogno singolo, in favore di una sua comprensione più sistemica; leggere il territorio, sviluppare la comprensione delle reti di relazioni che lo animano e solo all'interno di questa lettura evidenziare poi i singoli, le loro risorse, i loro bisogni" (Bressan, 2002). Anche per questo motivo, la dimensione dell'abitare riveste un valore decisivo nella progettazione delle nuove politiche di sosteqno. La casa è uno degli elementi forti dell'esistere. Non è solo uno spazio fisico, ma anche "una costruzione sociale e uno spazio della mente" che garantisce alle persone "senso di benessere, di appartenenza e di coerenza" (Bressan, 2002). La casa è un luogo ma l'abitare è un processo, che ha a che vedere con socialità, significati e relazioni (Scortegagna, 2013). Questo processo si sviluppa in territori, in un "intorno" che può ospitare facilitazioni o barriere alla piena espressione di sé. Ecco perché una delle priorità dei tempi attuali è quella di progettare "servizi normali per persone normali": sussidiari, proporzionati, ragionevoli, amichevoli coerenti con il normale sviluppo dell'esistenza.

NUOVE FORME PER L'ABITARE

FRA VITA INDIPENDENTE E VITA ASSISTISTA: LA CULTURA DELL'ARCO DI VITA

Il tema dell'abitare appare quindi rilevante; si tratta di diffondere buoni modelli abitativi e di organizzazione urbana, destinati a favorire e accompagnare la vecchiaia nella sua normalità, in continuità e relazione dinamica con le altre età della vita.

La cultura dell'arco di vita (Predazzi, 2002) si è sviluppata in Europa negli anni '90, rappresentando un contributo sostanziale per una nuova gerontologia sociale. Essa propone una visione integrata delle dinamiche generazionali e una particolare attenzione all'ambiente di vita e alle relazioni (OMS, 2012).

È un approccio originale rispetto a quelli più tradizionali, come "l'autarchia auto-assistenziale della famiglia multigenerazionale contadina di fine Ottocento, gli ospizi-caserma delle società industriali inurbate tra le due guerre, l'evoluzione sanitarizzata delle case di riposo della geriatria illuminata degli anni Sessanta, la rigorosa e rigida codificazione degli standard strutturali e assistenziali degli anni Ottanta" (Predazzi, 2014).

La cultura dell'arco di vita rimanda a tre parole chiave o linee guida per i servizi di nuova generazione (Predazzi, 2014):

- Variabilità: gli anziani non sono una categoria, una coorte di individui omogenea dai bisogni omologati; piuttosto, rappresentano un intero mondo di variabili biografiche che richiede opzioni altrettanto diversificate e articolate su cui fondare un'autentica e adeguata libertà di scelta.
- Plasticità: soprattutto evolutiva, perché l'invecchiamento è un percorso e non uno stato; è un evento dinamico e in progressione, che richiede strategie e soluzioni di supporto perennemente adattabili, capaci di accompagnare le varie fasi dell'età in modo armonico e protesico, mai costrittivo o prevaricante dell'evoluzione individuale dell'iter esistenziale.
- Intergenerazionalità: la soluzione dei problemi della vecchiaia non può prescindere da una strategia di coinvolgimento globale della società nel mettere in campo le risorse della rete delle relazioni informali e di prossimità, la valorizzazione del care-giving familiare, le sinergie delle nuove professioni di cura domestica, le politiche economiche e previdenziali; il tutto all'interno di una progettazione che contempli la multigenerazionalità come risorsa e non come ostacolo.

Questi concetti hanno trovato accoglienza, con diverso grado di penetrazione, nei paesi a economia avanzata. Nei nuovi scenari "le soluzioni abitative leggere giocano un ruolo importante nello spazio intermedio di protezione tra il domicilio privato e le residenze a carattere sanitario, destinate eminentemente ai percorsi di fine vita" (Predazzi, 2014). I due modelli di intervento tradizionali, residenziali e domiciliari, non rappresentano più domini contrapposti, ma supporti sinergici per la realizzazione di un sistema integrato il più possibile adattabile alla complessità e variabilità della domanda.

LE NUOVE FORME DI RESIDENZIALITÀ ABITATIVA

Un'analisi completa dei nuovi modelli di residenzialità esula dagli scopi di questo contributo. Si rinvia quindi alla consistente letteratura specializzata, fra cui il rapporto finale del progetto di ricerca Abitare Leggero, sostenuto dalla Fondazione Cariplo e coordinato dalla Fondazione Housing sociale (Giunco, 2014). La tassonomia delle forme abitative più diffuse, soprattutto in Europa, può essere genericamente ricondotta a alcune macro-aree, sinteticamente riassunte nella Tabella 1.

Tabella 1 - Europa. Categorie e tipologie delle soluzioni residenziali Fonte: Abitare Leggero, 2014

TIPOLOGIE PRIVATI-ADATTATI
PRIVATI-ADATTATI
PUBBLICI-AGEVOLATI
MONO-GENERAZIONALI
MULTI-GENERAZIONALI
SERVIZI DI PROSSIMITÀ
CENTRO SERVIZI COMUNITARIO
CONTRATTO CANGURO
SERVIZI DOMICILIARI DI SUPPORTO
SERVIZI SANITARI DI BASE A RICHIESTA
ALTA INTENSITÀ SANITARIA AL BISOGNO
CASE-FAMIGLIA
TIPOLOGIA ABBEYFIELD
CANTOUS
CASE ALBERGO
SUPPORTI ASSISTENZIALI UNITÀ SOCIO-SANITARIE DI BASE UNITÀ A MEDIA-ALTA INTENSITÀ SANITARIA HOSPICE

A questi macro-gruppi corrispondono realizzazioni molteplici; nei sistemi europei o nordamericani si contano oltre 70 denominazioni diverse delle singole unità d'offerta. Questa variabilità non è un limite; rispecchia piuttosto la corrispondente variabilità delle persone e delle comunità e le necessarie esigenze di personalizzazione e adattamento locale delle soluzioni. Solo in modo tendenziale, le diverse tipologie possono essere ricondotte a due forme base: supporto alla vita indipendente (Indipendent Living Facilities, ILF) e supporto alla vita assistita (Assisted Living Facilities, ALF). Marco Predazzi suggerisce di ripensare questa terminologia, proponendo piuttosto i due concetti di "Residenzialità sostenibile" e di "Co-housing protesico" o "Co-abitazione protesica" (Predazzi, 2016). Il primo modello, si concretizza in abitazioni arricchite da servizi a domanda e da forme di

monitoraggio non invasivo, entrambi utili a permettere alla persona di proseguire in autonomia e sicurezza il proprio percorso di invecchiamento.

Il secondo, rimanda a quei supporti assistenziali utili a sostenere nella quotidianità la presenza di eventuali disautonomie, privilegiando la compatibilità con le risorse della rete territoriale del Servizio sanitario regionale.

La Tabella 2 richiama la relazione fra obiettivi progettuali e obiettivi dei residenti. La Tabella 3 alcuni suggerimenti della Fondazione Housing Sociale (Fondazione Housing Sociale, 2013). Ciò che conta, ovviamente, non è la ricerca del modello perfetto o di un'improbabile e rigida strutturazione tassonomica, quanto il rispetto dei principi della forma e del senso dell'abitare, secondo due archetipi essenziali (Predazzi, 2016):

- la Casa (domus), riferimento imprescindibile dell'identità;
- la Piazza (forum), dimensione inalienabile della socialità.

In modo più sistemico, soprattutto nei paesi europei, la progettazione delle abitazioni e dei sistemi che con esse interagiscono, sembra svilupparsi lungo alcune direttrici prevalenti (Predazzi, 2014):

- L'eventail (il ventaglio): offrire alle persone la scelta tipologica più ampia possibile fra soluzioni abitative e di "protezione", in armonia con le caratteristiche psicologiche, sociali e culturali individuali.
- Habitat pad (piattaforma abitativa): appoggiare il progetto di domiciliarità su una piattaforma strutturale abitative, rappresentata da soluzioni intermedie, adeguatamente attrezzate per fare da supporto alle azioni assistenziali e di protezione.
- Lifespan (arco di vita): adeguare alloggi e supporti sanitari alla persona nella sua abitazione, invece di costringerla a ripetute migrazioni attraverso strutture a diverso grado di intensità assistenziale.
- Architettura globale: sostenere la pluralità tipologica delle soluzioni abitative protette, prestando particolare attenzione all'inserimento urbano-ambientale e alla dimensione intergenerazionale;
- La Rete: valorizzare le risorse della rete informale, delle relazioni familiari e sociali, le sinergie di prossimità, le economie di scala e le risorse della società civile come elementi essenziali del welfare.

Tabella 2 - Obiettivi progettuali della residenzialità sostenibile e della co-abitazione protesica

raggio in remoto delle situazioni io e diagnosi precoce delle nomie ne di allarmi attivi e passivi
ne di allarmi attivi e passivi
tivazione degli interventi di enza in tempo reale
nda: aiuto domestico; pasti; servizi i; trasporti, pony-express; i sociale; gruppi di acquisto; inità di frequentazione sociale, le e ricreativa
nti personalizzati di supporto mirato cifiche disautonomie individuali
razione del potenziale psico-motorio onale residuo della persona
nento di una contestualità logistica pica, domestica e familiare, e izione di uno spazio adeguato alle protesiche del progetto assistenziale

Tabella 3 - Soluzio		

rabella 3 Solaziotti per le l	estachize ar vita malpenaerite e ar vita assistita
	Permettere la personalizzazione del proprio spazio con arredi e oggetti anche portati dalla propria casa
	Offrire la possibilità di personalizzare lo spazio di accesso all'alloggio (fioriere, ripiani, complementi)
Senso di appartenenza: cosa fa sentire una persona a casa?	Garantire la possibilità di ricevere comunicazioni in una propria cassetta delle lettere
una persona a casa :	Introdurre elementi archetipici, legati alla memoria storica
	Utilizzare colori segnaletici per aiutare i residenti a orientarsi nell'edificio
	Garantire la fruibilità e piacevolezza degli spazi esterni
	Scegliere il modello abitativo adeguato in relazione ai residenti e agli obiettivi
	Integrare spazi e servizi in una struttura collettiva formata da alloggi indipendenti
	Progettare una rete di servizi che ruotano attorno al residente
Indipendenza e socialità: come favorire la partecipazione attiva?	L'alloggio indipendente deve avere una superficie adeguata a garantire la possibilità di configurare lo spazio interno secondo modelli riconoscibili dall'anziano Incentivare la socialità stimolando le attività cognitive
	Garantire la possibilità di preparare e consumare pasti in modo indipendente o in compagnia
	Assicurare la possibilità di raggiungere facilmente i principali servizi di vicinato
	Prevedere spazi comuni polifunzionali e piccole sale comuni, utili alle attività privato-sociali e pubbliche
	L'impianto tipologico a corte chiusa o a C è la struttura ideale per garantire la sicurezza, il senso di appartenenza e la riconoscibilità dei rapporti tra interno ed esterno dell'edificio.
	Differenziare percorsi primari e secondari attraverso i materiali e la lunghezza
	Progettare luoghi di sosta facilmente riconoscibili
Orientamento e	Favorire la riconoscibilità dei percorsi interni dell'edificio
riconoscibilità	Progettare i corridoi con elementi di interesse come svolte e luoghi di sosta, anche arredati
	Progettare percorsi senza fine per consentire all'anziano, specialmente se con limitazioni sensoriali o cognitive, di muoversi liberamente e in sicurezza nell'edificio Rendere facilmente riconoscibile l'accesso al proprio alloggio
	Differenziare le porte di accesso attraverso colori o oggetti personali
	Prevedere pareti mobili per suddividere gli spazi interni
	Prevedere che tutti gli alloggi abbiano un controsoffittto per diminuire l'impatto di attrezzature mediche eventualmente necessarie
	Progettare impianti tecnologici di "tipo aperto"
Composizione e	Dotare gli alloggi di "arredi flessibili"
distribuzione dello	Evitare che il bagno assuma un "aspetto sanitario"
spazio e degli spazi	Preferire cucine con piani di cottura e di lavoro ad altezza variabile
	Garantire la possibilità di guardare verso l'esterno, dotando l'alloggio di ampie vetrate in modo da garantire la visuale anche da sdraiati
	Garantire la visibilità tra i diversi locali dell'alloggio
	Garantire la permeabilità visiva negli spazi comuni, facendo in modo che sia sempre possibile osservare dall'esterno le attività che vi si svolgono
	Garantire un livello base di dotazione domotica, semplice e personalizzabile (sensori antiallagamento, fughe di gas, luci di emergenza notturne, telesoccorso e telecontrollo, telefonia interna ed esterna)
	Predisposizione wi-fi
Aspetti tecnici	Prevedere possibili dotazioni aggiuntive (elettrodomestici temporizzati, interfacce utente)
e domotica	Cucine con piano d cottura e di lavoro ad altezza variabile
	Servizi igienici idonei a persone con limitazioni, con aspetto poco sanitario. Predisporre quanto necessario ad una implementazione futura
	Valutare l'utilizzo di servizi tecnologici comuni più complessi di quelli abituali individuali, (cucina, lavanderia) che favoriscano la vita attraverso adeguati accorgimenti tecnici

MODELLI DI RIFERIMENTO

A partire da questi e da altri principi, i sistemi europei e nordamericani hanno da tempo adottato il paradigma abitativo come forma privilegiata di sostegno alla vecchiaia (Thomas, 2014). Le nuove forme di residenzialità sono più spesso rappresentate da strutture ad alta caratterizzazione domestica, orientate a sostenere in modo diversamente proporzionale le esigenze di vita indipendente e di vita assistita dei più anziani. Sono adottate soluzioni organizzative leggere e valorizzate sia la dimensionale relazionale del rapporto di cura (Kemp, 2009) che l'integrazione con la rete dei servizi di comunità. Le nuove residenze sono più gradite a famiglie e utenti, ma anche apprezzate dagli enti gestori e dagli enti di programmazione governativa; si tratta infatti di servizi meno costosi e più facili da gestire dei modelli più standardizzati e a maggiore impronta sanitaria, come le RSA (Wilson, 2007). Intercettano, inoltre, anziani e famiglie che scelgono, agiscono, vogliono essere presenti; devono quindi essere in grado di confrontarsi con quest'autonomia, favorendola e non ostacolandola.

La diffusione territoriale e le ridotte dimensioni – in particolare nei modelli europei – garantiscono il mantenimento di un'identità più facile da interpretare per le persone, rassicurandole rispetto al timore di essere espulse dalle dinamiche di vita e di relazione che danno significato alla propria esistenza. Il privilegio delle relazioni, riduce e media l'impatto con un luogo che deve "anche" garantire servizi, ma che lo fa con la misura e la delicatezza necessarie a non far sentire la persona e la sua famiglia totalmente esautorate. Nella gran parte dei paesi europei, oltre che in Canada e negli Stati Uniti, è stata ampiamente superata la fase sperimentale di queste forme di servizio, ormai tradotte in realtà da robuste e ripetute riforme normative.

È utile sottolineare alcune differenze concettuali fra i modelli di residenzialità statunitensi e europei. In termini generali, le strutture statunitensi tendono a essere più autonome dal contesto sociale e di comunità. Nei servizi e nei complessi abitativi vivono solo residenti in età anziana e, soprattutto i complessi più grandi, sono tendenzialmente indipendenti dai centri urbani; piacevoli e funzionali, quindi, ma luoghi di vita per la sola vecchiaia. I modelli europei, invece, assegnano maggior valore alla ricerca dell'inclusione sociale, dell'intergenerazionalità e dell'integrazione nei normali contesti di vita urbana e di comunità. Aderiscono quindi in modo più sistematico alle indicazioni dell'OMS, che sconsigliano la progettazione di "cittadelle per anziani" autonome e autoreferenziali, scollegate dalle dinamiche relazioni della normale esistenza. Anche in Europa, però, queste tendenze non sono univoche; vanno, ad esempio, diffondendosi modelli a prevalente orientamento immobiliare più vicini alle logiche statunitensi.

È possibile citare le catene edificatrici francesi che da diversi anni realizzano complessi residenziali (si tratta di decine di migliaia di unità abitative) proposti a persone alle soglie del pensionamento e caratterizzati dalla buona qualità realizzativa (appartamenti adatti, ampi spazi verdi, servizi di ristorazione, supporto logistico e benessere, trasporti, primo intervento in caso di necessità) e dalla vicinanza a centri di interesse, come località turistiche o storiche. D'altro canto, sia negli USA che nell'Europa settentrionale (Gran Bretagna e Germania, ad esempio), l'esigenza di continuità familiare è meno avvertita. Le persone vivono il pensionamento come un'occasione di

cambiamento positivo e di attenzione a sé stesse: si cambia città, ci si trasferisce in località vissute come turisticamente interessanti, si cerca una sistemazione che garantisca una maggiore qualità di vita indipendentemente dalla necessità di mantenere relazioni di prossimità con la propria comunità familiare o cittadina. Anche il rapporto con una dimora fisica propria, percepita come luogo permanente di vita, è meno diffuso che in Italia e la propensione a frequenti cambiamenti di residenza elevata in tutte le età della vita.

USA: MODELLI DI RESIDENZIALITÀ PER ANZIANI

I macro-modelli di riferimento nel contesto statunitense sono essenzialmente tre:

- 1. Independent Living Facilities (ILF) (sinonimi: Indipendent Living Communities, Retirement Communities, Group Homes): accolgono persone che mantengono il pieno controllo di tutti gli aspetti della propria vita e conservano autonomia decisionale. Sono indipendenti in tutte le funzioni quotidiani di base (lavarsi, vestirsi, fare il bagno, continenza, deambulazione). Il servizio fornisce un ambiente di vita adatto a persone anziane, che può essere organizzato in modi diversi: villette unifamiliari, case a due piani, campus, condomini, grattacieli, case-mobili. Le unità abitative possono essere affittate o acquistate. I servizi offerti sono di solito di ridotta entità: sicurezza, controllo degli accessi, attività sociali e ricreative. Il governo della casa o la preparazione dei pasti possono essere offerti a richiesta e con tariffa integrativa. Alcuni servizi sono organizzati come Group Homes, all'interno delle quali più anziani sono comproprietari o affittuari di unità abitative che condividono alcuni spazi comuni.
- 2. Assisted Living Facilties (ALF): sono previste per anziani autonomi o che richiedono aiuto limitato nelle attività quotidiane. Ogni anziano vive nel proprio appartamento, spesso equipaggiato con dispositivi di comunicazione di emergenza.

 | residenti dispongono di spazi condivisi, che includono salotti, soggiorni, sale da pranzo, locale lavanderia. I servizi garantiti includono attività sociali e ricreative, governo della casa, ricambio delle lenzuola e degli asciugamani, trasporti, alcuni servizi assistenziali (igiene, bagno, aiuto nell'utilizzo dei servizi igienici) e sanitari di base: ad esempio, l'aiuto nella somministrazione delle terapie o la gestione di medicazioni semplici. Inoltre, può essere garantita la preparazione dei pasti, che possono essere consumati in comune.
- 3. Continuing Care Retirement Communities (CCRC): residenze per persone indipendenti, ma che possono integrare l'intero spettro dei servizi di long-term care. Sono progettate per permettere a anziani in buone condizioni di salute di vivere la propria vecchiaia in un luogo piacevole, ben strutturato e con tranquillità, sicuri che il complesso farà però fronte anche a tutti i loro possibili bisogni futuri. In queste comunità, che possono essere organizzate in modo variabile sotto il piano costruttivo (complessi condominiali, aggregazioni di palazzine, campus con cottage, villette e palazzine), le persone sono incoraggiate a rimanere il più indipendenti possibili, ma quando iniziano a non esserlo più possono trovare tutta l'assistenza necessaria, sia domiciliare che in servizi di vita assistita e in nursing home integrate nel complesso. Le CCRC sono in genere più costose e possono prevedere il versamento preliminare di una tariffa di ingresso non sempre rimborsabile.

Nel complesso, si tratta di un sistema a rapido sviluppo. Solo le ALF censite nel 2010 erano più di 30.000, in grado di accogliere più di 1 milione di anziani. Ad esse si aggiungono i 750.000 residenti nelle 2.000 CCRC e numeri ancora superiori nelle altre e variabili forme residenziali.

Negli USA, l'offerta delle diverse forme di residenzialità sociale è ormai superiore a guella delle normali Nursing Home (NH), l'equivalente delle nostre Residenze sanitarie assistenziali (RSA) nella terminologia anglo-sassone. Questo, soprattutto negli stati caratterizzati da maggiori livelli culturali e reddituali della popolazione (Caffery, 2012). Gli obblighi normativi sono generalmente ridotti e più orientati verso la certificazione dei gestori e dei professionisti, che delle singole unità d'offerta. L'accoglienza abitativa si basa abitualmente su appartamenti, più spesso individuali. Metà delle ALF non supera i 4-10 posti, ma altre possono offrire fino a 100 unità (Caffrey, 2012). Al contrario, le CCRC sono più spesso di grandi dimensioni; una tipica CCRC dispone di circa 300 appartamenti, ma un terzo di esse supera o raggiunge le 500 unità abitative. Oltre ai servizi della struttura, gli anziani possono usufruire di altri servizi erogati da Medicare o da assicurazioni private, che integrano l'assistenza offerta ai residenti. Analizzato nel suo insieme, quello statunitense è un sistema complesso, che richiede consumatori culturalmente attrezzati, informati e consapevoli. Le persone accolte nelle ALF appartengono in generale al ceto medio o medio-elevato e dispongono di rendite fisse annuali: sicurezza sociale, altre pensioni o risorse da altre fonti private (rendite finanziarie, risparmi, affitti) (Coe, 2012).

Tutti i siti specializzati – assicurativi, di gestori o delle associazioni di consumatori e famiglie – garantiscono ampio spazio a informazioni e consigli, generali o localizzati per la singola regione o stato. L'offerta è in gran parte veicolata attraverso i normali canali immobiliari. In termini di politiche commerciali, le ALF sono proposte come soluzioni utili a persone che non richiedono i servizi completi di una NH ma anche come una possibile e meno cara alternativa ai servizi di supporto domiciliare.

Viene anche sottolineata l'idea che esse possano essere utili per risparmiare sulle spese di vita quotidiana e più convenienti dell'acquisto e del mantenimento nel tempo di una casa tradizionale. In altre parole, la proposta – in termini di comunicazione e marketing - è orientata a rimarcare come la vita indipendente abbia dei costi anche rilevanti per un anziano e che questi siano destinati a aumentare nel tempo in relazione alla prevedibile graduale crescita delle necessità di assistenza. L'offerta delle CCRC è ancora di più una proposta globale per la vecchiaia, che risponde ad alcune delle principali motivazioni che possono suggerire a una persona anziana o a una coppia di coniugi anziani di progettare la propria vecchiaia a partire dal trasferimento in un'abitazione più idonea e meglio supportata.

Diverse rilevazioni segnalano come si tratti di una formula gradita soprattutto alle nuove generazioni e che, in qualche modo, favorisce la percezione soggettiva di benessere e di buona salute, e che le CCRC siano in questo senso superiori rispetto alle normali ALF (Gaines, 2012). Inoltre, l'ingresso in una CCRC sembra prolungare la durata di vita indipendente, soprattutto nelle strutture che integrano un completo servizio di cure primarie (Bynum, 2011) e per i residenti che beneficiano di un programma all-inclusive (Young, 2010).

Altri studi segnalano la possibile riduzione della durata dell'accoglienza nelle NH inserite in una CCRC, collegata alla maggior durata della permanenza nelle ALF integrate nel complesso. Si tratta di un risultato centrale sotto due punti di vista: la transizione verso le NH è sempre vissuta negativamente dai residenti, mentre la riduzione dell'utilizzo delle costose NH è considerata un obiettivo di rilievo anche per le politiche nazionali USA (Young, 2009). È stato stimato che un'aumento del 10% dei posti in servizi di vita assistita (ALF o CCRC) possa determinare una riduzione dell'1,4% dell'occupazione delle NH (Grabowsky, 2012).

MODELLI DI RESIDENZIALITÀ SOCIALE E PROTETTA PER ANZIANI IN EUROPA

Le esperienze europee riflettono, più di quelle statunitensi, una cultura socialmente inclusiva e intergenerazionale. Anche in Europa le realizzazioni sono numerose e differenziate. Per una descrizione più puntuale è possibile far riferimento alla letteratura specializzata o avviare una semplice ricerca internet, incrociando il termine elderly con le altre parole chiave descritte nei paragrafi precedenti; ad esempio independent living, assisted living, social housing, co-housing, care home, sheltered housing, nursing dwellings. La ricchezza dei risultati restituisce un'immagine dell'attenzione rivolta al tema abitativo nelle politiche europee. Solo per richiamare le linee principali di questo scenario, è possibile citare le molte iniziative rivolte alla riqualificazione del normale patrimonio abitativo, sia privato che di edilizia pubblica. Nei paragrafi successivi si descriveranno due modelli emblematici: le logiche pubbliche di accompagnamento della riqualificazione del patrimonio abitativo in direzione life-resistant inglesi e olandesi e l'esperienza di edilizia popolare pubblica delle Viviendas Dotacionales catalane. Un altro capitolo è rappresentato dai programmi di riqualificazione gerontologica dell'edilizia popolare per persone anziane adottati da tempo in Svezia o le agenzie francesi per l'Habitat réamenagé (Predazzi, 2001), che assistono gli utenti anziani in tutte le fasi dell'adattamento degli alloggi esistenti. Anche il tema dell'integrazione tecnologica è ben rappresentato. Un'esperienza esemplare è l'olandese VieDome - "rimanere a casa senza problemi" - progetto di messa in rete informatica di alloggi con accessibilità a servizi esterni di quartiere tramite un terminale domestico a banda larga. Sottolineano invece il tema dell'integrazione intergenerazionale le esperienze francesi di iniziativa familiare e solidale (Granny-annexe, minialloggi strutturalmente annessi all'abitazione della famiglia) o la rete Ensemble 2 Générations, anziani che ospitano studenti universitari con forme contrattualizzate di auto-aiuto alla pari.

Il desiderio di coniugare privacy con un giusto grado di socialità ha indotto la creazione di tipologie abitative accorpate in blocchi residenziali integrati, diffusi nei paesi dell'UE con vari nomi e con diverse identificazioni sociali: Logement-Foyer nell'area francofona, la rete Samyres Residences in Spagna, le Case Protette svedesi; queste ultime sono scelte espressamente dai residenti per rispondere alle personali esigenze di socializzazione, prima che a quelle funzionali e di sicurezza.

È possibile richiamare anche il Quartiere Solidale della Pro-Senectute elvetica - che contempla la realizzazione di alloggi per anziani all'interno di un progetto abitativo sperimentale di quartiere multigenerazionale integrato - e Le Balloir di Liegi,

residenza multigenerazionale con sinergie di auto-aiuto tra residenti anziani, giovani madri in difficoltà, bambini e giovani socialmente fragili. Altri modelli valorizzano le scelte di prossimità: gli appartamenti satellite delle Maison de Retraite francesi e le Sheltered Houses svedesi sono collocate nelle immediate vicinanze di servizi civici ed ospedalieri da cui attingere sicurezza e servizi.

Una tipologia diffusa di protezione abitativa nasce sulla scia delle Residences-Services francofone, residenze con unità abitative singole, integrate con un Centro Comunitario erogatore di servizi e sicurezza; oppure, con lo stile di un club, l'Altenwohneim in Residence tedesca e i Care Center Residences su cui gravitano buona parte degli alloggi certificati dal Seniorcitizen Label olandesi. Una modalità a se stante di protezione abitativa è invece tipica dalle abitazioni-canquro - Maison Canqourou in Belgio e Kangaroo House in Danimarca - costituite da bi-appartamenti con alloggi comunicanti per un anziano residente e una famiglia care-giver contrattualizzata. Altre esperienze sottolineano la reale, intensiva protezione dell'alloggio, modello che ha rappresentato in molti paesi dell'UE lo scheletro portante delle politiche per l'invecchiamento, con investimenti economici importanti e significativi sforzi concettuali ed organizzativi. Questo, contrariamente a certe interpretazioni riduttive ed estemporanee italiane, dove l'unica "protezione" sembra essere fornita dalle dimensioni ridotte e da qualche accesso dei servizi di assistenza domiciliari. In un paragrafo dedicato sarà quindi descritto il modello danese, certamente il più solido modello di riforma nazionale a governo pubblico e di visione integrata fra soluzioni abitative e di domiciliarità globale. La scelta strategica dei paesi che hanno deciso di investire seriamente sull'home-care, è quella di progettare servizi di intensità crescente, in grado di progredire a domanda e a supporto dell'abitare in base al crescere o modificarsi delle esigenze delle persone. Le migliori strutture organizzative prevedono così supporti domestici progressivi, forniti da operatori pubblici o privati accreditati, che spazia dai servizi più elementari (consegne a domicilio, trasporti, governo della casa, aiuto ad ore) fino forme più complete di ospedalizzazione a domicilio.

Il servizio Invecchiamento in casa propone in Olanda offerte progressive di questo tipo; Extra-care housing nel Regno Unito offre pacchetti assistenziali graduabili fino a intensità assistenziali pari a quelle dei servizi istituzionali; le Nursing Dwellings danesi prevedono abitazioni con assistenza, telesoccorso e presa in carico sociosanitaria attivabile all'occorrenza; Home Care nei Paesi Scandinavi, permette l'attivazione di servizi di sanitarizzazione domiciliare integrata che arrivano a fornire più accessi giornalieri – anche notturni - nell'arco delle 24 ore. Infine, il co-Housing in senso stretto ha come riferimento storico la tipologia proposta, con variazioni e adattamenti nazionali, da Abbeyfield International, la rete mondiale che ha fatto la storia della coabitazione ed oggi è attiva, non solo in Europa, con le sue residenze classiche con camere singole e zone-giorno condivise o con le più moderne integrazioni di minialloggi autonomi con spazi comunitari.

Si tratta di un modello che ha ispirato le più recenti esperienze di co-housing in Germania. Simile per dimensioni ma con altre finalità e tipologia organizzativa, è il "Cantou" francese, che permette la coabitazione di 8-10 persone anziane in una sorta di famiglia allargata, con obiettivi di custodia e supporto indirizzati a persone con

autonomia ridotta o con demenza iniziale. In questo caso, il sistema non è fondato sull'auto-aiuto, quanto su sul supporto assistenziale garantito da operatori stanziali.

LE ABITAZIONI LIFE-RESISTANT: UNA CASA RESISTENTE ALL'INVECCHIAMENTO

La casa è un luogo amato e desiderato; può anche diventare una barriera insormontabile, se mal progettata o mal realizzata. Molti programmi europei sono specificamente indirizzati al miglioramento del normale patrimonio abitativo, favorendo la diffusione di abitazioni adatte o adattabili alle esigenze della vecchiaia (OECD, 2003). Va rimarcato il concetto di adattabilità, per evitare il rischio proporre tout court case attrezzate ma troppo specializzate. Una casa deve essere immediatamente riconoscibile come tale, anche per ridurre lo sforzo di adattamento necessario per abitarla.

Gli accorgimenti costruttivi suggeriti riquardano la riduzione degli ostacoli più frequenti nelle abitazioni tradizionali e una progettazione attenta alle possibilità di adequamento alle possibili limitazioni future dei residenti, per accompagnare la vecchiaia e evitare che siano proprio le loro caratteristiche a dover imporre la ricerca di sistemazioni più impegnative. Un primo esempio è rappresentato dal Lifetime Homes britannico; si tratta di 16 raccomandazioni per la realizzazione di abitazioni confortevoli in grado di sostenere le necessità di persone e famiglie nelle differenti età della vita (Figura 1). La prima stesura, sviluppata da un gruppo di esperti appartenenti a organizzazioni non profit, risale agli anni '90; la versione attuale, dettagliata, è del luglio 2010 (Lifetimes homes, 2010). Queste attenzioni sono state integrate, come guida per le autorità locali, nella più ampia programmazione nazionale (HM Government, 2011) insieme al Lifetime Neighbourhoods, orientato verso modelli di inclusione sociale e di urbanizzazione age-friendly (HM Government, 2011). Un secondo esempio è rappresentato dal Senior Citizen Label olandese, introdotto nel 1991 dallo Steering Committee for Experiments in Public Housing (OECD, 2003). Si tratta di un sistema di certificazione della qualità costruttiva delle abitazioni per anziani basato su 71 criteri, 31 dei quali obbligatori per ottenere la certificazione di abitazione adattabile alle esigenze di chi è anziano. Le parole chiave del sistema sono sintetizzate nella Tabella 4.

Molte di queste raccomandazioni sono state successivamente integrate negli standard costruttivi approvati dal Governo olandese nel 2002 (WoonKeur, Label for Living) (Englebert, 2005). Questi, insieme ad altri atti normativi, hanno inciso sulla qualità costruttiva delle abitazioni del paese, il 50% delle quali sono oggi prive di barriere e certificabili come adatte alle esigenze dei più anziani (Stula, 2012).

Tabella 4 - Olanda. I principi del programma Senior Citizen Label

Flessibilità e adattabilità	Le caratteristiche dell'abitazione devono essere tali da evitare che la persona debba cambiare abitazione in caso di disabilità.
Neutralità dei costi	I costi totali da sostenere per aderire alle raccomandazioni certificative, devono essere compatibili con quelli normalmente previsti per la costruzione o ristrutturazione.
Ambiente	Oltre all'appartamento, devono essere valutati anche il complesso abitativo e il contesto urbano adiacente: accessibilità dei negozi, dei servizi e delle fermate del trasporto pubblico.
Adattabilità locale	40 delle 71 raccomandazioni sono negoziabili per favorire l'adattabilità ai contesti locali.

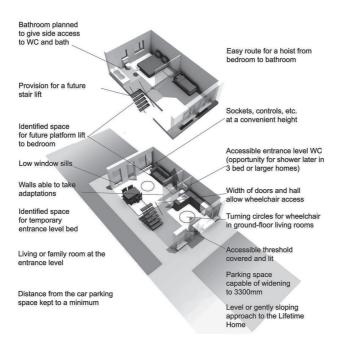


Figura 1 - Gran Bretagna. Le raccomandazioni del programma Lifetime Homes

LE VIVIENDAS DOTACIONALES DI BARCELLONA

Un secondo modello di buona pratica sottolinea la relazione fra casa e contesto urbano. Le Viviendas Dotacionales del Comune di Barcellona rappresentano un esempio di assoluto interesse. Il modello è già stato oggetto di pubblicazioni dettagliate a nome di Francesco Cocco e Raimondo Pibiri (Cocco, 2011; Pibiri, 2012).

In estrema sintesi, si tratta di un programma di edilizia residenziale pubblica per anziani e per altri gruppi di popolazione a rischio di esclusione sociale, come studenti o giovani famiglie. Il progetto è stato avviato nel 1999 dal Patronat Municipal de l'Habitage, ente comunale fondato nel 1927 per favorire la diffusione di abitazioni a prezzi accessibili. Ha permesso la costruzione di oltre 1700 nuovi alloggi in 10 distretti della città, sia nei quartieri storici che nelle zone di nuova espansione. Le realizzazioni avvengono su suolo pubblico, che resta di proprietà municipale, e possono essere realizzate da attori pubblici o privati. In quest'ultimo caso, il costruttore può godere dei benefici economici dell'iniziativa per un periodo da 50 a 75 anni, al termine dei quali l'edifico diventa di proprietà comunale. La struttura del progetto è definita dall'ente committente; il costruttore può integrarla con soluzioni coerenti con il suo impianto.

La progettazione garantisce la separazione delle popolazioni principali – ad esempio, anziani e giovani coppie con bambini – per favorire la libera espressione delle abitudini di vita e ridurre le occasioni di possibile conflitto. L'organizzazione dei percorsi e degli spazi comuni favorisce però le occasioni di incontro e di condivisione dei tempi di vita. La stessa attenzione viene prestata all'integrazione nel contesto urbano. Ogni progetto ha una sua identità, funzionale a quella del luogo nel quale si esprime.

Di questo, rappresentano un arricchimento e un naturale completamento, sotto il piano architettonico e sotto quello del reciproco scambio di vitalità. L'obiettivo è quello di creare spazi tutelati ma aperti, dove gli ingressi e i percorsi sono studiati per confermare l'appartenenza reciproca fra residenti e città. Gli appartamenti sono in genere di piccole dimensioni – la superficie minima è di 40 metri quadri - e le caratteristiche costruttive proporzionate alla popolazione che li abiterà: assenza di barriere architettoniche, bagno accessibile, docce a filo pavimento, prese di corrente ad altezza non inferiore a 50 cm, luci di emergenza, sistemi di allarme nei bagni e nelle camere da letto, centralizzati e collegati alla reception. La distribuzione degli spazi è flessibile, ad esempio attraverso pareti scorrevoli, mentre le dimensioni ridotte delle unità abitative sono arricchite dall'integrazione in un sistema ampio di spazi e servizi comuni: luoghi di soggiorno, spazi culturali, biblioteche, servizi telematici, servizi di assistenza permanente, ambulatori medici, lavanderia comunitaria, spazi per l'attività fisica. I servizi sociali comunali, direttamente o tramite contratti con attori terzi (cooperative sociali o altri soggetti non profit), garantiscono i servizi interni al complesso: coordinano le attività ricreative, di relazione e di prossimità; gestiscono la pulizia degli alloggi e degli spazi comuni e la manutenzione ordinaria e straordinaria. Gli operatori interni rappresentano anche il collegamento fra residenti e servizi sociali. Il piano terra accoglie servizi per il quartiere, la cui qualità e quantità dipende dalla consistenza di quelli già presenti nel territorio di riferimento. Le realizzazioni, infatti, rappresentano anche l'occasione per arricchire di servizi quartieri carenti o per rivedere la loro distribuzione territoriale. Nella progettazione, si fa riferimento anche alla distanza dal complesso di alcuni servizi primari (trasporti pubblici, ambulatori dei medici di famiglia, negozi, spazi verdi), che devono risultare facilmente accessibili ai residenti o, in alternativa, integrati nel complesso. Una sottolineatura: la realizzazione delle viviendas rappresenta anche l'occasione per ripensare o arricchire spazi urbani meritevoli di manutenzione.

È una logica diversa da quella del consumo di territorio che sottende la più frequente realizzazione di residenze per anziani su terreni periferici altrimenti non edificabili, funzionale più agli interessi immobiliari che a quelli delle persone. Infine, la filosofia del progetto prevede l'arricchimento delle abitazioni con servizi accessori e operatori dedicati; arricchiscono il tempo e facilitano le relazioni, ma permettono anche di individuare tempestivamente l'evoluzione delle fragilità e l'azione coerente dei servizi formali. Si tratta di interventi di prossimità funzionali a logiche di prevenzione, attivabili con costi ridotti anche in normali complessi abitativi e quartieri nei quali vivano numeri rilevanti di persone anziane.

FRA ABITARE E SERVIZI: L'ESEMPIO DELLA DANIMARCA

Il modello danese sottolinea il valore delle nuove forme abitative come piattaforma per una più efficace azione dei servizi di cura ma anche i benefici di una integrazione sistemica delle soluzioni abitative. In questo senso, altri paesi europei hanno sviluppato riforme interessanti, con particolare riferimento ai paesi scandinavi, ai Paesi Bassi o alla Gran Bretagna (Stula, 2012), ma la Danimarca rappresenta sicuramente un riferimento di eccellenza. Sinteticamente, nel 1976 il governo danese ha deciso di assegnare la responsabilità di tutti i servizi di comunità - domiciliari e residenziali, sanitari e sociali – alle 275 Municipalità. Nel 1986, il Danish Act on Housing for the Elderly (Ældreboligloven) ha sancito l'impossibilità di costruire nuove Nursing Homes

e definito le linee di sviluppo di un sistema di welfare basato su soluzioni abitative adatte o adattabili alla vecchiaia, ben localizzate e ben integrate nel tessuto urbano. Nel 1996, la Danish Care Home Reform (Plejeboligreformen) ha rappresentato un ulteriore impulso per gli interventi di housing sociale e la definitiva revisione delle nursing homes (Colmorten, 2003). Nel modello danese, abitare e servizi sono strettamente collegati. Tutte le persone possono ricevere interventi di pari qualità e quantità, indipendentemente dal luogo in cui essi dovranno essere garantiti: dimora naturale, housing sociale pubblico o privato, strutture specializzate a minore o maggiore protezione, nursing homes. L'unica variabile è rappresentata dalle necessità delle persone, non dal luogo di erogazione. Il nuovo paradigma è nel complesso semplice.

Se le case sono adatte, è più efficace spostare i servizi che costringere le persone a ripetuti cambiamenti nelle fasi più delicate della loro esistenza (The Danish Ministry of Housing, 2014). I servizi di sostegno domiciliare sono diffusi e la responsabilità della loro erogazione è della municipalità. L'offerta è molto ampia; sono possibili interventi di semplice sostegno logistico (consegne a domicilio, trasporti, sostegno domestico), servizi alla persona e servizi sanitari; tutti di intensità graduabile fino a livelli di intensità anche molto elevata. Ad esempio, è prevista la possibilità di avere un operatore a disposizione per l'intera giornata per un massimo di sei mesi o giorno e notte per periodi più brevi. Ai familiari più esposti sono garantiti servizi di sostituzione o di sollievo. La continuità di cura è garantita dal governo delle municipalità, i cui servizi sono accessibili telefonicamente 24 ore su 24, mentre un case-manager accompagna il processo e governa tutti gli interventi necessari. Il sistema opera anche di iniziativa, attraverso politiche di monitoraggio attivo delle popolazioni più deboli; ad esempio, ogni anziano con più di 75 anni che non sia già in carico a una qualche forma di servizio riceve, almeno due volte l'anno, una visita preventiva da parte di un case-manager comunale che verifica la situazione e l'eventuale necessità di nuovi servizi (Schulz, 2010). Questa impostazione, sostenuta da robusti interventi normativi, ha cambiato in pochi anni la struttura del sistema danese. La Tabella 5 descrive la contrazione dei posti letto più tradizionali, rispetto alla crescita costante delle nuove soluzioni abitative (The Danish Ministry of Housing, 2014)

Tabella 5 - L'evoluzione del sistema residenziale danese

ANN0	NURSING HOMES	SHELTERED HOUSING	SOCIAL DWELLINGS FOR THE ELDERLY AND SOCIAL CARE HOMES	TOTALE
1996	36.444	5.122	22.791	64.357
2001	27.635	3.973	37.899	69.507
2009	9.436	1.824	67.703	78.963
2010	8.761	1.804	71.494	82.059

onte: The Danish Ministry of Housing, Urban and Rural Affairs, 2014

Le diverse forme di housing sociale sono governate dalla municipalità e sono gestite da attori non profit; quest'offerta è integrata dalle soluzioni di normale edilizia privata conformate agli stessi standard costruttivi (Kristensen, 2007).

Le case di nuova costruzione o di recente ristrutturazione devono adeguarsi alle leggi danesi, che prevedono, fra l'altro, l'assenza di gradini per l'accesso al piano terra, un piano orizzontale fronteggiante l'accesso di almeno 1,5 per 1,5 metri, ascensore obbligatorio per le case con 3 piani o più e superfici interne adeguate al movimento di persone in carrozzina. Le superfici complessive vanno dai 65 agli 85 metri quadri e bagni e cucine sono di dimensioni adeguate. L'integrazione con la comunità urbana è sempre elevata.

Le strutture di housing sociale o privato specificamente destinate ad anziani devono esser integrate da sistemi di chiamata e di pronta assistenza attivi nelle 24 ore. Molti complessi sono realizzati in prossimità di centri sociali o diurni o di altri erogatori di servizi. Anche in Danimarca, è in via di superamento l'idea di realizzare complessi abitativi per soli anziani, rispetto alla semplice diffusione di abitazioni di buona qualità, realizzate con le attenzioni e il rispetto delle norme utili a renderle confortevoli anche per la vecchiaia ma che possono essere abitate da persone e famiglie di ogni età. In ugual modo, sono diffuse le diverse forme di cohousing.

L'evoluzione migliorativa ha coinvolto anche le precedenti strutture residenziali (nursing homes e sheltered houses); poco più di 2.200 di esse sono state chiuse o riconvertite in nuove forme: extra-care dwellings, subsidized housing, sheltered dwellings o nursing dwellings (Riseborough, 2008). In esse, le persone non sono accolte in camere ma in vere e proprie unità abitative dotate di cucina e bagno personali, potendo inoltre usufruire degli spazi e dei servizi comuni e del supporto del personale delle strutture. Anche i servizi residenziali di prossimità più recenti – care homes e social care homes – sono dotati di un proprio staff e la sezione abitativa è nettamente separata da quella operativa; questa è rappresentata da un'area di servizio attiva 24 ore su 24 per gli anziani che richiedono una presa in carico estensiva (The Danish Ministry of Housing, 2014).

Va sottolineata la diffusione di modelli di lavoro integrato fra gli operatori delle strutture e gli operatori sociali e sanitari di comunità; nell'86% dei casi essi appartengono ad una stessa équipe di competenza della municipalità. In questo modo, il confine fra le normali strutture abitative e quelle di residenzialità a maggiore protezione è sempre più sfumato (Schulz, 2014). I risultati danesi sono di estremo interesse. Basti pensare che il numero di anziani istituzionalizzati e il carico di lavoro gestito direttamente dai familiari sono fra i più bassi in Europa (Schulz, 2010), mentre poco meno di 1 milione di ultra60enni sceglie di continuare a vivere nella propria dimora naturale, potendo contare sugli stessi servizi garantiti ai residenti delle strutture a diverso orientamento o specializzazione (The Danish Ministry of Housing, 2014).

La scelta di cambiare casa per usufruire di una delle forme residenziali più recenti, quindi, è oggi condizionata essenzialmente da motivi personali come, ad esempio, la necessità di una maggiore socializzazione o di una migliore qualità abitativa. Oppure, è collegata al desiderio di utilizzare i servizi delle nuove soluzioni di vita assistita, che mantengono una configurazione abitativa gradita e meno intrusiva dei tradizionali modelli istituzionali. Un'ultima osservazione: gli slogan che accompagnavano la comunicazione sociale delle prime riforme danesi erano basati sul tema: "vivere a casa il più a lungo possibile".

Dopo le riforme degli anni '90, il tema è diventato "Move in the right time" ("Muoviti per tempo" o "Cambia al momento giusto") (Welling, 2004), sottolineando il ruolo attivo delle persone nella scelta della casa più adatta alle proprie esigenze attuali e future.

ALCUNE ESPERIENZE ITALIANE

Anche in Italia è possibile citare numerose esperienze in linea con quanto fin qui descritto. Sono ormai numerosi i progetti di riqualificazione urbana, di evoluzione delle tradizionali forme di edilizia pubblica, di progettazione di condomini solidali e di integrazione in rete di forme abitative di nuova generazione. In molte regioni italiane sono inoltre diffuse soluzioni abitative integrate da servizi accessori (portineria sociale, reperibilità telefonica, monitoraggio leggero, assistenza domestica, piccola manutenzione, sostegno logistico), soluzioni di vita comunitaria e protetta e centri multiservizi che propongono soluzioni integrate - domiciliari, abitative, comunitarie e diurne – orientate a favorire il mantenimento delle persone nella propria comunità.

È possibile citare l'Hotel A (A sta per Alzheimer) o il progetto Synergy – residenza multigenerazionale a protezione programmata - di Gallarate, che ripensano radicalmente i tradizionali modelli di sostegno agli anziani più fragili o con specifiche malattie; il Borgo Assistito di Figino e il Villaggio Barona nel territorio Milanese; La Casa solidale e la Casa alla Vela di Trento, la Casa del papà di Rovereto, il progetto "A casa di Zia Jessy" di Torino, il Polo Frassoni di Lecco, il complesso Parma Social House. Oppure, l'Oasi San Gerardo di Monza: appartamenti protetti per anziani fragili ricavati dallo splendido restauro conservativo di un edficio del 1600, perfettamente collocato al centro della città e di alto significato storico e culturale per i suoi residenti. Una sottolineatura specifica meritano anche le Case di Tiedoli di Borgo Val di Taro (Pr), che nascono dalla ristrutturazione, iniziata nel 2004, delle case di una piccola frazione di montagna quasi spopolata, con l'obiettivo di richiamare famiglie giovani e ricostruire una rete di sostegno per i pochi anziani della frazione. Sono così stati realizzati dai precedenti edifici rurali 7 alloggi indipendenti, integrati da una portineria sociale e da un edifico monopiano per le attività collettive di incontro, ristorazione e ricreazione. Gli anziani sono liberi di organizzare la propria giornata, sostenuti da un robusto tessuto sociale e sanitario istituzionale o integrato e da una rinnovata rete di prossimità, favorita dal rientro di famiglie giovani. Interessante è anche il progetto di realizzazione di un borgo di residenzialità assistita diffusa sulla Colline delle Candie, un'area verde di alto pregio nei pressi di Varese. Piccole abitazioni sparse sulla collina arricchite da una piazza centrale, la chiesa e i servizi, integrate con un un villaggio protesico dedicato agli anziani più fragili e con un piccolo polo sanitarizzato per il sostegno a fasi di post-acuzie. Il tutto caratterizzato da abitazioni basse e ben armonizzate con le balze collinari della tipica geografia del luogo e circondate da un'area parco restituita alla piena fruibilità della città. Questa ricchezza - sono stati richiamati solo pochi esempi fra i molti possibili - testimonia la ricchezza del tessuto sociale italiano e la sua capacità di progettare esperienze efficaci e coerenti con le esigenze delle comunità. Emerge, però, la distanza fra la numerosità e validità delle esperienze concrete e il ridotto riconoscimento della loro validità che traspare dall'evoluzione normativa, dai documenti politici nazionali e dagli atti programmatori della gran parte delle regioni italiane; queste, sembrano trascurare l'utilità sociale e la validità di servizio di questa forma di offerta.

Questa sottovalutazione non è univoca, dato che alcune regioni, soprattutto dell'Italia settentrionale, stanno dedicando un'attenzione specifica alle nuove forme di residenzialità. Basti citare l'Emilia Romagna, che nel 2009 ha avviato un programma di diffusione di appartamenti per anziani, cui sono destinate le stesse risorse che vanno ai residenti delle case di riposo, sospendendo al tempo stesso la programmazione realizzativa di nuove case di riposo. Altre regioni hanno introdotto in forma regolata forme di residenzialità sociale a diverso grado di protezione e integrazione e stanno gradualmente integrandole in una visione di sistema; fra queste è possibile citare il Trentino Alto Adige, il Friuli Venezia-Giulia, il Veneto, la Valle d'Aosta.

Altre regioni italiane, invece, faticano a superare il tradizionale modello di casa di riposo istituzionale e standardizzata e preferiscono privilegiare le soluzioni a maggior impronta sanitaria. Non deve quindi meravigliare se, in termini quantitativi, i dati OCSE e della Commissione europea collocano l'Italia agli ultimi posti per anziani raggiunti da servizi, con una dotazione di servizi residenziali e domiciliari di poco superiore a quella di alcuni dei paesi dell'ex blocco sovietico, ma inferiore (anche di 8 volte, per i servizi domiciliari, rispetto ai paesi di punta) alla consistenza dell'offerta di tutti gli altri paesi a economia avanzata.

Anche per questi motivi, la vera alternativa alle RSA, in Italia, è rappresentata dalle badanti e non da modelli di sostegno integrati e aggiornati. In generale, riferendosi al tema delle soluzioni abitative, il quadro nazionale e regionale può essere ricondotto a alcune caratterizzazioni:

- eterogeneità distributiva territoriale delle singole esperienze e dei modelli di servizio;
- persistente tendenza a orientare l'offerta residenziale verso le categorie della disautonomia. La priorità di intervento viene assegnata al bisogno sanitario piuttosto che alla continuità di vita;
- ridotta visione sistemica; le soluzioni abitative faticano ad essere percepite come parte integrante del sistema di intervento sulla vecchiaia; persiste un difetto di riconoscimento della loro validità per un equilibrato sviluppo delle politiche di sostegno;
- ridotta attenzione alle politiche di adeguamento del normale tessuto abitativo; la priorità degli interventi è assegnata al "servizio" verso i bisogni conclamati, piuttosto che verso la prevenzione delle problematicità di vita più diffuse;
- difficoltà frequenti nella relazione fra nuove soluzioni e regole normative e sistemi di vigilanza e controllo. Queste difficoltà sono aggravate dalla frammentazione dei riferimenti istituzionali ASL, comunali e ospedalieri, che riducono l'efficacia di una programmazione comune. Nel complesso, le regole di sistema rappresentano più spesso più una barriera allo sviluppo di nuovi servizi a prevalente impostazione abitativa.

CONCLUSIONI

Il modo migliore di concludere questa riflessione, sembra quello di dare voce alle storie e al pensiero dei suoi protagonisti. Ad esempio, a Elena; una delle residenti di Casa Bricherasio, a Fubine, in provincia di Alessandria. Casa Bricherasio è un'articolazione della più ampia Casa di Riposo Don Orione, accolta in uno splendido edificio del 1600, Il Castello.

Nasce dall'intuizione degli operatori della struttura, stimolati a offrire una risposta anche a anziani in migliori condizioni e che richiedevano soprattutto un'accoglienza temporanea. È stata anche l'occasione per valorizzare la foresteria della struttura, collocata in una zona tranquilla, luminosa e realizzata in modo suggestivo: mattoni a vista, cotto, archi per i muri perimetrali, travi e legname a vista per il tetto, un'ampia vetrata che si affaccia su un giardino interno e sul parco della struttura. Nel complesso, dettagli architettonici che denotano calore, continuità e appartenenza. Il comune ha una storia a vocazione agricola; la maggior parte degli anziani è andata in pensione dopo una vita spesa nei campi e in abitazioni di ridotta qualità, poco servite e lontane dai centri urbani.

Casa Bricherasio è stata quindi ristrutturata con soluzioni aggiornate ma rispettose della natura del luogo, per ospitare una comunità di tipo familiare per pochi anziani fragili o vulnerabili ma con discreta autonomia residua. L'offerta è simile a quella che ha fatto da filo conduttore a questo contributo: intimità, buone relazioni, servizi leggeri e rispettosi del desiderio di indipendenza delle persone, protezione accogliente, accompagnamento esperto ma discreto.

La sig.ra Elena si racconta come una persona solitaria che ricerca la tranquillità, la solitudine e il contatto con la natura. Ama dipingere, dopo aver speso una vita come maestra di asilo. Fine ed elegante, ma determinata e sicura delle sue decisioni. Lo sguardo profondo e trasparente, che si incupisce solo quando deve descrivere le difficoltà che incontra nel governo della sua casa: le incombenze amministrative, la solitudine ricercata ma anche un po' temuta, l'insicurezza che diventa a tratti paura nella relazione non facile con la grande città. Visita la struttura, le piace, inizia ad abitarla e la fa diventare rapidamente un po' sua: nuove amicizie, la familiarità con i luoghi e i servizi.

Quindi, la decisione di spostarsi definitivamente ma con una condizione: vuole trasferire l'arredamento della sua camera da letto. Aiutata dalla nipote e da un falegname amico e con il sostegno della struttura, l'operazione riesce agevolmente e la camera diventa ... la "Sua Camera", impreziosita dai ricordi di una vita: i quadri, i regali dei suoi bambini dell'asilo, le foto dei suoi cari.

Accanto a lei Ines, la sua nuova amica; Giuseppe, che lavora le sue pipe in radica e che è preoccupato che la malattia possa portalo lontano dalla "sua" nuova casa nel Castello; gli altri residenti di una nuova comunità che si plasma e si riprogetta ogni giorno, nella continuità discontinua dell'esistenza; gli accorti operatori, disponibili a prendersi cura di questo progetto.

Come dice il poeta: "Avevo tre sedie nella mia casa; una per la solitudine, due per l'amicizia, tre per stare insieme agli altri" (Henry David Thoreau, Walden, 1854).

BIBLIOGRAFIA

Bressan L. La sfida di abitare il territorio. Caritas Ambrosiana. Convegno "Anzianità: dono, benedizione e compito". Sala convegni Paolo VI, Milano, 2002

Bynum JP. Fewer hospitalizations result when primary care is highly integrated into a continuing care retirement community. Aff [Millwood] 2011; 30[5]:975-84

Caffrey C. Residents living in residential care facilities. United States, 2010. National Center for Health Statistics 2012, NCHS data brief, no 91

Carney GM, Gray M. Unmasking the 'elderly mistiquè: why it is time to make personal political in ageing research. Journal of Aging Studies 2015; 35:123-134

Cocco F. Residenze sociali per anziani. Il modello della "vivienda dotacional" del Comune di Barcellona. Atti della Espanet Conference "Innovare il welfare. Percorsi di trasformazione in Italia e in Europa". Milano, 29 settembre-1 ottobre 2011

Coe NB. Costs and concerns among residents in senior housing and care communities: evidence from the Resident Financial Survey. Center for Retirement Research at Boston College. Boston, 2012

Colmorten E. Providing integrated health and social care for older persons in Denmark. The Danish National Institute of Social Research. March 2003

Costa G. Abitare e anziani. Dal ventaglio di soluzioni a una proposta di azioni. Consulenza DIAP-Politecnico di Milano, Healthy Urban Planning - Healthy Cities, 2006

Englebert WCM. WoonKeur. A Dutch label for life-span-sustainable living. Gerontechnology 2005; 4[3]:174-175

Fondazione Housing Sociale. Abitare Leggero. Assemblea conclusiva del progetto. Milano, 28 febbraio 2013

Friedan B. The fountain of age. Simon and Schuster, New York, 1993

Fries J. Health promotion and the compression of disability. Lancet 1989; 1:483

Gaines JM. Health and medical services use: a matched case comparison between CCRC residents and national health and retirement study samples. J Gerontol Soc Work. 2011 Nov;54(8):788-802

Giunco F. (a cura di). Abitare Leggero. Verso una nuova generazione di servizi per anziani. Fondazione Cariplo. Quaderni dell'Osservatorio 2014; n. 17. http://www.fondazionecariplo.it/static/upload/qua/qua_abitareleggero_web.pdf

Grabowsky DC. Assisted living expansion and the market for nursing home care. Health Serv Res 2012; 47(6):2296-2315

Hagestad G. Uhlenberg. P. The social separation of old and young: a root of ageism. Journal of Social Issues 2005; 61 (2):343–360

HM Government. Laying the Foundations: a housing strategy for England. Department for Communities and Local Government. London, 2011

HMGovernment. Lifetime Neighbourhoods. Department for Communities and Local Government. London, 2011

Kemp CL. "I get along with most of them": direct care workers' relationships with residents' families in assisted living. Gerontologist 2009;49[2]:224-35

Kristensen H. Housing in Denmark. Centre for Housing and Welfare, Realdania Research, 2007

Lifetimes Homes. Revised Lifetime Homes Standard. Habinteg, Luglio 2010

OECD Ageing: Debate the Issues, OECD Insights, OECD Publishing, Paris, 2015

OECD. Ageing, Housing and Urban Development. OECD publishing, Paris, 2003

OMS. Strategie e piano di azione per l'invecchiamento sano in Europa 2012-2020. OMS, Madrid, 2012

OMS. Global age-friendly cities: a guide. OMS, 2007

Pibiri R. La "vivienda dotacional": residenze sociali con servizi a Barcellona. Abitare e Anziani 2012, 2: 25-28

Pontificio Consiglio per i Laici. La dignità dell'anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo. Collana Servizio dell'Unità, n. 10. Elledici, Torino, 1999.

Predazzi M. La cultura dell'arco di vita. In Guerci A, "Living and curing old age in the world". ERGA, Genova, 2002

Predazzi M. Arco di vita e Habitat in Europa. Realtà, tendenze e ipotesi progettuali. In Abitare Leggero. Verso una nuova generazione di servizi per anziani. Fondazione Cariplo, Quaderni dell'Osservatorio, n.17, Milano, 2014

Predazzi M. Scenari possibili nella progettazione per l'invecchiamento. Seminario "Residenzialità leggera nell'età evolutiva dell'invecchiamento". Consorzio sociale Ribes, Comune di Bergamo e SCS Namastè. Bergamo, 29 gennaio 2016

Riseborough M. Extra care housing. What is it? Care Services Improvement Partnership (CSIP), 2008. Factsheet no. 1

Schulz E. Impact of ageing on long-term care workforce in Denmark. NEUJOBS WP D12.2, Supplement A. January 2014.

Schulz E. The long-term care system for the elderly in Denmark. European Network of Economic Policy Research Institutes (ENEPRI). Research Report n. 73. Contribution to WP1 of the ANCIEN project. May 2010

Scortegagna R. Uno sguardo etico e politico che interroga il lavoro sugli anziani. La resistenza a ogni istituzionalizzazione. Convegno: "Verso nuovi modelli di residenzialità con persone anziane". Koinè, Animazione Sociale. Arezzo, 22 maggio 2013

Stula S. Living in old age in Europe. Current developments and challenges. Observatory for socio-political developments in Europe. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. German Association for Public and Private Welfare (DV). German Federal Ministry for Family Affairs, Senior citizens and Youth. Berlin, 2012

The Danish Ministry of Housing, Urban and Rural Affairs. Fact sheet on housing for the elderly. Ottobre 2014

Thomas C. Models of special accommodation for older people across Europe. Final report. Access Design Solutions for ANEC. Brussels, December 2013

Vergani C. La nuova longevità. Mondadori, Milano, 1997

Welling HG. Housing for the elderly in Denmark: life conditions today and future scenarios. International conference on Social Housing Europe. Politecnico di Milano, ottobre 2004

Wilson KB. Historical evolution of assisted living in the United States, 1979 to the present. Gerontologist. 2007;47 Spec No 3:8-22

Young Y. Comparison study on functional outcomes and perceived quality of life between all-inclusive and fee-for-service continuing care retirement communities. J Am Med Dir Assoc 2010 May; 11(4):257-62

Young Y. Factors associated with permanent transition from independent living to nursing home in a continuing care retirement community. J Am Med Dir Assoc. 2009; 10(7):491-7

IL COSTRUTTO DELLA QUALITÀ DELLA VITA DELL'ANZIANO IN RSA

"Sedare le paure, accompagnare le solitudini, lenire il dolore, garantire la libertà, fornire le cure sul piano tecnico: è un insieme di compiti che fa delle residenze per anziani un ambito di lavoro complesso che richiede professionisti di alto livello. I medici semplificatori e i pessimisti non possono curare i pazienti anziani istituzionalizzati: i primi perché non colgono le dinamiche complesse di un ambiente del tutto particolare, i secondi perché non si pongono l'obiettivo, seppur difficile, di continuare a garantire il massimo di autonomia e la migliore qualità della vita anche nelle residenze" M. Trabucchi 1

Introduzione: il punto di partenza

A fronte di ripetute segnalazioni di inadeguatezza, nel 1982 il Congresso degli Stati Uniti tramite the Health Care Financing Administration (HCFA) ha commissionato all'Istituto Nazionale di Medicina uno studio sulla Qualità di vita e di cura nelle RSA ². Nel rapporto conclusivo si affermava con preoccupazione che: "I residenti sono spesso trattati senza rispetto; ad essi sono spesso negate eventuali scelte di cibo, di compagni di stanza, del momento di alzarsi e di andare a dormire, delle loro attività, dei vestiti che indossano, e di quando e dove possono visitare la famiglia e gli amici. Questi problemi possono sembrare in un primo momento meno urgenti che l'abbandono ed i maltrattamenti, ma se considerato nel contesto di una situazione di ricovero definitivo in RSA sono ugualmente inaccettabili."

Da questo rapporto sono derivati vari interventi legislativi, tra cui the Nursing Home Reform Act, (parte del Omnibus Budget Reconciliation Act del 1987) che ha modificato radicalmente la legislazione ed i controlli specifici. The Nursing Home Reform Act (NHRA) è stato emanato per garantire che i residenti ottenessero the "highest practicable mental, physical, and psychosocial wellbeing".

Ma che cosa vuol dire benessere per un ricoverato in RSA?

Negli anni, vari decreti ministeriali, regionali e pubblicazioni di società scientifiche hanno fornito delle definizioni della RSA, ma la visione e l'interpretazione del suo scopo e senso non sono tuttora univoche e condivise. Una recente revisione di JAMDA ³ di sottolinea come le attuali caratteristiche universalmente condivise del senso di una RSA sono limitanti e povere: non un ospedale, una struttura che fornisce supporto funzionale per persone che necessitano di assistenza continua; una struttura che può fornire cura di lungo periodo o riabilitazione per evitare l'ospedalizzazione e favorire la precoce dimissione dall'ospedale, una struttura che può fornire cure palliative.

Chiunque lavori o risieda in una RSA si merita una definizione articolata, complessa e "in positivo" e non una semplice negazione: non un ospedale.

Però per ottenere e essere riconosciuti in un valore positivo è necessario che sia esplicitato il senso ed il valore della RSA. Infatti definire scopo e significato della RSA, è l'atto preliminare indispensabile da cui derivare successivamente strumenti, pratica, clinica ed assistenziale ad esempio il tipo di personale scelto e la sua formazione, le caratteristiche strutturali ed organizzative e soprattutto i contenuti dell'operare di ogni singolo operatore, chi fa cosa e perchè.

Per ora la Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) non è nè casa nè ospedale ed ha apparentemente molti obiettivi, a volte anche contrastanti . Secondo la definizione di Robert Kane 4 ad esempio gli obiettivi di una RSA sono:

- provvedere un ambiente sicuro e supportivo per persone totalmente dipendenti nelle attività di vita quotidiana
- recuperare e mantenere il massimo livello di indipendenza funzionale
- preservare l'autonomia individuale
- massimizzare la qualità di vita, il benessere percepito e la soddisfazione di vita dei ricoverati
- provvedere confort e dignità per le persone nella fase di fine vita ed i loro cari
- stabilizzare e ritardare la progressione delle condizioni mediche croniche,
- prevenire e trattare le condizioni mediche acute e le malattia iatrogene .

In uno scritto successivo da parte di altri autori ⁵ a questi sono stati aggiunti altri obiettivi come l'evitare i trasferimenti in ospedale non necessari, ridurre i costi sanitari, incrementare la soddisfazione professionale dei lavoratori e ridurre il loro tournover. Gli strumenti utilizzati, i processi e gli obiettivi finali sono a volte degli ossimori: ad esempio il fornire un ambiente sicuro può essere in contraddizione con l'obiettivo di fornire la massima libertà di scelta o il controllo della propria vita; la pratica assistenziale svela quotidianamente queste contraddizioni ad esempio nelle strategie di prevenzione delle cadute, nel divieto di fumare, nella scelta degli alimenti e nell'allontanamento dei familiari durante i pasti.

Come afferma l'indagine dell'Istituto di Medicina Americano nel citato studio(2): "I conflitti di valori e di etica sono intrinseci alla cura ed all'assistenza nelle RSA, ad esempio i conflitti tra i requisiti per la cura, come giudicato dai professionisti e i diritti e le preferenze del residente. Come decidere se un residente molto vecchio, forse leggermente demente, ma non legalmente incapace, che si rifiuti di mangiare, debba essere alimentato tramite un sondino nasogastrico anche se si oppone? Che dire di residenti che si rifiutano di prendere i farmaci o altri trattamenti prescritti per gestire la loro malattia cronica? Quale rispetto per le preferenze alimentari di un residente che si rifiuta di aderire ad un regime dietetico prescritto dal medico? Ed infine deve essere permesso di andare in giro senza scorta, anche se vi è un rischio sostanziale di cadere e di subire una frattura dell'anca ad un residente fragile, instabile con osteoporosi, che insiste a camminare da solo?"

Come afferma Rosalyn Kane: "una mai testata ipotesi è che la sicurezza (definita vagamente o per nulla) sia l'essenza ed il fine di tutte le cure a lungo termine.

Incastonato nella maggior parte delle nostre norme e regolamenti vi è l'idea che l'assistenza a lungo termine debba aspirare alla migliore qualità della vita, compatibile con la salute e la sicurezza. Ma la gente comune "all'esterno" preferisce i migliori risultati di salute e di sicurezza possibili che sono compatibili con una qualità significativa della vita". E il ribaltamento del pensiero comune, da un'istituzione totale e condizionante, alla libertà di scelta e di errore dei cittadini liberi!

La rimodulazione degli obiettivi e della priorità. Gli strumenti per raggiungerli.

Definito il contesto e le incertezze della definizione di mission delle RSA, le domande fondamentali da porsi e da condividere con il proprio gruppo di lavoro (operatori, infermieri, medici, dirigenti e assessori) è che cosa sia una RSA e come possano essere ridefiniti gli obiettivi della "propria" RSA e quanto la pratica quotidiana (processo e strumenti) rispetti questi obiettivi. Se la qualità della vita è l'obiettivo ed il faro culturale, pratico ed organizzativo bisogna interrogarsi come ciò si possa tradurre nella vita quotidiana del ricoverato. L' organizzazione statunitense Pioneer Network successivamente rinominata Culture Change ¹¹ ha formulato le domande critiche per riflettere sul senso della RSA :

Se tu fossi un residente della tua RSA

- Che cosa ti renderebbe eccitato per svegliarti l'indomani?
- Esiste qualsiasi cosa che darebbe senso al tuo futuro in RSA?
- Che cosa servirebbe per mantenere uno scopo nella tua vita in RSA?

Queste domande evidenziano alcune contraddizioni della cultura geriatrica e assistenziale che ha condizionato gli aspetti organizzativi, gli orientamenti il clima, e l'aria che si respira nelle RSA. La tabella seguente ⁴ fornisce altri spunti di riflessione per operatori, infermieri, medici, dirigenti.

Tabella 1 - Comprendere la cultura della propria RSA

Basata sulla tua esperienza, quale pensi sia il principale obiettivo strategico della tua organizzazione?

Quanto la mission dichiarata e i valori esplicitati riflettono la tua esperienza di lavoro quotidiano?

Come potresti deinire lo stile manageriale della tua organizzazione ai vari livelli, in base a come sei trattato come membro dello staff?

Se hai un'idea di miglioramento dell'assistenza quanto è facile per te essere ascoltato nell'ipotesi di miglioramento?

In generale che cosa caratterizza una RSA, come i suoi successi sono riconosciuti e ricompensati?

Qual è l'aspetto unificante della tua organizzazione, ciò che unisce la RSA ed i suoi membri?

La nuova mission della RSA deve essere quella di garantire la migliore qualità di vita e del morire del residente ⁵

Se la mission è la qualità della vita del ricoverato, è necessaria una riorganizzazione sia culturale sia organizzativa, in quanto "la realtà di vita delle RSA è spesso caratterizzata da una filosofia e una pratica da istituzione totale, una gestione tutelare, prevalentemente assistenziale (con componenti mediche e riabilitative) per la cura di un paziente "cronico"." ⁶

LA QUALITÀ DELLA VITA

La qualità della vita é un concetto mal definibile in termini assoluti o universali, ma individuale e personale, cioè ha un significato differente per individui diversi, e per lo stesso individuo in fasi diverse della sua vita ⁵⁻⁷.

Ci sono molteplici definizioni di qualità della vita. L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce:" la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni. Riguarda quindi un concetto ad ampio spettro, che è modificabile in maniera complessa dalla percezione della propria salute fisica e psicologico-emotiva, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali e dall'interazione con il proprio specifico contesto ambientale."8

Quindi la qualità della vita parafrasando e cercando di rendere il concetto operativo e fruibile è:

- una percezione individuale: ognuno la percepisce differentemente e non vi è miglior giudice dell'individuo stesso e non ci sono agenti sostitutivi (non è possibile giudicare la qualità di vita di un altro)
- è un vissuto che dipende dalla cultura in cui si vive e dai propri valori, mediati dalle aspettative, dai ricordi, dal passato e dal futuro atteso.
- è un concetto multidimensionale che deriva dall'interpretazione della propria salute fisica ed emotiva, dell'indipendenza, dalle relazioni umane e sociali e dall'ambiente.

La qualità o la soddisfazione di vita è allora una lettura individuale e idiosincrasica di tutti questi elementi, un mix emergente secondo il paradigma della complessità (referenza) e non prevedibile di vissuto, passato, presente e aspettativa del futuro individuale.

I DETERMINANTI DELLA QUALITÀ

Come affermato nell'indagine dell'Istituto di Medicina Americano - IOM ¹¹, "I determinanti di qualità nelle case di riposo sono molto diversi da quelli di contesti di assistenza medica per acuti come gli ospedali. Le differenze derivano dalle caratteristiche dei residenti, dalle loro esigenze di assistenza, dalle circostanze e dalle condizioni in cui avviene la prestazione, dai risultati attesi, e dal fatto che per molti residenti la RSA è la loro casa, non solo una temporanea dimora in cui sono temporaneamente ricoverati per un problema medico acuto".

Le RSA sono per definizione luoghi in cui si concentrano l'elevata prevalenza di multimorbidità, di deterioramento cognitivo e di grave dipendenza funzionale, aspetti complessi che si moltiplicano e interagiscono tra loro. Da aggiungere la necessità di dipendere da altri per soddisfare i propri bisogni ed interessi, la lunga e spesso totale permanenza nella struttura, la condivisione di spazi comuni e la difficoltà di privacy ambientale, la scarsa interazione sociale e le ridotte possibilità di uscita all'esterno determinano in ultima analisi la difficoltà di operare scelte personali e di poter avere il controllo della propria vita in base alle autonomie residue.

La qualità della vita in RSA secondo l'Istituto di Medicina Americano - IOM Nello studio dell'Istituto Nazionale di Medicina sulla Qualità di vita e di cura nelle RSA² ven-

gono esplicitate il senso ed i modi pratici della Qualità della Vita in RSA. Il testo è del 1982 ma i punti salienti mantengono ancora oggi il valore epistemologico di faro e di paradigma culturale ancora troppo spesso disatteso.

"La qualità della vita vissuta da chiunque è legata al senso individuale di benessere, al livello di soddisfazione per la vita e alla sensazione di autostima e autoconsiderazione. Per i residenti in RSA questo comprende un senso di base di soddisfazione per se stessi, l'ambiente, le cure ricevute, la realizzazione di obiettivi desiderati ed il controllo sulla propria vita. Per esempio, la qualità della vita di un residente si arricchisce di stretti rapporti e di scambi significativi con gli altri, di un ambiente che supporti l'indipendenza e incorpori gli effetti personali, la possibilità di esercitare un ragionevole controllo sulle decisioni di vita. Le opportunità di scelta sono necessariamente un po' limitate in RSA, ma non necessariamente debbono essere cosi limitate come tuttora avviene in alcune RSA. La partecipazione alla programmazione e la condivisione del percorso di cura è un aspetto importante di autonomia personale. Ma anche le apparentemente piccole scelte come il tempo e il tipo dei pasti, le attività, la scelta dell'abbigliamento, o il tempo di svegliarsi e di andare a dormire aumentano in maniera significativa il senso di controllo personale che porta ad un senso di benessere.

La mancanza di privacy per le visite con la famiglia e gli amici, per le cure mediche, e per l'eventuale voglia di stare da solo, contribuisce alla mancanza di autostima.

Le opportunità di impegnarsi in attività sociali, religiose, politiche, civili, ricreative sono in grado di promuovere un senso di valore. La qualità e la varietà del cibo sono spesso citati come alcune delle più importanti caratteristiche di qualità . Ma la qualità della vita include anche circostanze di vita come le attività personali, la sicurezza finanziaria, la salute fisica e mentale, la sicurezza personale del residente, e la sicurezza della proprie cose .l residenti attribuiscono grande valore ed importanza per il loro benessere alle competenze, agli atteggiamenti e ai sentimenti del personale ed alla qualità delle interazioni tra il personale e residenti. Ciò deriva dal fatto che dall'80 al 90 per cento della assistenza, aiuto, relazione del residente è assicurato dal personale non laureato (OSS, OSA in Italia ndr) e la qualità delle loro interazioni con i residenti in particolare quanto sono di aiuto, amichevoli, quanto trattano ogni residente come una persona degna di valore dignità e rispetto, fa una grande differenza nella qualità della vita di un residente. Il miglioramento delle capacità funzionali e una maggiore indipendenza del ricoverato sono associati con una maggiore senso di benessere.

La qualità delle cure mediche e infermieristiche fornite, il modo in cui sono fornite, la qualità dell'interazione tra il personale e residenti, la gamma di servizi e di comfort disponibili per i residenti e la loro capacità di fare scelte personali e di influenzare la gamma di scelte, e l'ambiente della struttura influisce sullo stato di salute funzionale, fisica, mentale dei residenti e sul benessere soggettivo. Il benessere soggettivo include fattori quali l'entità della depressione-demoralizzazione, la soddisfazione-insoddisfazione, l'assenza di disagio-dolore".

In estrema sintesi dal documento emerge come la qualità della vita del ricoverato in RSA dipende da diversi fattori, in sintonia con la definizione dell'OMS, ma modificato e specifico per la realtà ambientale, di prospettiva e di condizioni cliniche del ricoverato. I determinanti citati sono molteplici, tra cui :

- la soddisfazione verso se stesso, l'ambiente, la assistenza e la cura ricevuti
- il raggiungimento dei propri obiettivi e il controllo sulla propria vita
- relazioni strette e significative
- un senso di appartenza e continuità con la propria storia
- privacy, individualità e dignità
- impegno in attività significative
- Indipendenza e libertà.

LA RIVOLUZIONE COPERNICANA: INDIVIDUARE UNO STRUMENTO DI MISURA

Un fondamentale contributo sia teorico sia pratico alla definizione della Qualità della Vita del ricoverato in Nursing Home (RSA in Italia) deriva dagli studi di Rosalyn Kane. 8,9,10

Kane ha semplificato il modo di definire la Qualità di vita del residente in RSA per poter implementare uno strumento che ne consenta la misurazione. A partire da consensus conference di esperti, revisioni sistematiche della letteratura, focus group con i ricoverati, gli operatori, i familiari, i dirigenti e i politici locali, la Kane ha elaborato un questionario di 11 domini e 60 domande. Ha dichiarato i limiti teorici e pratici del suo lavoro esplicitando che la qualità della vita è un costrutto personale, individuale ed imprevedibile (e che quindi è immisurabile in termini oggettivi). Qualsiasi questionario è un indagine riduzionistica e quindi incompleta e carente. Nel contempo ci ha mostrato l'enorme importanza di occuparsi, misurare e riflettere sulla qualità della vita delle persone ricoverate. Un solido inizio per tendere alla realizzazione del miglioramento continuo della qualità della vita in RSA.

Parlare con le persone ricoverate e ricercare la "loro voce" può essere un buon modello e un metodo per personalizzare l'assistenza, rappresentando sia il processo che l'outcome dell'intervento. Ricercare direttamente e sistematicamente la voce del paziente sulla propria vita e sul proprio benessere è uno strumento, un percorso e un fine in grado di avvicinarsi al risultato desiderato (bertolini numero). Kane ha definito gli ambiti che condizionano la qualità della vita per le persone ricoverate in RSA e che una volta misurati potrebbero fornirne una misura sintetica ¹¹

- 1. Autonomia e possibilità di scelta: è la percezione di essere libero, di essere la persona che prende le decisioni, fa le scelte e dirige la propria vita.
- 2. Individualità: percezione della persona ricoverata di essere riconosciuta come persona singola e diversa da tutti gli altri, di essere in grado di continuare a sperimentare ed esprimere la propria identità e di poter vivere il presente in continuità con il proprio passato.
- 3. Dignità: percezione che la propria dignità di essere umano adulto sia rispettata. "This is just the problem here, they treat us as tough were are children".
- 4. Privacy: l'esperienza non formale della possibilità di uno spazio privato ed inviolabile, potere stare soli quando si vuole, essere con altri quando lo si desidera, avere il controllo delle informazioni che lo riquardano.
- 5. Divertimento e piacere: essere consultati e coinvolti nelle scelte di attività divertenti e piacevoli.

- 6. Attività significative: essere consultati e coinvolti su cosa sia significativo e interessante da vedere e da fare. Il termine di significativo varia da persona a persona ed anche il modo di partecipare varia e in ultima analisi non si può nemmeno essere obbligati a essere felici.
- 7. Relazioni: la relazione con l'altro da senso alla vita, potere sperimentare liberamente relazioni di amore, amicizia, o di inimicizia e rivalità.
- 8. Senso di sicurezza, salute, ordine: è il senso di sicurezza di se stesso nel mondo; una persona deve poter essere fiduciosa e sentire di vivere in un ambiente benigno dove le persone sono ben disposte e dove le regole del buon vivere sono rispettate. L'opposto è un mondo imprevedibile, senza legge, pericoloso.
- 9. Confort fisico: è l'ambito della qualità di cura (concetto parallelo, ma non sovrapposto): essere libero dal dolore fisico e da disturbi, come la dispnea, la nausea, la costipazione. Il concetto per il ricoverato implica lo stare bene in termini di temperatura corporea, di posizione del corpo, per alcuni comprende vestiti freschi e lavati.
- 10. Benessere spirituale: è un concetto più ampio di religiosità e religione.
- 11. Competenza funzionale: nei limiti delle capacità cognitive e fisiche, la persona dovrebbe, solo se lo desidera, tendere alla maggior indipendenza possibile.

Diverse condizioni entrano in questo ambito: motivazione, aspirazione, l'ambiente.

DAI DETERMINANTI ALLA REALTÀ OPERATIVA

Rimodulato e condiviso l'obiettivo ed il senso ultimo della RSA, diviene possibile studiare le caratteristiche di struttura, processo ed esito che favoriscano e supportino il "viaggio" nel cambiamento. Nonostante i limiti oggettivi organizzativi e di salute, l'obiettivo della RSA come fornitore di benessere per i ricoverati, i familiari e gli operatori impone e necessita un cambio filosofico ed organizzativo, da cui deve derivare una modifica della pratica corrente e dell'organizzazione del lavoro.

Il cambio di prospettiva e di approccio è un lavoro lungo, alcuni ipotizzano almeno 5 anni per iniziare a vedere i primi cambiamenti. Tale lavoro inizia coinvolgendo tutto il sistema: gli operatori, gli infermieri, i medici, i dirigenti delle strutture apicali, l'ente regolatore, i ricoverati e le famiglie. Il processo deve essere adattato alla singola realtà, modulando gli interventi in base alla peculiarità della struttura.

QUALITÀ DELLA CURA E QUALITÀ DELLA VITA, CAMBIO DI FILOSOFIA E DI PARADIGMA

In Italia le legislazioni regionali sull'accreditamento e l'appropriatezza hanno sicuramente ottenuto un enorme avanzamento della qualità di cura nelle RSA. È indubbio ed innegabile che i debiti formativi, richiesti dalle Regioni o dalle Province, le verifiche ispettive siano indispensabili ed hanno incrementato la qualità e l'appropriatezza dell'assistenza fornita. Vanno nella stessa positiva direzione le esperienze culturali del MARA¹ e dei Quality indicators ¹³ nelle RSA.

La qualità di cura è un presupposto indispensabile e non negoziabile della qualità di vita, ma è uno strumento che non esaurisce la domanda di benessere del ricoverato⁵ L'attenzione alla qualità di cura, a volte ha fatto dimenticare l'obiettivo ultimo delle

RSA: il benessere del ricoverato. La medicalizzazione della RSA accanto a benefici in termini di salute e cura ha probabilmente determinato anche dei costi per gli aspetti sociali della care quali il rispetto dell' individualità, la possibilità di controllo, le scelte del ricoverato. Alcuni autori ⁴ affermano che è andata perduta la dimensione dell'Home nel concetto variegato della Nursing Home-RSA.

Una risposta ad alcune problematiche attinenti la qualità di vita del ricoverato in RSA è rappresentata dalle esperienze statunitensi raccolte nella "Culture-Change" della Pioneer Network (www.pionernetwork.net) ^{6,7}

Il network nato nel 1997 ha profondamente rivoluzionato il paradigma di cura e di assistenza nelle Nursing Home con numerose iniziative, esperienze e collaborazioni per esempio la collaborazione con il Medicare & Medicaid service dal 2004 che ha generato la revisione del MDS 3*. Gli obiettivi del network sono il superamento della visione eccessivamente sanitaria delle RSA, il miglioramento della qualità della vita del ricoverato e della qualità di cura, la de-istituzionalizzazione della cultura della NH che pone al centro "la Care Centrata sulla persona". Ciò ha implicato un cambio dei valori e delle norme di riferimento, dell'ambiente fisico e della struttura organizzativa sottostante. In questo paradigma e filosofia di presa in carico, una maggiore enfasi viene posta sulla massimizzazione del benessere della persona in un ambiente, quanto più possibile simile a un ambiente domestico, sia nei ritmi sia nella struttura abitativa, che mantenga l'identità e la dignità del ricoverato e promuova collaborazione e interdipendenza tra residenti, familiari e operatori. Inoltre l'approccio enfatizza la necessità di mantenere quanto più possibile il controllo da parte del residente sulla sua vita e le sue scelte. 6

Il presupposto filosofico condiviso del movimento culturale della culture change è semplice nella sua complessità Il percorso è lungo e difficile, per riuscire a renderlo praticabile va operata una mediazione nei confronti della popolazione residente che ha problemi di salute molteplici e vari gradi di dipendenza funzionale.

Tabella 2 - Comprendere la cultura della propria RSA

Conosci ogni persona

Ogni persona può e fa davvero la differenza

La relazione è la chiave di volta per trasformare la cultura dell'assistenza

Rispondi allo spirito, oltre che alla mente e al corpo

L'assunzione di un rischio è parte normale della vita

Poni la persona prima del compito

Ogni anziano ha diritto all'autodeterminazione ovunque si trovi

La comunità è l'antidoto alla istituzionalizzazione

Fai agli altri quello che vorresti fosse fatto a te, Regola d'Oro

Promuovi la crescita e lo sviluppo di tutti

Modifica e adatta le potenzialità dell'ambiente in tutte le sue forme: fisico, organizzativo, psicologico, sociale e spirituale

Pratica l'auto analisi, alla ricerca di nuova creatività e opportunità per fare meglio

Riconosci che la culture change e la trasformazione non sono l'obiettivo, ma un percorso in continua costruzione

Negli Stati uniti il 30% delle NH ha utilizzato alcuni elementi della Culture change e solo 5% delle NH ha applicato completamente il modello. L'applicazione di questo modello ha prodotto risultati diversi in termini di efficacia anche se non tutti significativi dal punto di vista statistico. Per i ricoverati è stato dimostrato un maggiore livello di attività, una minore depressione, minori cadute e ospedalizzazione, minore uso di farmaci, minore mortalità, riduzione delle ulcere da pressione, riduzione dell'uso della contenzione, riduzione della perdita di peso. rispetto alle RSA "tradizionali". 8

Dal punto di vista gestionale è dimostrato un aumento dell'occupazione dei posti letto, un maggior riconoscimento da parte degli enti di controllo, una riduzione del turnover degli operatori, una maggiore soddisfazione del personale e minori tassi di assenteismo.⁸

I costi economici delle strutture culture change non sono complessivamente superiori alle strutture tradizionali. ⁸

Recenti revisioni scientifiche sull'efficacia del paradigma della Culture Change non rilevano una significativa superiorità in termini di salute fisica e rilevano solo una modesta efficacia rispetto agli outcome di salute psicosociale nel confronto con le tradizionali strutture istituzionali. ^{9, 10, 11}

Il modello della culture change pur offrendo stimoli e proposte operative molto interessanti, ha dei limiti di applicazione per la complessità delle problematiche di salute e dei bisogni dei ricoverati. La qualità della cura e la qualità di vita sono entrambe condizioni necessarie ma non sufficienti. Come afferma Rosalyn Kane: "gli outcome in NH devono includere elementi di vita oltre che di cura, la vita in NH può divenire sterile, irrigimentata, priva sia di privacy sia di relazioni significative e impoverente lo spirito umano. La distinzione tra qualità della cura e qualità di vita è probabilmente spuria poiché la prima contribuisce alla seconda, ma va posta attenzione e misurare anche gli aspetti psicologici e sociali." ⁹

Vi è la necessità di trovare una mediazione tra le diverse esigenze, come ha affermato Antonio Guaita ¹⁴: per la SIGG - società italiana di geriatria e gerontologia la RSA, in accordo con la normativa nazionale, è una struttura del territorio destinata ad accogliere - per ricoveri temporanei o a tempo indeterminato - gli anziani non autosufficienti, cui deve offrire:

- una sistemazione residenziale (RESIDENZA) con una connotazione il più possibile domestica, organizzata in modo da rispettare il bisogno individuale di riservatezza e di privacy e da stimolare al tempo stesso la socializzazione tra gli anziani ospiti.
- Tutti gli interventi medici, infermieristici e riabilitativi (SANITARIA) sono necessari a prevenire e curare le malattie croniche e le loro riacutizzazioni, nonché gli interventi volti a recuperare e sostenere l'autonomia dei degenti.
- Un'assistenza individualizzata (ASSISTENZIALE), orientata alla tutela ed al miglioramento dei livelli di autonomia, al mantenimento degli interessi personali ed alla promozione del benessere.

Il percorso per trovare la complessa mediazione o conciliazione tra qualità delle cure e qualità della vita è un tema centrale. La RSA è una unica combinazione di care sanitaria e sociale che deve essere focalizzata sulle preferenze individuali. ¹⁴

Secondo lo IOM la qualità di cura in RSA comprende una valutazione multidimensionale completa di ogni residente per identificare capacità e bisogni, lo sviluppo di un piano di trattamento per integrare i contributi di tutti i professionisti sulla base dei risultati della valutazione, e una applicazione ed esecuzione coordinata di tutti gli aspetti del piano di trattamento. Le valutazioni devono essere ripetute periodicamente e il piano di trattamento adeguato di conseguenza.

Le parole chiave sono quindi la valutazione muldimensionale, l'equipe multiprofessionale, il piano di trattamento individualizzato, medicina basata sull'evidenza.

Per la medicina basata sull'evidenza ci sono dei limiti di l'applicabilità nelle RSA, non vi sono infatti linee guida che siano specifiche per la popolazione di anziani fragili o ricoverati in RSA. In loro assenza, vengono forzatamente estese alle persone anziane e fragili residenti in RSA .le linee guida Evidence Based, sviluppate per individui sani e giovani con norme di arruolamento che escludono proprio i pazienti fragili ed anziani! Inoltre vanno "costretti" assieme due concetti divergenti: uno oggettivo e teoricamente misurabile(la qualità della cura) l'altro che per definizione è individuale, idiosincrasico e per certi versi immisurabile (la qualità della vita)

PER CONTINUARE A RIFLETTERE

Date le premesse risulta difficile esporre delle conclusioni, per questo di seguito si riportano le riflessioni di un gruppo di operatori del campo che possono spunti per proseguire il "viaggio nel cambiamento". ⁶

1. Conoscenza dell'ospite e filosofia della conoscenza: come organizzare una conoscenza profonda?

Solo una conoscenza attenta e puntuale della persona può permettere di individualizzare l'intervento e quindi garantire la continuità biografica, l'individualità ed il controllo. La valutazione multidimensionale geriatrica, integrata da un'intervista alla persona, in grado di approfondire la storia personale, gli interessi e le propensioni del ricoverato, sono gli strumenti migliori per la definizione del progetto legato al ricovero in RSA. Tramite questi strumenti è possibile formulare assieme al ricoverato ed alla sua famiglia non semplicemente un progetto assistenziale (PAI) ma un progetto di vita (PdV) che dia senso, valore e significatività personale e continuità alla permanenza in RSA.

Come organizzare il lavoro per garantire una care centrata sui bisogni dell'ospite?
 Potenziamento del ruolo dell'operatore, organizzazione orizzontale, empowered work teams.

IL CAMBIO DI RUOLO DEGLI OPERATORI - Uno delle rivoluzioni culturali introdotte dal "culture change" è stata quella di modificare il paradigma della RSA: da una visione medicalizzata ad una visione sociale, da una visione gerarchica ad una visione orizzontale. Dobbiamo immaginare una catena conoscitiva/decisionale che parta dal paziente e dall' OSS: il medico, l'infermiere e tutti gli altri collaborano con questa diade (triade comprendendo il famigliare e l'educatore) per realizzare gli obbiettivi di vita del paziente. Gli OSS sono gli operatori che con maggiore intensità e continuità sono in contatto con il ricoverato, quindi sono le figure critiche per riconoscere i bisogni dell'ospite e soddisfare le sue richieste ed i suoi desideri, per

identificare variazioni anche sottili dello stato di salute e sono critici per fornire un assistenza ed un intervento centrato sulla persona., rispettoso della dignità e della personalità dell'ospite.. Per le necessità di conoscenza profonda ed empatica e di continuità dell'intervento è necessario l'assegnazione degli OSS a piccoli gruppi di ricoverati e il potenziamento ed il riconoscimento delle capacità organizzative del lavoro degli OSS.

Ma come coniugare la democrazia, il controllo da parte del ricoverato, l'autonomia decisionale, l'individualità, la relazione personale dell'OSS con il ricoverato con la gerarchia, il controllo, la routine, i compiti, le verifiche esterne?

3. Organizzazione della giornata: è possibile e come organizzare una giornata che, nei limiti dell'organizzazione, garantisca il piacere, l'interesse individuale la continuità della vita del ricoverato?

Le giornate tipiche della RSA sono caratterizzate spesso dai doveri/compiti assistenziali, intervallate dai momenti del pasto e da attività ricreative centrali, in una sorta di catena di montaggio nei tempi e nei doveri. I desideri, i tempi individuali sono spesso secondari ai tempi della struttura; spesso la noia e la solitudine dominano. Quello bisognerebbe cercare di modificare è l'impostazione e l'organizzazione del lavoro: i tempi e ritmi del lavoro dovrebbero essere scanditi dai tempi dell'ospite, la giornata ed il lavoro dovrebbero essere diretti dai ritmi individuali.

Revisione editoriale: Grillo A., Arenale F., Corbella D.

BIBLIOGRAFIA

Bellelli G. Trabucchi M. Il miglioramento dell'Assistenza nelle residenze per Anziani MARA

Improving the Quality of Care in Nursing Homes Committee on Nursing Home Regulation Institute of Medicine NATIONAL ACADEMY PRESS Washington, D.C.1986

Sanford A. et al: An international Definition for Nursing Home. Jamda 16 (2015) 181-184

Kane RL: Essentials of Clinical Geriatrics . McGraw-Hill 1989

Morley et al: Nursing Home care Mc Graw Hill 2013

Bertolini L.: Qualità della vita o qualità della cura? Psicogeriatria maggio 2011

M. Pagani et al: La Residenza Sanitaria Assistenziale in press

Fayers et al: Quality of life : The assessment, analysis and reporting of patient-reported outcomes. Wylley Blackwell 2016.

Kane RA (2002) Definitions, measurement and correlates of quality of life in Nursing Home: Toward a Resonable Practice, Research and policy Agenda. The Gerontologist 43. 28-36

Kane R. et al. (2003) Quality of life measures for nursing home residents: Journal of Gerontology; Medical science 58° (3) 240-248

Measures Indicators and Improvement of Quality in Nursing Home (HCFA-98-002-PK) july 2003 Kane Robert.

Ronch J et al: Culture Change in Elder care HPP 2013

Saliba D: Feasibility of quality indicators for the Management of Geriatric Syndromes in Nursing Home. J. Am. Med Dir. Assoc 2004; 5:310-319

Guaita A. Bollettino SIGG: Linee Guida SIGG per le RSA. Supplemento 2 Febbraio 2005

Weiner J: Strategies for Improving the quality of long term care . Final Report National Commission for Quality Long Term Care Washington DC 2007

LA QUALITÀ DI VITA NELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA E DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO A BASSO FUNZIONAMENTO

INTRODUZIONE

Negli ultimi 15 anni gli studi sulla Qualità di Vita (QdV) hanno avuto un incremento straordinario, tanto che ad oggi tale concetto sembra porsi al crocevia di tutte le strategie d'intervento nelle varie branche della medicina in generale e della psichiatria in particolare. Gli strumenti di valutazione prodotti sono numerosi e gli ambiti di applicazione vari, da quello sociale, a quello sanitario, lavorativo, statistico o economico.

In un primo momento il significato del termine QdV può apparire di facile comprensione, anche a causa della banalità dell'accezione più frequentemente attribuitagli. In realtà, l'espressione QdV può assumere significati molteplici, tanto da rendere quasi impossibile parlarne senza una precisazione di senso contestualizzato.

Nell'ambito delle comunicazioni di massa il termine viene spesso usato, come sinonimo di felicità, per far riferimento a una vita di qualità, a un ideale universale di eccellenza, con chiaro riferimento agli ambiti dell'esistenza più materialistici e commercializzabili, quali la carriera lavorativa, i beni posseduti, gli ambienti frequentati o la performance fisica.

Nella salute mentale l'applicazione della QdV non consiste affatto nel raggiungimento di una vita di alta qualità. Qui il concetto deve essere considerato in termini qualitativi più che quantitativi, come una modalità d'approccio al sistema paziente-persona, alternativa o integrativa a quella tradizionalmente seguita in medicina, in cui ci si riferisca alle possibilità di scegliere un percorso invece che al raggiungimento di un obiettivo. Perseguire il miglioramento della QdV in una persona con problemi di salute mentale significa fare tutto il possibile per aiutarla ad essere più soddisfatta possibile della propria vita, mentre gli interventi terapeutico-riabilitativi tradizionali mirano a restituire l'integrità morfologica e funzionale compromessa dalla condizione patologica.

Si tratta dunque di un sistema di riferimento di grande utilità per ogni individuo, ma soprattutto per le persone con disabilità persistenti o patologie croniche, in cui sono presenti deficit strutturali o compromissioni del funzionamento che nessun intervento può eliminare, restituendo una condizione simile a quella della maggior parte delle persone. Nella disabilità intellettiva (DI) o nel disturbo dello spettro autistico a basso funzionamento (DdSA-BF) l'idea che gli interventi terapeutici e riabilitativi possano restituire un'intelligenza "normale" toglie addirittura senso agli interventi stessi, mentre il miglioramento della QdV non solo appare sempre perseguibile, ma ha la potenzialità di convogliare virtuosamente le risorse socio-sanitarie disponibili. Ugualmente appare poco sensato cercare di condurre le persone con DI/DdSA-BF a vivere nel modo più simile possibile alle persone a sviluppo tipico: le terapie e i percorsi riabilitativi si trasformano spesso in interventi assistenziali proprio perché limitati dal concetto di irrecuperabilità rispetto a un procedere terapeutico che tende alla normalizzazione.

È ampiamente riconosciuto che la prevalenza di disturbi psichiatrici nelle persone con DI/DdSA-BF è molto più alta che nella popolazione generale (Cooper et al., 2007) ed è stato inoltre registrato un considerevole aumento della loro aspettativa di vita. Questi aspetti pongono sfide rilevanti ai sistemi sanitari, ai cui servizi viene richiesto sempre più di adottare approcci olistici e integrativi, in grado di coprire tutti i domini relativi alla salute. Un numero crescente di ricerche sostiene la grande utilità dell'applicazione della QdV per implementare i diversi tipi d'intervento (Cuesta-Gomez et al., 2016; Brown et al., 2013; Brown & Brown, 2005).

Sebbene in molti contesti professionali dei paesi occidentali l'acquisizione dell'importanza concettuale dell'approccio a tipo QdV sia ancora scarsa e si sia tuttora lontani da una standardizzazione della sua definizione (Brown & Brown, 2005), negli ultimi anni l'interesse scientifico si è già spostato dalle questioni teoriche ai metodi di misurazione. I motivi sono molteplici, ma i principali sembrano rappresentati dalla crescente considerazione della misurazione della QdV come punto cruciale dei processi di valutazione e di programmazione individualizzata, come misura di esito esauriente e come chiave d'accesso all'applicazione e alla disseminazione del concetto (Burgess & Gutstein, 2007; Bertelli & Brown, 2006; Verdugo et al., 2005).

Già nel 2004 l'International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD) ha sostenuto che la QdV dovesse costituire la base degli interventi terapeutico-riabilitativi ed assumere un posto di rilievo nella formazione e nei training rivolti ai professionisti. Dalla seconda metà degli anni '90 in poi la QdV è passata rapidamente da modello concettuale di sensibilizzazione per le pratiche socio-sanitarie a misura concreta di esito degli interventi. Alcuni autori (Cummins, 2005) hanno suggerito che l'abbandono di modelli altamente complessi in favore di proposizioni più semplici e empiricamente testabili potesse rappresentare il modo più efficace per supportare questa progressione.

Quella della misurazione è una procedura inevitabile quanto critica della medicina moderna, associata a numerose problematiche, sulle quali sono stati e vengono condotti altrettanti studi. La difficoltà principale derivante dal misurare costrutti teorici come la QdV risiede nel fatto che essi mancano di un corrispettivo fisico o di un ente di natura e conseguentemente di una definizione obiettivabile. Di fatto, l'assessment della QdV attende ancora risposte definitive su quale sia la formulazione più valida del

concetto, su come possa essere efficacemente misurata, da chi e con quale scopo.

OBIETTIVO DELLO STUDIO

L'obiettivo dello studio è stato quello di approfondire lo stato della ricerca sulla valutazione della 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: "cosa si misura esattamente quando si misura la QdV delle persone con DI/DdSA?", "da chi deve essere effettuata la valutazione?" e "con quale scopo?"

Gli autori hanno esaminato la letteratura internazionale degli ultimi venti anni, da gennaio 1996 a settembre 2016. 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: "quality of life", "subjective well-being" o "person centred outcome (measures)", abbinate a "assessment" o "measure(ment)", ulteriormente 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 1478 articoli. Dopo la lettura dei titoli e degli abstract, 207 sono risultati pertinenti. Di questi soltanto 48 sono stati considerati utili per rispondere ai quesiti di riferimento della mappatura.

La ricerca attraverso i motori generalisti del world wide web ha individuato 163 link di potenziale interesse. Dopo la prima lettura della pagina web legata ai link, 18 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 11 sono stati considerati utili per rispondere ai quesiti della mappatura.

COSA SI MISURA NELLA QdV?

Poiché la QdV è un fenomeno molto complesso da valutare, la maggior parte dei ricercatori concorda nel sostenere che possa essere adeguatamente determinata solo attraverso misurazioni molteplici, da combinare successivamente in una formula complessa. Come già accennato, il nodo cruciale è la mancanza di una standardizzazione della definizione, delle aree di declinazione e delle unità di misura, su cui dovrebbero basarsi tutti i diversi strumenti di valutazione.

La letteratura internazionale è concorde nel sostenere che la misurazione dovrebbe riferirsi sia ad aspetti qualitativi che quantitativi (Bertelli & Brown, 2006; Cummins, 2005; International Wellbeing Group, 2005), articolati attraverso posizioni soggettive e oggettive (Summers et al., 2005; Caron et al., 2005; Hansson, 2002), basate sui riferiti della persona stessa o dei suoi proxy, anche in relazione allo scopo della valutazione (Bertelli & Brown, 2006).

L'opinione attuale della comunità scientifica è che la valutazione della QdV debba identificare gli aspetti della vita ai quali una persona attribuisce la massima importanza, offrire la possibilità di provare in questi ambiti la massima soddisfazione e, in questo modo, favorire un percorso di implementazione della qualità generale dell'esistenza (Schalock et al., 2002). La misurazione della QdV dovrebbe essere eseguita in un setting naturalistico e basarsi contemporaneamente sia su aspetti comuni a tutti gli esseri umani che sul modo con cui si declinano individualmente.

In uno studio sulla deistituzionalizzazione nel Regno Unito, Perry e Felce (2005) hanno indagato, in un campione randomizzato di persone residenti in piccoli appartamenti nella comunità, la correlazione tra le misure oggettive e soggettive in alcune delle dimensioni e delle aree della QdV più frequentemente valutate. I risultati hanno mostrato che la soddisfazione rispetto alle scelte personali, valutata somministrando la Comprehensive Quality of Life Scale (Cummins, 1997), non correlava con nessuna misura oggettiva. La soddisfazione rispetto all'amicizia, al tempo libero e alle attività ricreative, rilevata attraverso l'utilizzo della Lifestyle Satisfaction Survey (Heal & Rubin, 1993) è risultata significativamente correlata con il coinvolgimento nelle attività senza valore sociale, ma non con la partecipazione alla vita domestica, misurata per mezzo dell' Index of Participation in Domestic Life (Raynes et al., 1994). Inoltre, rispetto alla partecipazione alla vita di comunità e alle relazioni sociali, non è emersa nessuna correlazione statisticamente significativa fra misure oggettive e soggettive. Il disegno dello studio non ha permesso di rilevare quali fossero le dimensioni e le variabili più adatte alla descrizione delle variazioni interindividuali della QdV, tuttavia ha permesso di confermare quanto rilevato in ricerche precedenti sulla necessità di distinguere le condizione di vita oggettive dalla soddisfazione percepita a livello personale.

Le indagini successive hanno precisato che le dimensioni concrete e i vissuti soggettivi devono essere integrati nella valutazione. Il riferimento esclusivo a indicatori oggettivi rischierebbe di ricondurre la QdV nei limiti degli approcci tradizionali, basati sulla normalità. La QdV dovrebbe essere misurata attraverso la valutazione dell'importanza attribuita e della soddisfazione percepita in quegli ambiti della vita applicabili alla vita di tutte le persone a e qualitativamente significativi per l'esistenza di ogni individuo. Secondo questo modello l'essere poco soddisfatti di un ambito della vita a

cui si attribuisce scarsa importanza non può compromettere più di tanto la percezione della qualità generale dell'esistenza, così come l'impatto migliorativo sulla QdV generale di grandi soddisfazioni in ambiti di scarsa importanza personale non può che essere limitato.

Per valutare le proprietà universali (etiche) e transculturali (emiche) della QdV alcuni autori hanno esaminato le indicazioni di persone con DI/DdSA-BF, di professionisti e di familiari, provenienti da sei diverse aree geografiche (Sud e Centro Europa, America Latina, Canada, Cina e Stati Uniti), in merito all'importanza e all'utilizzo dei 24 indicatori nucleari della QdV più comunemente riportati nella letteratura internazionale (Shalock et al., 2005; Jenaro et al., 2005). I risultati di questo studio sembrano confermare le caratteristiche etiche ed emiche del costrutto, sottolineando che esistono aree di riferimento costanti sia rispetto alla tipologia degli intervistati che alla loro background etno-culturale. Lo studio ha inoltre evidenziato che in questi aspetti comuni si possono avere delle variazioni interindividuali rispetto al modo in cui vengono vissuti, come la succitata importanza attribuita e la soddisfazione percepita.

La disamina della letteratura rileva un sostanziale accordo sul fatto che la QdV, rappresentando un concetto multidimensionale, venga misurata con strumenti eterogenei, sia rispetto agli ambiti di riferimento che alle dimensioni con cui eseguire la valutazione. Quali siano gli ambiti e le dimensioni più valide resta ancora da chiarire. Quanto possono contribuire singolarmente alla definizione della QdV generale? Gli aspetti finora identificati sono in grado di descrivere la QdV in modo esaustivo?

Nel tentativo di rispondere a queste domande le aree e le dimensioni di alcuni strumenti sono state sottoposte a verifiche di validità in campioni di persone e in contesti geografici differenti (Jenaro et al., 2005; Schalock et al.,2005), rilevando alcune insufficienze. Ad esempio, in uno studio condotto in Polonia (Otrebski, 2005) è emerso che le attribuzioni d'importanza e l'applicabilità di certi domini possono essere fortemente influenzate dall'età delle persone, dal livello d'istruzione e dal luogo di lavoro.

In un'indagine prospettica condotta in Cina (Xu et al., 2005), l'analisi delle componenti principali degli indici di importanza ha rilevato una correlazione fra sviluppo personale e benessere fisico, così forte da far ritenere che sia sufficiente valutarne una soltanto per conoscere anche l'andamento dell'altra.

Secondo i ricercatori del progetto "Ask Me!" del Maryland (US), che ha portato alla validazione di uno strumento altamente sensibile ai bisogni sanitari delle persone con DI e DdSA-BF, i domini principali della QdV riguarderebbero il benessere fisico, il benessere emotivo, il benessere materiale, le relazioni interpersonali, lo sviluppo personale, l'inclusione sociale, l'autodeterminazione e i diritti (Keith & Bonham, 2005).

Secondo Cummins (2005) tutte le misure considerate rilevanti per la definizione della QdV possono avere carattere sia di indicatori che di variabili causali, la cui precisazione richiede ulteriori approfondimenti, anche per permettere l'organizzazione gerarchica di tali componenti entro un set minimo di dimensioni.

La comunità scientifica internazionale è concorde sulla necessità di interpretare con cautela le misurazioni effettuate a partire da strumenti non generici (Cummins, 2005), come ad esempio quelli derivati dal concetto di QdV correlata alla salute. Quest'ultima declinazione della QdV fa riferimento agli ambiti della vita associati alla salute intesa come integrità morfo-funzionale, ovvero all'intensità e alla pervasività di sintomi, nonché al loro impatto sull'autonomia personale (De Girolamo et al., 2001). La QdV generica o "riferita alla persona nella sua complessità" ("whole-person quality of life"; Brown & Brown, 2003) si focalizza invece sulla percezione di qualità del singolo individuo relativamente a tutti quegli ambiti di vita per i quali è stato dimostrato un valore per l'esistenza di tutte le persone, inclusa ovviamente la salute.

Brown e collaboratori (1997) sostengono che attraverso le dimensioni dell'importanza e della soddisfazione, l'assessment della QdV debba includere anche la decisionalità e le opportunità. La prima fa riferimento al grado in cui una persona può prendere parte attivamente ai processi decisionali nei vari ambiti di vita, mentre la seconda descrive le opportunità disponibili e ricevute per sviluppare interesse e provare soddisfazione verso gli stessi ambiti. Gli autori ritengono che queste due dimensioni possono orientare utilmente la riflessione sulle cause di bassi punteggi ottenuti durante la valutazione della QdV, pur non potendo essere considerate esse stesse quale condizione finale o misura di esito (Cummins, 2005). Negli ultimi anni l'impatto della partecipazione ai processi decisionali e della completa autodeterminazione sulla QdV costituisce un ambito di ricerca d'interesse crescente. Secondo Lachapelle e collaboratori (2005) l'autodeterminazione e la possibilità di scelta covariano in modo pressoché lineare con i punteggi di QdV; altri autori considerano questi aspetti così importanti da includerne la promozione nelle linee-guida per le buone pratiche (Wehmeyer & Abery, 2013). La natura dimensionale o categoriale di questi costrutti è ancora oggetto d'indagine (Zhang et al., 2005).

La QdV deve essere distinta dal benessere soggettivo (BS). Le prime ricerche sulla QdV rilevavano in persone con gravi disturbi cronici o gravi disabilità punteggi sovrapponibili o addirittura superiori a quelli della popolazione generale. Le ipotesi esplicative più avvalorate di questo "paradosso delle disabilità" (Albrecht & Devlieger, 1999) riguardavano, oltre agli errori metodologici, proprio l'utilizzo di un modello di QdV troppo vicino al BS e dunque troppo dipendente dai meccanismi psicologici di adattamento, coping e resilienza a questo associati. Infatti, come ben esplicato dai lavori di Cummins (2005), il BS risente immancabilmente dell'azione del sistema omeostatico affettivo/cognitivo presente in ciascun individuo e della sua capacità di determinare vissuti d'adattamento e d'accettazione anche nelle condizioni di vita oggettivamente più distressogene. Per la stessa ragione, le variabili della QdV che rappresentano degli indicatori di BS dovrebbero essere considerate le meno sensibili (Cummins, 2005).

Il concetto di QdV è dunque ancora variamente interpretato e frainteso. Gli strumenti attualmente esistenti per il suo assessment differiscono l'uno dall'altro e fanno riferimento a livelli diversi di valutazione (qualitativa, quantitativa, causale, etc.).

Tra quelli più diffusi si riporta il QoL-Q, creato da Robert Schalock e dai suoi collaboratori statunitensi (Schalock & Keith, 1993; Schalock et al., 2008; Buntinx & Schalock, 2010). Questo strumento propone 8 domini di QdV: sviluppo personale, auto-determinazione, relazioni interpersonali, inclusione sociale, diritti, benessere emozionale, benessere fisico e benessere materiale.

Lo strumento più apprezzato dagli estensori del presente articolo è quello del Centro di Salute Mentale di Toronto, basato sul modello interpretativo dell'importanza/

soddisfazione (Brown et al., 1997). Questo modello prevede che siano definibili ambiti applicabili alla vita di tutte le persone nei quali valutare la modulazione individuale di quattro dimensioni, importanza attribuita e soddisfazione provata, dalla relazione delle quali dipende il punteggio di QdV, partecipazione decisionale e opportunità ricevute nello sviluppare importanza e nel provare soddisfazione. In questo strumento i principali ambiti della vita sono riconducibili a 9 aree organizzate nei tre nuclei dell'essere (fisico, psicologico e spirituale), dell'appartenere (fisico, sociale e comunitario) e del divenire (pratico, tempo libero e crescita).

L'eterogeneità di modelli di QdV e dei relativi strumenti di misurazione è riscontrabile anche in alcune applicazioni in ambito sanitario, in cui frequenti ambiguità o inadeguatezze sembrano contribuire al mantenimento di pregiudizi sulla scarsa utilità e affidabilità di un utilizzo sistematico di questo approccio nelle pratiche quotidiane.

È dunque auspicabile che nel prossimo futuro si possa disporre di uno strumento generico che sia applicabile a ciascun individuo, indipendentemente dalle sue condizioni di salute, dalla sua disabilità, dal suo background culturale o dal suo status socio-economico (Cummins, 2005). Esiste anche un urgente bisogno di studi metodologicamente più rigorosi, monitorati in termini d'efficacia e d'applicabilità nella pratica clinica, nonché condotti con strumenti di valutazione che integrino i punti di forza di quelli già sperimentati.

LA QdV DELLA FAMIGLIA

La valutazione dell'impatto della DI/DdSA-BF di una persona sulla QdV della sua famiglia nel complesso e in riferimento ai singoli componenti risulta estremamente difficile (Turnbull et al., 2006). Secondo Summers e collaboratori (2005) la ricerca sta rivolgendo la sua attenzione a 4 ambiti principali: l'assistenza alla persona con DI/DdSA-BF, lo stress, il funzionamento e l'adattamento eco-culturale. In generale le famiglie di persone con DI/DdSA-BF risultano spesso marginalizzate nella società, sovraccaricate di responsabilità e bisognose di grande aiuto e supporto per raggiungere o mantenere una QdV accettabile.

Attualmente, gli strumenti più usati per la valutazione della QdV della famiglia sono la Beach Center Family Quality of Life Scale, derivata da un progetto avviato dal Beach Center on Disability, University of Kansas, e il Family Quality of Life Survey -2006 del Surrey Place Center di Toronto.

Il Family Quality of Life Survey (FQoLS; Brown et al. 2006; Perry & Isaacs, 2015) nasce allo scopo di fornire una scala di valutazione esaustiva per la comprensione delle problematiche quotidiane e delle risorse a disposizione delle famiglie, così da poter identificare i supporti necessari al miglioramento della loro QdV. Lo strumento misura il grado con cui ciascun componente considera la propria vita piacevole, significativa e supportata da risorse importanti anche per gli altri componenti, nonché gli ostacoli e le di difficoltà che si trova ad affrontare (Bertelli et al., 2011). I punteggi dei vari membri vengono integrati in una misura unica, che esprime la QdV della famiglia. Infatti il FQoLS considera la famiglia come unità piuttosto che come insieme di singoli individui (Brown & Brown, 2003; Brown et al.2004; Brown & Brown, 2004).

Il FQoLS è stato tradotto e adattato all'italiano, con il nome di Strumento di Inda-

gine della Qualità della Vita della Famiglia (SIQF). Durante l'opera di traduzione lo strumento è stato più volte somministrato a campioni randomizzati di famiglie per verificarne la comprensibilità degli item e le caratteristiche psicometriche.

Come il FQoLS, il SIQF raccoglie informazioni di tipo sia qualitativo che quantitativo indagando 9 aree di vita per le quali era stata preventivamente valutata un'elevata applicabilità alla vita di tutte le famiglie: salute, benessere economico, relazioni intrafamiliari, aiuti da altre persone, supporto dai servizi per la disabilità, influenza dei valori, carriera e preparazione alla carriera, tempo libero e divertimento, interazione con la comunità (Bertelli et al., 2010). Ciascuna area viene valutata attraverso 6 dimensioni: importanza, soddisfazione, opportunità, realizzazione (conseguimento), iniziativa e stabilità. Il modello di misurazione proposto ha il pregio di combinare riferimenti valutativi sia oggettivi che soggettivi.

Il Beach Center on Disability dell'Università del Kansas ha messo a punto uno strumento volto a stimare l'impatto del supporto offerto dai servizi socio-sanitari sulla QdV della famiglia (Beach Center on Disability, 2005). Questa scala di valutazione, include 25 item organizzati in 5 aree: interazioni, abilità genitoriali, benessere emotivo, benessere fisico-materiale e supporti per la disabilità. Le ricerche condotte fino ad oggi mostrano per questo strumento buone proprietà metriche e per i servizi socio-sanitari la responsabilità di avere un impatto molto alto sulla QdV della maggior parte delle famiglie (Beach Center on Disability, 2005; Perry & Isaacs, 2015).

Jokinen e Brown (2005) hanno utilizzato un adattamento del FQoLS per indagare la QdV di genitori anziani di adulti con DI (Brown et al., 2000). Seppur limitati a un piccolo campione, i risultati hanno individuato nell'assistenza offerta dai servizi e da persone esterne alla famiglia le aree più compromesse, in riferimento a tutto l'arco della vita. I rispondenti hanno indicato livelli di soddisfazione elevati nelle aree del tempo libero e dello svago, mentre l'area relativa alla partecipazione alla vita di comunità ha ricevuto punteggi molto bassi.

Il FQoLS è stato recentemente utilizzato anche da un gruppo di ricercatori dell'Università di Adelaide (Australia), i quali hanno rilevato un'alta attribuzione d'importanza a tutte le aree dello strumento, anche se la salute, le relazioni intrafamiliari e il benessere economico sono state considerate dalla maggior parte degli intervistati come più importanti del supporto dalle altre persone per aspetti pratici ed emotivi.

La percezione di realizzazione (conseguimento) rispetto alle relazioni intrafamiliari, la salute, I valori e le attività ricreative ha ricevuto punteggi piuttosto elevati, mentre il supporto dalle altre persone è stato giudicato come insufficiente. Il contributo più rilevante di quest'indagine è l'indicazione a distinguere all'interno dell'area del supporto ricevuto dalle altre persone fra supporto pratico ed emotivo, poiché la percezione di offerta di supporto è risultata molto più alta nel primo tipo che nel secondo (Rilotta et al., 2012).

Un ulteriore strumento è stato creato da Aznar e Castanon (2005), a partire da un'indagine effettuata su 180 famiglie del Sudamerica. Questo è composto da da 42 item raggruppati nelle 6 seguenti aree: benessere emotivo, sviluppo e abilità personale, regole di convivenza, benessere fisico/materiale, vita familiare, relazioni interpersonali e con la comunità.

DA CHI DEVE ESSERE VALUTATA LA QdV?

Molti ricercatori sostengono che gli strumenti d'indagine possano rilevare la QdV di una persona in modo valido soltanto quando utilizzati direttamente su persone con buone capacità cognitive e d'introspezione. Il loro utilizzo per persone con DI sarebbe dunque da scoraggiare. Questa posizione non è supportata dai risultati della ricerca, che indicano invece che le persone con DI non solo sono in grado di processare informazioni, percepire sensazioni o esprimere emozioni in modo consono all'attribuzione d'importanza e alla percezione di soddisfazione nei vari ambiti della vita, ma anche di manifestarlo agli altri, almeno a livello comportamentale; ciò sembra valere anche nei casi di compromissione cognitiva più grave (Cummins, 2002a). In linea generale non è mai stato precisato se la riduzione del quoziente intellettivo determini un completo annullamento delle capacità di autocoscienza e autodeterminazione.

Non è stato neanche dimostrato che la QdV individuale possa essere valutata solo a partire dalla persona stessa. Le esperienze pratiche di assessment suggeriscono infatti che le valutazioni fornite da proxy o altre persone meno vicine possono aggiungere nel tempo stabilità e chiarezza all'espressione contingente della persona, spesso condizionata da diversi fattori, come ad esempio gli eventi di vita o gli stati psicologici o psicopatologici. Come già detto, alcuni autori arrivano ad affermare che il far riferimento solo alla percezione individuale rappresenti uno svantaggio nella misurazione della QdV (Cummins, 2005; Verdugo, 2005).

I dati sulla coerenza tra le autovalutazioni e quanto riportato dai proxy non sono omogenei, anche se sembrano prevalere quelli che ne individuano la mancanza (Cummins, 2002b). Un argomento a sostegno della scarsa validità delle valutazioni effettuate dai proxy è la presumibile esistenza di un gap nella attribuzione di qualità fra le persone con DI e quelle a sviluppo tipico. I risultati di alcune ricerche sembrano confutare questa ipotesi, avendo rilevato una sostanziale concordanza delle valutazioni eseguite da proxy con e senza DI (Perry & Felce, 2004; Balboni et al., 2013).

In generale, la letteratura indica che il miglior modo per valutare la QdV consiste nell'integrazione di auto- ed etero-valutazioni, ovvero nell'utilizzo di questionari rivolti direttamente alla persona di cui si voglia valutare la QdV che ad alcuni dei suoi proxy e conoscenti. Entro questo sistema, l'autovalutazione deve essere considerata centrale e occorre fornire alla persona con DI ogni mezzo necessario affinché possa esprimere il suo punto di vista.

Un buon esempio di come ciò possa essere attuato anche nelle persone con DI più grave è rappresentato dalla Life Satisfaction Matrix di Lyons (2005). Questo approccio presuppone che le persone con DI grave esprimano importanza e soddisfazione attraverso repertori comportamentali ricorrenti, identificati da chi è loro più vicino e validati da altre persone meno coinvolte nella relazione (Lyons, 2005).

Recentemente Verdugo e collaboratori, nel completare un lungo percorso di validazione di un nuovo questionario per la valutazione proxy-based della QdV di persone con grave DI (Scala di San Martin), hanno confermato che le aree della QdV su cui far insistere la valutazione non differiscono da quelle delle persone con DI lieve e da quelle della popolazione generale (Verdugo et al., 2014).

L'organizzazione Mondiale di Sanità ha recentemente completato la validazione di

un adattamento del suo strumento per la valutazione della QdV (WHOQoL; WHO, 1995) alle persone con DI (WHOQOL-Dis; Power & Green, 2010; Fang et al., 2011) e supportato la valutazione della sua applicabilità ai vari contesti socio-culturali (Bredemeier et al., 2014).

CON QUALE SCOPO SI MISURA LA QdV?

La maggior parte dei ricercatori ritiene che lo scopo principale della misurazione della QdV sia quello di orientare gli interventi, a livello individuale, di servizio e di politiche generali, piuttosto che di definire la qualità attuale delle persone, dei supporti professionali e dei sistemi sanitari (Verdugo, 2005; Bertelli & Brown, 2006). Ciò dovrebbe esplicarsi in modo naturale, giacché la QdV fornisce un sistema di valori coerente con quello delle persone con DI/DdSA-BF e delle persone a loro più vicine. Il succitato progetto "Ask me!" rappresenta un esempio di come i dati sulla QdV possano essere utilizzati per definire obiettivi e monitorare risultati in modo particolarmente efficace, soprattutto in riferimento allo sviluppo personale, alle relazioni tra le varie aree della QdV e la coerenza con la mission di base (Keith & Bonham, 2005).

Nella pratica clinica, la QdV deve rappresentare un sistema d'interpretazione della salute della persona con DI/DdSA-BF integrativo e multidisciplinare, in grado di ottimizzare la capacità d'identificare i bisogni e di pianificare gli interventi. Secondo Baum (2005), quest'approccio sarebbe particolarmente utile anche per la gestione dei comportamenti problema.

L'assessment della QdV deve sostenere un sistema di supporti alla maggior attribuzione d'importanza possibile verso quelle aree della vita in cui, sulla base delle proprie caratteristiche, la persona abbia maggiori probabilità di provare soddisfazione (Bertelli, 2016). Contemporaneamente la misurazione della QdV deve mirare a precisare l'attribuzione soggettiva d'importanza ai diversi ambiti della vita e la percezione di soddisfazione negli stessi ambiti. I dati ottenuti con tali procedimenti permetteranno di offrire aiuti efficaci a rendere la persona più soddisfatta possibile rispetto alle aree ritenute più importanti e, attraverso queste, alla sua esistenza in generale.

La misurazione della QdV deve rappresentare soprattutto un tentativo di mobilitare o rivalutare le risorse che possono aiutare la persona e il sistema olistico che rappresenta ad intraprendere o proseguire attraverso le varie età un percorso di sviluppo di abilità alla soddisfazione di vita.

RISULTATI DI APPLICAZIONE

Nonostante il crescente interesse verso l'assessment della QdV nelle persone con DI/DdSA, gli studi su questo tema sono ancora scarsi, riferiti ad ambiti troppo specifici e condotti con metodi imprecisi. Non è stata rilevata nessuna ricerca volta alla valutazione dell'impatto dei disturbi psichiatrici sulla QdV delle persone con DI/DdSA-BF.

Bramston e collaboratori (2005) hanno confrontato i punteggi ottenuti con la somministrazione del ComQoL a due gruppi di giovani adulti, con e senza DI, rilevando che i primi attribuivano molta meno importanza a tutti gli ambiti di vita dello strumento, con l'eccezione del benessere materiale. Nel primo gruppo, è stato inoltre rilevato un livello più basso di soddisfazione nella sfera delle relazioni intime e nel

coinvolgimento nella comunità, ma uno più alto rispetto alla salute generale. Per le persone con DI, la soddisfazione negli ambiti della sicurezza, del benessere emotivo, del benessere materiale e della salute è risultata significativamente e positivamente correlata al supporto sociale; per l'area della salute è emersa una forte associazione anche con lo stress derivante dalle relazioni interpersonali, anche se in questo caso di tipo negativo. I dati ottenuti in questo studio hanno confermato in gran parte quelli già esistenti in letteratura (Duvdenay & Arar, 2004). Le persone con DI sembrano attribuire molta importanza ai rapporti di amicizia e necessitano dunque di essere supportate in questo ambito, spesso invece trascurato o ritenuto erroneamente implicito nelle attività di inclusione nella comunità (Cummins & Lau, 2003).

Un confronto simile, ma non limitato per età, è stato condotto da l'Arc of Nebraska e dal Dipartimento di Salute della stessa nazione, attraverso l'utilizzo del QoL Questionnaire di Schalock. In quest'indagine i punteggi medi di QdV sono risultati più elevati nella popolazione generale in tutte aree considerate, ma soprattutto rispetto ai diritti e all'empowerment/autonomia. La generalizzabilità di questo reperto è limitata dalla eccessiva differenza numerica dei campioni (Keith & Bonham, 2005).

Kober e Eggleton (2005) hanno indagato l'impatto sulla QdV del lavoro indipendente rispetto a quello protetto. La valutazione si è limitata alle 4 dimensioni proposte nella prima versione del QoL Questionnaire di Schalock, ovvero soddisfazione, competenza/produttività, empowerment/autonomia e appartenenza sociale/integrazione nella comunità. Le differenze principali sono state individuate rispetto al rendimento lavorativo: tra i partecipanti con basso rendimento non risultavano differenze rispetto al tipo di occupazione, mentre tra quelli con alto rendimento il lavoro indipendente si associava a punteggi significativamente più alti nell'empowerment/autonomia, nell'appartenenza sociale/integrazione nella comunità e nella QdV totale, rispetto al lavoro protetto. I risultati dello studio sono tuttavia limitati dal basso numero di risposte dei partecipanti contattati e dalla differenza statisticamente significativa di condizioni di vita generali fra i gruppi confrontati.

CONCLUSIONI

In sintesi, la letteratura mostra un sostanziale accordo sul fatto che la QdV rappresenti un concetto multidimensionale, misurabile solo integrando aspetti qualitativi e quantitativi, articolati attraverso posizioni soggettive e oggettive.

Tutti gli autori condividono che l'oggetto della valutazione dovrebbe definire un sistema di valori coerente con quello della persona con DI/DdSA-BF, in modo da orientare i supporti e gli interventi verso la massima abilitazione alla soddisfazione di vita.

La ricerca di questo settore sta attraversando un periodo di straordinaria evoluzione che condurrà probabilmente a rapide implementazioni delle misurazioni utili alle pratiche quotidiane. Infatti gli strumenti attualmente disponibili, pur condividendo alcune impostazioni concettuali e alcune aree attraverso cui articolare la valutazione, presentano ancora differenze importanti.

Sviluppi più consistenti e più rapidi sono auspicabili in riferimento all'impatto della co-occorrenza di disturbi psichiatrici, notoriamente molto frequenti nelle persone con DI/DdSA-BF.

BIBLIOGRAFIA

Albrecht GL, Devlieger PJ (1999) The disability paradox: high quality of life against all odds. Social Science & Medicine, 48, 977-988

Balboni G, Coscarelli A, Giunti G, Schalock RL (2013) The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: the use of self-report and report of others assessment strategies. Research in Developmental Disabilities, 34(11), 4248-54

Baum N (2005) Quality of life is not only for people served-it is also for staff: the multifocal approach. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 809-811

Beach Center on Disability (2005) Beach center Quality of Life Scale user's manual. Lawrence, KS: University of Kansas.

Bertelli M (2015) Mental health and intellectual disability: integrating different approaches in the neurodevelopmental perspective", Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 9(5), 217 – 221

Bertelli M, Bianco A, Gheri F (2010) Adattamento italiano del FqoLSurvey (SIQF- Strumento per l'Indagine della Qualità di vita della Famiglia) Disponibile al sito del Surrey Place Centre nella sezione International Family Quality of Life Project.

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

Bramston P, Chipuer H, Pretty G (2005) Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 728-733

Bredemeier J, Wagner GP, Agranonik M, Perez TS, Fleck MP [2014] The World Health Organization Quality of Life instrument for people with intellectual and physical disabilities (WHOQOL-Dis): evidence of validity of the Brazilian version, BMC Public Health, 30, 14:538

Brown RI, Brown I (2005) The application of quality of life. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 718-727

Brown I, Brown RI, Neikrug S (2000) Family quality of life survey faculty of social work. Toronto: University of Toronto.

Brown I, Brown R, Baum, NT, Isaacs BJ, Myerscough T, Neikrug S, Roth D, Shearer J, Wang M (2006) Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities. Toronto, ON: Surrey Place Centre

Brown I, Hatton C, Emerson E (2013) Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: extending current practice. Intellectual and Developmental Disabilities, 51(5), 316-32

Brown I, Renwick R, Raphael D (1997) Quality of life instrument package for adults with developmental disabilities centre for health promotion. Toronto, Canada: University of Toronto.

Buntinx WHE, Schalock RL (2010) Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. Journal of Police and Pratice in Intellectual Disabilities, 7(4), 283–294

Burgess A, Gutstein S (2007) Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. Child and Adolescent Mental Health, 12 (2), 80–86.

Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L (2007) Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. British Journal of Psychiatry, 190, 27-35.

Cuesta-Gomez JL, Vidriales-Fernandez R, Carvajal-Molina F (2016) Quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorder without intellectual disability. Revista de Neurología, 62 Suppl 1, S33-9.

Cummins RA (2002 a) The validity and the utility of subjective quality of life: a reply to Hatton & ager. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15, 261-268

Cummins RA (2002 b) Proxy responding for subjective well-being: a review. International Review of Research in Mental Retardation, 25, 183-207

Cummins RA (2005) Moving from the quality of life concept to a theory. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 699-706

Cummins RA, Lau A (2003) Community integration or community exposure: a review and discussion in relation to people with an intellectual disability. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16, 145-157

De Girolamo G, Becchi A, Coppa F, De Leo D, Neri G, Rucci P, Scocco P (2001) Tra evidence-based medicine e misure di qualità della vita: una sintesi possibile. In De Girolamo G. Salute e Qualità della Vita. Torino: Centro Scientifico Editore.

Duvdevany I, Arar E (2004) Leisure activities, friendship, and quality of life of persons with intellectual disability: foster homes vs community residential settings. International Journal of Rehabilitation Research, 27, 289-296

Emerson e, Hatton C, Thompson T, Parmenter T (2004) The international handbook of applied research in intellectual disability. Chichester: Wiley.

Fang J, Fleck MP, Green A, McVilly K, Hao Y, Tan W, Fu R, Power M (2011) The response scale for the intellectual disability module of the WHOQOL: 5-point or 3-point? Journal of Intellectual Disability Research, 55(6), 537-49

Heal L, Rubin S (1993) Biases in responses during the interviews of individuals with mental retardation. Proceedings of the 1993 Annual Meeting of American Association on Mental Retardation.

International Wellbeing Group (2005) Normative data-international. Melbourne, Australia: Deakin University. http://acgol.deakin.edu.au/instruments/instrument.php

Jenaro C, Verdugo M, Caballo C, Balboni G, Lachapelle Y, Otrebski W, Schalock RL (2005) Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. Journal of Intellectual Disability Research, 49,734-739

Jokinen NS, Brown RI (2005) Family quality of life from the perspective of older parents. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 789-793

Keith KD, Bonham GS (2005) The use of quality of life data at the organization and system level. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 799-805

Kober R, Eggleton IRC (2005) The effect of different types of employment on quality of life. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 756-760

Lachapelle Y, Wehmeyer ML, Haelewyck M-C, Courbois Y, Keith KD, Schalock R, Verdugo MA, Walsh PN (2005) The relationship between quality of life and self-determination: an international study. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 740-744

Lyons G (2005) The Life Satisfaction Matrix: an instrument and procedure for assessing the subjective well-being quality of life of individuals with profound multiple disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 766-769

Otrebski W (2005) Variables influencing the raitings of importance and use of quality of life domains and indicators by Polish professionals. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 750-755

Perry J, Felce D (2004) Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 29, 164-171

Perry J, Felce D (2005) Correlation between subjective and objective measures of outcome in staffed community housing. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 278-287

Perry A, Isaacs B (2015) Validity of the Family Quality of Life Survey-2006. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28(6), 584-8

Power MJ, Green AM (2010) WHOQOL-Dis Group. Development of the WHOQOL disabilities module. Quality of Life Research, 19(4), 571–584

Raynes N, Wright K, Shiell A, Pettipher C (1994) The cost and quality of community residential care. London: David Fulton

Rillotta F, Kirby N, Shearer J, Nettelbeck T (2012) Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. Journal of Intellectual Disability Research, 56(1), 71-86

Rutter D., Francis J., Coren E. e Fisher M. (2010). SCIE systematic research reviews: guidelines (2nd edition). London: Social Care Institute for Excellence.

Schalock RL, Bonham GS, Verdugo MA (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 RL, Keith KD (1993) Quality of life questionnaire. Worthington, OH: IDS

Schalock R, Verdugo M, Jenaro C, Wang M, Wehmeyer M, Jiancheng X, Lachapelle Y (2005) A cross-cultural study of core quality of life domains and indicators: an exploratory analysis. American Journal on Mental Retardation, 110, 298-311

Summers JA, Poston DJ, Turnbull AP, Marquis J, Hoffman L, Mannan H, Wang M (2005) Conceptualizing and measuring family quality of life. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 777-783

Turnbull A, Turnbull R, Erwin E, Sodak L (2006) Families, professionals, and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust. 5th ed. Upper Saddle River, NJ: Merril/Prentice Hall; 2006

Verdugo MA, Gómez LE, Arias B, Navas P, Schalock RL (2014) Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín scale. Research in Developmental Disabilities, 35(1), 75-86

Verdugo MA, Schalock RL, Keith KD, Stancliffe RJ (2005) Quality of life and its measurement: important principles and quidelines. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 707-717

Wehmeyer ML, Abery BH (2013) Self-determination and choice. Intellectual and Developmental Disabilities, 51(5), 399-411.

WHOQOL Group (1995) The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social Science & Medicine, 41, 1403

Xu J, Wang M, Xiang Y, Hu X (2005) Quality of life for people with intellectual disabilities in China: a cross-cultural perspectives study. Journal of Intellectual Disability Research, 49(10), 745-749

Zhang D, Wehmeyer ML, Chen LJ (2005) Parents and teacher engagement in fostering the self-determination of students with disabilities: a comparison between the US and Taiwan. Remedial and Special Education, 26, 55-64

EVENTUALI INTEGRAZIONI

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 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 cosidetti 'health-related' (legate alla salute).

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

Lo strumento più apprezzato dagli estensori del presente articolo è quello del Centro di Salute Mentale di Toronto, basato sul modello interpretativo dell'importanza / soddisfazione (Brown et al., 1997). Questo modello prevede che siano definibili ambiti applicabili alla vita di tutte le persone nei quali valutare la modulazione individuale di quattro dimensioni, importanza attribuita e soddisfazione provata, dalla relazione delle quali dipende il punteggio di QdV, partecipazione decisionale e opportunità ricevute nello sviluppare importanza e nel provare soddisfazione. In questo strumento i principali ambiti della vita sono riconducibili a 9 aree organizzate nei tre nuclei dell'Essere (Fisico, Psicologico e Spirituale), dell'Appartenere (Fisico, Sociale e Comunitario) e del Divenire (Pratico, Tempo Libero e Crescita).

di Ciro Ruggerini - Neuropsichiatra Infantile e Psichiatra; Past-President SIDIN
Direttore Sanitario di "Progetto Crescere" (Reggio Emilia)

Sumire Manzotti - Neuropsichiatra Infantile; Presidente del Minamiyachimata Mental Hospital;
Docente alla Tokyo Medical and Dental University (Giappone)

L'AUTODETERMINAZIONE NELLE PERSONE CON DISABILITÀ GRAVE

RIASSUNTO

Non vi sono ragioni, oggi, per dubitare che le persone con disabilità grave possano – se si usa il linguaggio della esperienza delle prassi assistenziali, debbano - se si usa il linguaggio del "diritto" che guida le relazioni di qualunque cittadino, desiderino - se si usa il senso comune - autodeterminarsi. La domanda è piuttosto: come abbiamo potuto negare questa possibilità?. Oltre ad alcune riflessioni storiche orientate da questa domanda si espongono brevemente i contenuti essenziali di un recente documento dell'Istituto Superiore di Sanità (2014) sulla Medicina Narrativa che sostiene la necessità di porre, alla base di ogni azione di assistenza, l'ascolto del punto di vista della persona a cui la azione è diretta. Il tema dell'ascolto della narrazione di sé verrà trattato anche nel caso delle persone prive di linguaggio verbale attraverso una descrizione sintetica di una ricerca basata sulla utilizzazione della Comunicazione Aumentativa Alternativa.

UN CENNO ALLA STORIA DELLA ASSISTENZA

Nel campo della assistenza psichiatrica è impossibile negare l'importanza di una riflessione sulla storia; nella storia, ha scritto Voltaggio (1998), la assistenza riconosce la sua epistemologia. In assenza di una tale riflessione la assistenza può diventare inconsapevolmente ripetitiva e promotrice di cronicità.

La lettura del lavoro di Séguin (1846), vera pietra miliare della storia della assistenza alle persone con disabilità intellettiva, può essere molto istruttiva da questo punto di vista. Per questo Autore l'educazione era una delle parti fondamentali del prendersi cura delle persone con disabilità intellettiva con l'obiettivo di aiutarle ad esprimere la propria "volontà". Nel recente Congresso della SIDiN (2015) Berrios ha sostenuto, con la sua grande autorevolezza, che il termine "volontà" utilizzato da Seguin è l'esatto corrispettivo di ciò che oggi definiamo "funzioni esecutive". Agli albori della storia della assistenza la persona con disabilità intellettiva viene considerata, dunque, come

una persona che condivide con tutti i cittadini un obiettivo di "autodeterminazione". Ecco, per precisione, le parole di Seguin (1846): "... l'educazione dell'attività deve precedere quella della volontà; perché l'uomo si muove e sente, prima di sapere, e sa molto, prima di avere coscienza della moralità dei suoi atti e delle sue idee. Questa formula risulta dall'antropologia più antica e insieme più avanzata ... ".

Nella seconda metà dell'800 il modo in cui le strutture della assistenza considerano le persone con disabilità intellettiva muta radicalmente. Babini (1996) ha individuato le ragioni di questo cambiamento nel prevalere degli assunti della teoria di Morel sulla degenerazione (1857). La persona con disabilità intellettiva vede mutare il suo status sociale. Non è più un cittadino che ha bisogno di essere educato all'esercizio della sua volontà ma un malato da "rigenerare". Comincia, nelle società occidentali, ciò che uno psichiatra americano ha definito "il tragico intermezzo del XX secolo". Una persona che deve essere rigenerata da persone che hanno una fiducia illimitata nel potere della loro scienza non ha, nella organizzazione della assistenza, nessuna voce. È, tout-court, un oggetto da ricostruire. Le conseguenze tragiche di questa impostazione della assistenza sono messe in scena da molte testimonianze (si veda ad esempio "La storia di Sandro", in Ruggerini, Dalla Vecchia & Vezzosi -2008).

La storia della assistenza comincia a mutare di nuovo negli ultimi decenni del secolo scorso in cui, come elementi galleggianti in un fiume carsico, le persone con disabilità intellettiva riemergono nelle società per solcare il corso comune dei diritti di tutti. Negli "ultimi decenni nel Nord Europa, specialmente in Svezia - scrive Boekhoff (1996) -- il sistema è cambiato radicalmente.

Assumendo la prospettiva dei diritti umani, i genitori sono riusciti a ottenere più fondi per i loro bambini sofferenti e sono stati in grado di organizzare per loro "ambienti normali di vita". Al giorno d'oggi in tutto il mondo si assumono per le persone con disabilità intellettiva le stesse concezioni. Lo scopo è di considerare queste persone come "cittadini" con gli stessi diritti e doveri di ognuno di noi e con il bisogno di essere aiutate a: vivere nella società in case normali, fare le proprie scelte, avere la loro rete di amici, accedere al mercato del lavoro, ottenere rispetto dalle altre persone...". Nel solco di questi cambiamenti si colloca l'interesse crescente - negli ultimi decenni del secolo scorso – per la implementazione, nella assistenza, del costrutto di "Autodeterminazione" (Self-Determination) che Wehmeyer (2010) definisce come la capacità di un individuo di agire esprimendo la "... volontà di essere agente della propria vita...".

Alcune parole chiave che definiscono la filosofia attuale della assistenza.

La logica attuale della assistenza alle persone con Disturbi del Neurosviluppo può essere descritta da molti punti di vista. A nostro parere vi è, oggi, una convergenza sostanziale delle concezioni di diversi ambiti culturali. Scegliamo i seguenti:

AMBITO NOSOGRAFICO

Il DSM-5 di recente pubblicazione (2013) contiene novità rilevanti. In questa sede ne sottolineiamo una: quella rappresentata dal titolo del capitolo "Disabilità Intellettive" che mantiene, giustapponendola, anche la dizione "Disturbo dello sviluppo intellettivo". Questa giustapposizione sottolinea due dimensioni della condizione:

quella "esistenziale" – enfatizzata sia dall'American Association in Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) che dell' Arc of United State (storico movimento statunitense che raccoglie le diverse realtà associative nell'ambito della Disabilità Intellettiva) che mette in evidenza il diritto di queste persone ad opportunità adeguate per il loro sviluppo; quella "neurobiologia" – enfatizzata dal gruppo di Salvador-Carulla della commissione dell'OMS per la revisione dell'ICD-10 nel 2011 con l'obiettivo di sottolineare la vasta gamma di disturbi internistici, neurologici e psichiatrici a cui queste persone possono andare incontro. Questa doppia terminologia riassume, in realtà, un dibattito complesso che può essere riassunto dalla formula di un "approccio polinomico-polisemico" (Carulla & Bertelli, 2008) alle condizioni del neurosviluppo. La terminologia doppia evidenzia con immediatezza come le persone con disabilità intellettiva abbiano sia bisogni – a volte rilevanti – di assistenza e di terapia, sia diritti in quanto cittadini tout – court della loro Comunità, sia desideri in quanto titolari della propria condizione esistenziale.

AMBITO EPISTEMOLOGICO

Berrios nella sua relazione al Congresso SIDiN (2015) ha evidenziato che la nozione di Neurosviluppo implica, per tutte le condizioni attribuite al Cluster, la necessità di una esplicitazione lungo due direzioni: la prima riguarda il concetto stesso di sviluppo (lo sviluppo ha un obiettivo? Quali valori lo guidano? Chi stabilisce la meta finale?).

La seconda riguarda il rapporto della condizione con la sua base neurobiologica: in quale misura lo sviluppo segue un percorso preformato? Quanto i rapporti con il contesto possono, secondo la prospettiva neurocostruttivista, modificare la struttura neurobiologica? Tutte le condizioni del Neurosviluppo impongono, dunque, alla psichiatria una serie di sfide concettuali - e assistenziali! - nuove. Nessuna delle scienze correlate alla medicina può, infatti, rispondere a queste domande in parte per mancanza di dati in parte, e soprattutto, perché la maggior parte di queste domande non sono pertinenti all'ambito della conoscenza scientifica.

WELFARE ECONOMICS: COSTRUTTO DI CAPABILITY

Una delle possibili risposte al tema dell'obiettivo dello sviluppo è rappresentata dal costrutto di *Capability*. Il costrutto di Capability, nato negli anni '80 nell'era dell'Economia del Benessere (Welfare Economics), è stato proposto da Amartya Sen (Sen, 1997), premio Nobel 1998 per il suo contributo alla scienza economica e alla teoria della politica sociale. Gli uomini sono sostanzialmente diversi l'uno dall'altro ("hanno", scrive Sen, "una robusta dose di preesistenti differenze"): per caratteristiche individuali, per ambiente psicosociale e per capacità di utilizzare le risorse ambientali.

IN CHE COSA POSSONO ESSERE UGUALI?

Il grado di giustizia di una società dipende dal suo grado di idoneità a garantire a tutte le persone funzionamenti (functioning) dotati di buone ragioni per essere scelti (Capability). La parola chiave del costrutto di Capability è quella di "scelta" secondo i "valori personali". Un conto è "avere" (having) - beni, servizi o conoscenza -; un conto è "funzionare" (functioning) - quello che si ha la possibilità di realizzare come "stati

di essere e di fare"- un conto è poter scegliere tra alternative o insiemi di functioning.

Le Capabilities ("Capacitazioni") rappresentano la libertà individuale di acquisire lo star bene scegliendo tra diverse opportunità". Lo sviluppo umano è orientato, dunque, alla libertà. Sen si riallaccia alla tradizione greca, inaugurata da Aristotele, dell'eudaimonìa - non solo happiness (felicità) - ma fulfillment, che vuol dire realizzazione completa di sé, "vita fiorente" (flourishing life). L'eudaimonìa quale la intende Sen si contrappone direttamente all'ideale della Welfare economics, che si focalizza sul benessere materiale.

L'approccio secondo il modello della *Capability* ha un'influenza che oltrepassa l'analisi economica della distribuzione della ricchezza e concorre alla definizione dei concetti di diritto umano, di giustizia sociale di benessere personale. Per il suo aspetto multi-dimensionale il costrutto di Capability è diventato, in questi anni, una guida per le scelte politiche come espresso, ad esempio, nel Rapporto Stiglitz (Stiglitz, Sen & Fitoussi, 2010).

Il costrutto di *Capability* può considerarsi correlato a quello di Qualità della Vita (QdV), a cui è sovraordinato – a nostro patere -, nella misura in cui pone l'accento sulla dimensione della libertà (di essere protagonista della propria vita) e della giustizia riguardo la distribuzione di questa libertà tra le persone: suggerisce infatti di identificare l'essenza della QdV nella possibilità di funzionare in diversi domini della vita sociale in modi scelti, tra diverse opportunità, sulla base dei propri valori personali.

Il costrutto di Capability si può utilizzare per le persone con disabilità intellettiva severa? La risposta è sicuramente affermativa se solo si introduce, come ha indicato Khader (2008), la seguente specificazione: che "la giustizia per queste persone richiede di spostare l'enfasi sullo sviluppo personale nella vita quotidiana piuttosto che sulla libertà teorica di sviluppo dei diritti politici e civili".

In sintesi: quella della disabilità intellettiva è una "condizione esistenziale" - fragile poiché la qualità di vita di queste persone è fortemente correlata alla qualità del contesto -. Come per ogni "condizione esistenziale" il destino è lo sviluppo che va inteso, come ha insegnato Berrios (2015), come aumento, nel tempo, di complessità. Per quanto riguarda la direzione dello sviluppo in ogni "condizione esistenziale" la persona è ontologicamente orientata a costruire significati del proprio contesto e condividerli con le persone in grado di raccoglierne la comunicazione. Ciò vale, esattamente, anche per le persone con disabilità intellettiva severa.

DUE FATTI

In un contesto come quello al quale stiamo presentando la nostra relazione (V Convegno Apostolico 2016) consideriamo sostanzialmente ovvia la necessità (il desiderio) per ogni soggetto di comunicare così come sostanzialmente ovvia la necessità (il desiderio) per i tecnici della assistenza/della educazione di essere ricettivi verso la comunicazione. Le cose stanno esattamente così in ogni contesto culturale o assistenziale?. Consideriamo due "fatti".

Il primo: nel 1999 compaiono sul prestigioso British Medical Journal cinque articoli che rispondono a un'unica domanda che potremmo riassumere così: "perché è utile ascoltare le narrazioni dei pazienti oltre che la descrizione dei loro sintomi?".

Questi lavori costituiscono la data di nascita di una nuova cornice culturale e metodologica che va sotto il nome di "Medicina Narrativa" (Ruggerini, Manzotti, Griffo & Veglia,
2013). La necessità dell'ascolto della "illness" del paziente oltre che dei sintomi del
suo "disease" è parallela alla constatazione, degli ultimi decenni del secolo scorso,
che, in tutti i paesi occidentali, cominciano a prevalere, con nettezza, le malattie croniche. In queste condizioni l'obiettivo non può essere, per definizione, la guarigione e
la assistenza deve trasformarsi: diventando, come descrive con completezza il documento WHO "Innovative Care for Chronic Conditions" (2002), un'azione coordinata tra
paziente, sistema sanitario e agenzie sociali al servizio, sostanzialmente, del punto di
vista del paziente, la sola autorità in grado di valutare la gerarchia dei valori che vale la
pena di perseguire. Bisogna sottolineare che la Medicina Narrativa apre, di fatto, una
nuova direttiva nella assistenza.

Il secondo: nel 2010 Claes, Van Hove, Vandevelde, Van Loon & Schalock hanno esaminato in modo sistematico la letteratura degli anni 1985-2009 relativa alle modalità comuni di elaborazione dei progetti "Centrati sulla persona" (Person-Centered) per persone con Disabilità Intellettiva: quanto viene ascoltata la persona stessa alla quale i programmi sono diretti?. I risultati riportati dai 15 studi selezionati sono complessivamente assai deludenti e potrebbero essere sintetizzati dalla seguente affermazione: "... i programmi centrati sulla persona potrebbero essere definiti un esercizio di scrittura ... visto che spesso né i familiari né il soggetto stesso contribuiscono alla loro elaborazione e che la loro elaborazione non è accompagnata da alcuna forma di sostegno alla autodeterminazione...".

In sintesi: i sistemi di assistenza nei paesi occidentali sono "preparati" all'ascolto dei sintomi del "disease" (attitudine molto efficace nel campo delle malattie acute) ma è molto meno "orientato" alla percezione della "illness" - insieme dei significati personali che qualsiasi individuo elabora sulla propria condizione - (attitudine chiave nel campo delle condizioni croniche e delle condizioni del neurosviluppo).

IL RUOLO DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ NELLA DIFFUSIONE DELLA MEDICINA NARRATIVA

L'Istituto Superiore di Sanità ha assunto, nel nostro paese, il compito di promuovere la cornice culturale della Medicina Narrativa e la sua implementazione nelle prassi di assistenza. Nel giugno 2009 si è tenuto a Roma il primo Convegno Nazionale su "Medicina Narrativa e Malattie Rare" con l'obiettivo di "... promuovere tra gli operatori sanitari la conoscenza della medicina narrativa quale strumento funzionale alla gestione dei pazienti ... la Medicina Narrativa, configurandosi, infatti, come ponte tra le conoscenze cliniche del medico (e dell'operatore sanitario in generale) e il vissuto soggettivo del paziente, ha l'obiettivo di colmare tale distanza, "accompagnando" entrambi i soggetti nella gestione della malattia".

Nel 2014, a distanza, quindi di pochi anni dal primo Congresso, a fronte di un grande sviluppo, in ogni paese, di questo orientamento culturale, l'Istituto Superiore di Sanità ha promosso la "celebrazione" di una Consensus Conference (C.C.) intitolata "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico - assistenziale, per le malattie rare e cronico - degenerative".

Il documento è indirizzato, come esplicitamente indicato nella sua presentazione, ad ogni atto di assistenza e, nel campo dei Disturbi del Neurosviluppo, ad ogni atto, possiamo dire per estensione, di promozione dello sviluppo. A nostro parere è necessario inquadrare il tema della autodeterminazione delle persone con Disabilità Intellettiva all'interno di questa cornice culturale: in questo modo il tema viene immesso direttamente nel "corso principale" del "discorso" in atto nella nostra società sulla filosofia della assistenza.

La C.C. ha risposto a 3 quesiti (Quesito 1: Quale è la definizione di Medicina Narrativa?; Quesito 2: Quali sono le metodologie e gli strumenti utilizzati nella Medicina Narrativa?; Quesito 3: Quale può essere l'utilità e in quali ambiti e contesti (esperienze applicative)?) e ha posto due Raccomandazioni (per la Formazione - "di creare una cultura della narrazione negli operatori ... " - e per la Ricerca - "di favorire l'integrazione tra EBM e NBM usando metodologie miste quali - quantitative - ".

Anche se i contenuti del documento nel suo insieme sono tutti, di fatto, pertinenti al nostro argomento, ci soffermiamo sulla risposta al primo quesito.

La premessa alla definizione - di estremo rilievo - è la seguente: "Fondandosi sul dualismo cartesiano, che distingue mente e corpo, la medicina contemporanea spesso ha messo al centro del processo di cura gli aspetti tecnico-scientifici e le conoscenze del professionista sanitario, concentrandosi sul 'disease', e non tenendo sufficientemente conto degli aspetti relativi a 'illness' e 'sickness', ovvero del vissuto soggettivo del paziente e dei famigliari e della percezione sociale della malattia.

La medicina narrativa, presupponendo una concezione unitaria della natura umana rappresenta un'importante risorsa per modificare questo quadro. La medicina narrativa, infatti, permette che le voci di tutti i soggetti coinvolti nel processo di cura siano accolte e contribuiscano ad una co-narrazione condivisa... ".

Posta questa premessa il documento della C.C. Raccomanda la seguente definizione: "Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso (storia di cura). La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate.

La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura".

La "competenza narrativa" si definisce, nella Medicina Narrativa, come "la capacità del personale sanitario di utilizzare le narrazioni per favorire la comprensione e l'integrazione dei punti di vista dei soggetti coinvolti nel processo di cura (personale sanitario, pazienti, familiari)".

Vogliamo commentare questa definizione utilizzando, anche per brevità e sintesi, due figure.



Figura 1

La figura 1 rappresenta una gola stretta che indica un unico percorso possibile.

L'immagine può essere la metafora di ciò che, in medicina, avviene nelle malattie acute (si pensi ad alcune situazioni che giungono al Pronto Soccorso come, ad esempio, quella costituita dal coma diabetico). Nelle malattie acute - proponiamo di attenerci all'esempio citato - l'assistenza è guidata da un medico prescrittore che segue la logica della EBM (Medicina Basata sulle prove di Efficacia) - l'unica perseguibile! - orientata alla quarigione.

Figura 2

La figura 2 rappresenta una fascia di un deserto africano che precede le dune sabbiose.

L'elemento caratterizzante è costituito dalle numerose piste che si intersecano nella direzione di un ampio orizzonte.

L'immagine può essere la



metafora di ciò che, in medicina e nella assistenza avviene nelle "malattie croniche" in cui le parole chiave che definiscono le azioni sono radicalmente diverse: il medico non è più prescrittore ma co-costruttore di un percorso e l'obiettivo non è la guarigione ma è definito da costrutti come "ben-essere", "ben-divenire", "scelta" e "valori personali".

Questa metafora è assai pertinente, a nostro parere, anche alle azioni di promozione dello sviluppo delle persone con Disabilità Intellettiva.

La condizione della Disabilità Intellettiva non è una malattia in sé ma è tale, per la sua vulnerabilità, da richiedere un sostegno "cronico" – di fatto per l'intero arco della vita per acquisire e mantenere un livello di sviluppo ottimale. Per questo il documento dell'Istituto Superiore di Sanità è totalmente pertinente, a nostro parere, al campo. Le persone con Disabilità Intellettiva sono, come tutti, orientate alla costruzione di una propria identità, costruzione che può avvenire solo nella direzione di un obiettivo scelto da loro stesse. Il compito dei promotori dello sviluppo è di proporre occasioni e opportunità e di facilitarne l'accesso quando e nella misura necessaria.

Il documento dell'Istituto Superiore di Sanità chiarisce che per queste persone, come per tutte le persone con "condizioni croniche", i percorsi di assistenza/sostegno allo sviluppo debbono necessariamente essere co- costruiti: si tratta di scegliere una delle infinite piste di un deserto verso una delle numerose mete scelte all'orizzonte più che di costringersi nell'unico accesso di una stretta gola.

La nozione di autodeterminazione nelle persone con Disabilità – Lieve o Severa che sia – va vista, a nostro parere, nell'ambito di questa visione.

AUTODETERMINAZIONE E DISABILITÀ LINGUISTICA

Le persone con Disabilità Intellettiva e Disabilità linguistica vivono una condizione di particolare fragilità. La co-costruzione di percorsi di sviluppo diventa, in questa condizione, oggettivamente più difficile. Questo persone rischiano, come consequenza, di essere ritenute incapaci di costruire significati personali, di comprendere e provare emozioni, di venire "interpretate" e non "capite", di essere anticipate nelle risposte che vorrebbero dare, di non essere prese in considerazione nei loro tentativi di comunicare. Negli ultimi decenni vi è stato un grande sviluppo delle tecniche di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) orientate ad ovviare a questo problema. Snell et al. (2010), ad esempio, hanno individuato 116 lavori pubblicati tra il 1987 e il 2007 e hanno rilevato che il 96% degli studi riporta risultati positivi. Sembra razionale, dunque, sostenere la necessità della CAA per le persone con disabilità intellettive e linquistiche severe. Bergonzini (2012) ha condotto, nell'ambito delle attività di un nostro gruppo di lavoro, uno studio sulla efficacia dell'uso della CAA nella presa in carico di bambini - di età compresa tra 5 e 13 anni - con disabilità intellettiva media e media-grave associata a grave disturbo del linguaggio e della comunicazione. Gli strumenti utilizzati nel potenziamento della capacità di Comunicazione sono stati l'"etichettatura", il "vocabolario dei gesti", la "PECS", gli "in-book", le "tabelle di commento con simboli PCS". Qui vogliamo sottolineare che gli effetti sono stati misurati sia con prove quantitative (Scala Vineland) somministrate prima e dopo il periodo di training sia con misure qualitative (una intervista semi-strutturata rivolta a genitori e insegnanti). Per gli obiettivi del presente lavoro riportiamo due risposte al questionario che ci sembrano descrivere in modo efficace la qualità dei cambiamenti positivi ottenuti:

CASO 1 - Domanda: Secondo Lei, grazie all'utilizzo degli strumenti ci sono stati dei vantaggi nel bambino? In quale ambito?

(Genitore): ...Senza il progetto noi *non potevamo capire* quello che A. voleva dire, ora invece grazie ai gesti **riusciamo a capirlo**. Senza sarebbe stato neutro, ma lui **ha voglia di comunicare e adesso riesce** ...

(Insegnante): "Grazie all'utilizzo degli strumenti e dei materiali proposti nel corso dell' anno scolastico, il bambino ha migliorato la comunicazione con me e con i compagni; ha aumentato l'espressività e l'intenzionalità comunicativa: il bambino avendo a disposizione più termini nel linguaggio gestuale ha iniziato a fare domande o richieste in maniera più autonoma. Con l'uso delle storie scritte con i simboli della CAA è migliorata anche la comprensione di semplici concetti e relazioni causa-effetto."

CASO 4 (S): Che cosa si aspetta dal futuro riguardo il progetto di Comunicazione Aumentativa Alternativa? (aspettative, prospettive)

(Genitore): "Io spero che si arrivi a proporre a mio figlio degli strumenti **facili** per lui da utilizzare e **poco ingombranti**, per riuscire a *farsi capire bene da tutti*".

(Insegnante): "Le aspettative per il futuro sono decisamente alte. Mi auguro che B. con il tempo riesca ad utilizzare il raccoglitore PECS per **esprimersi in maniera spontanea**, divenendo quasi un gesto involontario, e che poi successivamente il cartaceo possa essere sostituito dal computer o dal tablet per rendere tutto questo ancora più **rapido ed immediato**".

In sintesi: anche il nostro studio pur condotto su una casistica piccola ha evidenziato risultati allineati con quelli della letteratura che indica effetti positivi dei training di CAA. Il nostro obiettivo, nel riportare i due stralci di intervista, è stato, tuttavia, quello di mostrare come, anche in situazioni di forte limitazione delle capacità intellettive e di comunicazione, è possibile facilitare le persone nella narrazione di sé. La acquisizione di questa capacità è la premessa indispensabile per porsi nel proprio ambiente di vita come agente attivo co-costruttore del proprio percorso di sviluppo.

CONCLUSIONE

La storia della assistenza alle persone con Disabilità Intellettiva, ai suoi albori -prima metà dell' 800 -, assume, sulla base di una concezione antropologica (Seguin, citato nei primi paragrafi di questo breve testo fa riferimento esplicito ad una concezione della natura dell'uomo espressa - a suo parere - nella Bibbia) la necessità di facilitare l'espressione della loro volontà, qualità essenziale dell'essere. Agli albori della assistenza alle persone con Disabilità Intellettiva viene riconosciuto, ad esse, tout-court lo stato di cittadino.

Nella seconda metà dello stesso secolo si mantiene la distinzione tra Disabilità Intellettiva (Idiozia, nel linguaggio del tempo) e Disturbo Mentale ma, per l'affermarsi nella cultura psichiatrica della teoria della degenerazione di Morel, lo status delle persone con Disabilità Intellettiva si trasforma in quello di "malato". Sulla base di questo cambiamento le prassi di assistenza si spostano da orientamenti educativi a orientamenti "terapeutici", orientati alla "ricostruzione" dell'individuo - percorso in cui la psicologia e la psichiatria sulla sola base di una fiducia cieca nel progresso scientifico si propongono una sorta di "restitutio ad integrum". Gli effetti di questa medicalizzazione della assistenza caratterizzano di fatto i primi 70 - 80 anni del secolo scorso. Il discorso sulla educazione della volontà scompare dalla assistenza a fronte del cambiamento di status. Le persone con Disabilità Intellettiva diventano malati, "oggetti rotti da riparare", ricettori di "terapie", del tutto inabilitate alla espressione di sé.

Negli ultimi decenni del secolo scorso le persone con Disabilità Intellettiva ri-assumono, di nuovo, lo status di "cittadino" che ha, come tutti, "bisogni" (di assistenza), "diritti" (di cittadinanza), "desideri" (espressione dei propri significati personali). Il costrutto della Autodeterminazione si colloca in guesta ampia onda di cambiamento.

Negli ultimi anni diverse concezioni rinforzano questa visione.

Il dibattito nell' ambito della nosografia psichiatrica con la messa a punto del costrutto di "Disturbi del Neurosviluppo" ha imposto alla assistenza una sfida nuova per il campo: per una insieme di Disturbi - tra cui la Disabilità Intellettiva - l'obiettivo non può limitarsi alla Cura dei Disturbi Co-Occorrenti ma deve sapere assumere l'orizzonte del Prendersi Cura dello sviluppo.

La nozione di sviluppo implica, a sua volta, una riflessione esplicita sugli obiettivi di questo percorso - nella nostra riflessione abbiamo scelto la nozione di "Capability" - , sui suoi attori, e sulle modalità di svolgere il cammino.

La Consensus Conference dell'Istituto Superiore di Sanità (2014) fornisce un imprescindibile quadro di riferimento per tutte le azioni di assistenza e di promozione

dello sviluppo . L' obiettivo dello sviluppo è stabilito dal soggetto stesso (il solo esperto della propria umanità, il conoscitore unico dei propri valori) e il sistema di assistenza ha il compito di essere partner, co-costruttore e non prescrittore.

In questa cornice la nozione di Autodeterminazione si radica in modo coerente e ovvio: la pista del deserto, per riprendere la metafora utilizzata, si "sceglie" tra le tante possibili e ciò richiede, necessariamente, ascolto della narrazione, dei significati e dei valori dell'altro. La ricerca sugli effetti della CAA riportata in modo sintetico permette di constatare quanto ciò sia realistico e possibile, anche nelle condizioni di compromissione severa delle competenze cognitive e linguistiche.

BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association (2013). Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. DSM-5. Milano: Raffaello Cortina (Trad. It. 2014)

Babini, V.P. (1996). La questione dei frenastenici. Alle origini della psicologia scientifica in Italia (1870-1919). Milano: Franco Angeli

Bergonzini,G. (2012). Come valutare l'efficacia dell'uso della Comunicazione Aumentativa Alternativa nella presa in carico di bambini con disabilità intellettiva media, media – grave associata a grave disturbo del linguaggio e della comunicazione (Tesi al Corso di Laurea in Tecnica della Riabilitazione Psichiatrica Università di Modena e Reggio Emilia, non pubblicata)

Berrios, G. E. (2013). Per una nuova epistemologia della psichiatria. Roma: Giovanni Fioriti Editore

Berrios, G.E. (2015). Neurodevelopmental Disorders. Construction and Epistemology, relazione non pubblicata al IX Congresso Nazionale S.I.Di.N. (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo), Trento, 14-16 maggio

Boekhoff, B. (1996). A paradigm shift in care for people with a mental handicap. In M. Sala et al. (Eds.), La persona adulta con Ritardo Mentale nelle Istituzioni: Cura e Riabilitazione. Milano: Ghedini

Carulla, L. & Bertelli, M. (2008). 'Mental Retardation' or 'Intellectual Disability': time for a conceptual change, Psychopathology, 41, 10-16

Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., Van Loon, J. & Schalock, R.L. (2010). Person-Centered Planning: Analysis of Research and Effectiveness, Intellectual and developmental disabilities, 46, 432-453

Khader, S. (2008). Cognitive Disability, Capabilities and Justice, Essay in Philosophy, 9, 11-20

Istituto Superiore di Sanità (2014), Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico – degenerative". Disponibile su http://w.w.w.iss.it/binary/cnmr4/cont/Quaderno_n.7_ 02.pdf

Ruggerini, C., Dalla Vecchia, A., Vezzosi, F. (2008). Prendersi cura della disabilità intellettiva. Coordinate OMS, buone pratiche e storie di vita. Trento: Erickson

Ruggerini, C., Manzotti, S., Griffo, G., Veglia, F. (2013). Narrazione e disabilità intellettiva. Valorizzare le esperienze individuali nei percorsi educativi e di cura. Trento: Erickson

Séguin, E. (1970). Cura Morale Igiene ed Educazione degli Idioti. Roma: Armando Armando (Edizione originale: 1846. Traitement Moral Hygiene et Education des Idiots. Parigi: Baillière)

Sen, A.K. (1997). La libertà individuale come impegno sociale. Bari: Laterza (Trad. It. 2003)

Snell, M.E., Brady, N., McLean, L., Ogletree, B.T. et al. (2010). Twenty Years of Communication Intervention Research with Individuals who have Severe Intellectual and Developmental Disabilities, Am J Intellect Dev Disab, 115, 364-380

Stiglitz, J.E., Sen, A., Fitoussi, J-P (2010). Rapporto della commissione Sarkosy sulla misura della performance dell'economia e del progresso sociale (Il Rapporto Stiglitz). Disponibile su http://www.stiglitz-sen-fitoussi.fr

Voltaggio, F. (1998). La medicina come scienza filosofica. Bari: Laterza

Wehmeyer, M., L. (2010). Autodeterminazione: le Nuove Sfide. Relazione non pubblicata al V Convegno Nazionale su Qualità della Vita e Disabilità, Cremona, 17 e 18 giugno

WHO (2002). Innovative care for chronic conditions. Building Blocks for Action. Global Report. Ginevra: WHO

ESPERIENZE

di Fabio Comunello - Gruppo di studio e ricerca Centro documentazione "Eraldo Berti" Bassano del Grappa (VI)

FATTORIA SOCIALE E AUTISMO: APPUNTI PER UNA STRATEGIA DI PROSSIMITÀ

La qualità della vita delle persone è decisamente connessa al contesto in cui si trovano a vivere e il contesto è espressione di una cultura che, inevitabilmente, propone alcuni valori o disvalori, richiede e a volte pretende un adeguamento perfino delle azioni più semplici. Così, ad esempio, è molto evidente che il tempo e il clima culturale attuali privilegiano la scelta individualista e penalizzano, o perlomeno non valorizzano sufficientemente, quella collaborativa. Per dirla con un sociologo di fama mondiale come Richard Sennett: «la società moderna sta "dequalificando" le persone a praticare la collaborazione» (Sennett, 2012, p. 19).

Perfino le scelte degli obiettivi, delle metodologie e la costruzione dei contesti operativi che riguardano la disabilità non sfuggono a questa logica, tant'è che le proposte educative e riabilitative che a oggi vanno per la maggiore sono quasi tutte impostate sul rapporto individualizzato e si lasciano solo marginalmente sfiorare dalla dimensione relazionale che il gruppo può dare. Ne deriva una concezione delle terapie, dell'educazione, della riabilitazione e dell'abilitazione basata su un rapporto monocratico, in cui gli scambi relazionali sono di tipo verticale (dall'alto in basso): uno solo "conosce" e pone l'altro nella condizione di "aspettare di conoscere"; uno solo detiene la verità e sa ciò che è bene o male per l'altro e ciò che potrà o non potrà fare.

A questa logica non sfugge la scelta degli obiettivi che devono essere ben definiti a priori, e non si sottrae nemmeno la precisazione del metodo che deve essere chiaro, determinato anch'esso a priori, regolato e insindacabile. Con un'interpretazione benevola del rapporto di questo tipo, possiamo dire che si tratta di una relazione basata su un'empatia prepotente: "so cosa devi fare, come devi essere e so anche come fare per farti diventare come gli altri vogliono che tu sia".

Pensiamo che questa logica sia utile, e forse necessaria, per produrre automobili. La nostra società tende a privilegiare anche la logica della velocità, del tempo breve, del tutto e subito (e forse anche del tutto prima di subito) e si attiva per sostenere uno sviluppo della quantità e non della qualità; è governata da un'economia basata sul numero dei beni, che devono essere prodotti nel minor tempo possibile e non sulla qualità delle relazioni; privilegia la crescita e non lo sviluppo. Inevitabilmente queste tendenze condizionano anche la pratica educativa e quella terapeutico-ria-

bilitativa alla ricerca del maggior numero di informazioni, nozioni, apprendimenti da acquisire nel minor tempo possibile. Anche in questo caso potremmo interpretare la dedizione all'altro come una forma di empatia che chiameremo *empatia puntigliosa*: "se vuoi essere accettato devi conoscere le regole, sapere molte cose... e più in fretta possibile!".

C'è un terzo modo diffuso di interagire con il mondo della marginalità e della disabilità utilizzando l'empatia pietosa connotata da modalità assistenziali: "hai bisogno d'aiuto... e sei portatore di bisogni speciali...", che comunque pone l'altro o gli altri in una chiara posizione di dipendenza.

La dipendenza, si sa, si perfeziona e si autoalimenta attraverso la gratificazione che è, in ogni caso, una modalità per mantenere verticale il rapporto di potere. È indubbio che questo atteggiamento può essere ispirato da una vicinanza solidale, ma la solidarietà (e i progetti e i programmi che ne conseguono) è percepita e agita solo come *rimedio* per combattere una sofferenza, una mancanza o una carenza (anche quella, ad esempio, di informazioni).

Il concetto di solidarietà ha un'origine particolare, nasce da una questione di rapporti economici fra debitori e creditori, entrambi obbligati *in solidum* a difendere gli interessi del proprio gruppo di appartenenza e non certo animati da un sentimento di fratellanza reciproca e di vicendevole aiuto come comunemente viene inteso.

Ma è più chiaro in questi termini: il legame solidale è più facile fra i pari, fra gli appartenenti a uno stesso gruppo omogeneo, tant'è vero che i regimi più dispotici hanno da sempre proclamato la solidarietà però nella forma in cui, come scrive Sennett, contrappone il noi a loro. Accade anche ai nostri tempi, perché «l'effetto incrociato del bisogno di solidarietà rassicurante e dell'insicurezza economica tende a produrre una vita sociale brutalmente semplificata, dominata da due sole polarità: noi contro di loro e ciascuno da solo» (Sennett, 2012, p. 306).

Noi siamo favorevoli a un'espansione del concetto di solidarietà che deve permeare i metodi e i programmi proposti per contrastare disagi, difficoltà e sofferenze, ma metodi e programmi devono essere improntati a principi etici: è su questo principio che abbiamo utilizzato una strategia di prossimità come supporto ai programmi per giovani con disturbi dello spettro autistico.

Quello che questi giovani non sanno o non possono fare lo sappiamo molto bene da fonti letterarie, ricerche, documenti, indagini cliniche, definizioni, criteri diagnostici e da tutte le persone, e noi fra queste, che li hanno frequentati e conosciuti. In generale essi presentano:

- incapacità di sviluppare relazioni adeguate con i coetanei;
- mancanza di ricerca della condivisione di gioie, interessi e obiettivi con altre persone;
- mancanza di reciprocità sociale ed emotiva;
- modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati (dedizione totalizzante a uno o più tipi di interessi ristretti);
- sottomissione a inutili abitudini o rituali, manierismi motori e interesse per specifiche parti di oggetti.

Di fatto queste difficoltà impediscono di:

- avviare dei corretti processi d'identificazione;
- utilizzare la capacità di mettersi nei panni dell'altro;
- percepire sensazioni congruenti con la situazione di un altro;
- utilizzare l'intenzionalità comunicativa

Soprattutto, dicono gli esperti, queste difficoltà impediscono di attivare una comunicazione affettiva e ...di scherzare. Il lavoro del gruppo di studio del Centro di documentazione "E. Berti", attivo presso la biofattoria "Conca d'Oro", è stato finalizzato a elaborare un quadro teorico per dare senso a una pratica che vuole interpretare l'approccio alla disabilità adulta, compresa quella autistica, andando oltre gli schemi concettuali e operativi che oggi vanno per la maggiore consapevoli che il nostro "sapere" è ancora limitato e che abbiamo ancora bisogno di fare ricerca.

La nostra prassi non ha la pretesa di avere una validazione scientifica, ma ha la caratteristica di essere stata molto pensata e studiata attraverso il rigore dell'osservazione, del confronto e della lettura degli accadimenti. Il lavoro del Centro si basa su un quadro concettuale che vuole perseguire le seguenti finalità:

- andare oltre lo stigma autistico (per il concetto di stigma cfr Goffman, 2003, p. 181);
- analizzare in modo più raffinato e accurato l'impossibilità empatica dell'autismo attraverso avanzate strategie di osservazione;
- ipotizzare che l'impossibilità empatica non significa impossibilità interattiva.

Questi tre punti ci sembrano in linea con quanto riportato in un recente documento, risalente al giugno del 2013, dal Comitato Nazionale per la Bioetica:

È necessario che la persona con autismo sia considerata nella sua unicità, secondo la sua particolare disabilità e al tempo stesso secondo le sue peculiari capacità, il che significa anche che la persona sia accolta, curata in modo da avere la migliore salute possibile, la migliore autonomia possibile, la migliore integrazione possibile e, in linea generale, che possa sviluppare al meglio le sue capacità. (Comitato Nazionale per la Bioetica, 1° agosto 2013, p. 45)

È interessante notare come il Comitato usi termini qualitativi e non quantitativi. Questi concetti sono perfettamente coerenti con quanto contenuto in un precedente documento, intitolato *Bioetica e riabilitazione*, presentato dalla stessa Commissione nel 2006, in cui si afferma che «l'individualità della persona viene affermata nell'interazione con la terapista, il cui obiettivo significativo deve essere quello di comprendere e non di dirigere [...] una collaborazione che deve essere egualitaria e basata sul fare assieme in un processo di arricchimento reciproco e non sul fare per o a qualcuno» (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2006, p. 20). I concetti chiave sono ancora: *interazione, comprendere e non dirigere, collaborazione, fare insieme e non su qualcuno*.

Avevamo bisogno di questa autorevolezza per sostenere il nostro pensiero e per definire il nostro approccio improntato anche su base etica. Per perfezionarlo utilizzeremo, in parte, il concetto di *exotopia* mutuato da Marinella Sclavi.

Secondo l'autrice per *exotopia* si intende «quella tensione dialogica dominata dal continuo ricostruire l'altro come portatore di una prospettiva autonoma altrettanto

sensata e non semplicemente riconducibile alla nostra» (Sclavi, 2003, p. 175). Da questa definizione recuperiamo due concetti basilari: *la tensione dialogica e la prospettiva autonoma* con un proprio senso.

La tensione dialogica è la costante di base di ogni intervento di cura che deve essere caratterizzato da intensità, continuità e, aggiungiamo noi, deve essere costantemente contestualizzato.

La *prospettiva autonoma* dell'altro che concepisce il soggetto non come una sostanza inerte da plasmare secondo un modello precostituito, ma come un interlocutore con caratteristiche e peculiarità specifiche da tenere bene in considerazione.

Ne deriva che la nostra prassi è caratterizzata da accuratezza empatica contestuale e competente. Il che si traduce in chiare indicazioni per gli operatori che dovranno:

- realizzare una precisa costruzione di un contesto;
- utilizzare pratiche di osservazione particolareggiate mirate all'analisi della complessità del comportamento autistico con estrema attenzione;
- assumere un atteggiamento positivo e non masochistico, valorizzando tutto ciò che comunque la persona con disturbi dello spettro autistico sa fare, può fare e può essere e non ciò che non sa e non potrà fare.

Dunque gli operatori dovranno compiere una lettura del comportamento autistico non con il criterio di verità ma con quello di possibilità, convinti che siano moltissimi i temi da sviluppare, le aree da esplorare e, di conseguenza, le attività proponibili.

SUPERAMENTO DELL'ASSISTENZA

Gli operatori attendibili

Gli elementi primordiali della relazione con l'altro, in particolare con l'essere vivente che si trova in uno stato di necessità, sono solo apparentemente fondati sull'assistenza, atteggiamento estremamente comune di chi intende aiutare, sorvegliare, proteggere e preservare dai pericoli. Ma la funzione primaria dell'assistere è quella di affermare una presenza (ad = davanti; sistere = stare). Essere presente non è la mera occupazione di uno spazio fisico, non significa presenziare ma presentare, porgere.

È la manifestazione di un'offerta tutta giocata sui modi della relazione che prevedono un preciso assetto tonico-posturale, una capacità di gestione dello spazio prossimale, un uso adeguato della voce, una capacità di gestione del tempo, insomma la capacità di porsi in una tensione dialogica fortemente gestita attraverso la gestualità.

Porgere (tendere verso qualcuno), offrire, evitando l'azione banale e scontata del dare che implica un'unidirezionalità, vuol dire condividere un'intenzione e mettere l'altro nelle condizioni di prendere e suscitare l'intenzione condivisa. Riteniamo che suscitare l'intenzione attraverso impercettibili ma fondamentali rallentamenti dell'azione, o addirittura attraverso la strategia della non azione, sia di fondamentale importanza perché:

- favorisce l'uscita dalla passività e avvia semplici ma significative azioni che hanno la caratteristica di favorire l'acquisizione di competenza;
- mette in relazione empatica due menti: quella di chi porge e quella di chi afferra (per alcune volte: "io ti do l'annaffiatoio e ti dico cosa e come devi fare". Successivamente: "ti porgo l'annaffiatoio perché tu lo prenda e compia l'azione

di annaffiare, perché sono certo che lo sai e puoi fare". O addirittura: "ti seguo a distanza e lascio che tu prenda l'iniziativa".

Tutto ciò meriterebbe un robusto approfondimento perché ha anche a che fare con la gestione del tempo. È proprio la capacità di gestire il tempo che fa la differenza fra un operatore e un bravo operatore che definiremo attendibile, che cioè sa prestare la giusta attenzione, sa dedicarsi con impegno per acquisire e meritare fiducia, perché sa rispettare i tempi e costruire la relazione su tempi condivisibili. Si tratta di un atteggiamento tutt'altro che passivo, che contiene in sé anche il desiderio di cambiamento, di uscita dalla situazione contingente. È quindi proiettato nel futuro essendo molto attento al presente manifestando la capacità di osservare con accuratezza.

Gli operatori osservatori

Per costruire una buona interazione è necessario saper annotare i particolari delle azioni che costituiscono l'interazione stessa, ma è anche necessario e utile tenere ben presenti le congruenze e le ripetizioni, perché accade che molto spesso è proprio lì che si nasconde il significato di un segno e, forse, anche di una qualche intenzione.

L'atteggiamento dell'osservatore è quello di chi è alla continua e sistematica ricerca di segni, anche minimi, da cui si lascia sorprendere e che utilizza e interpreta per farsi guidare e provare a relazionarsi.

Gli operatori che interpretano attraverso il fare insieme

Gli operatori possono procedere elaborando o rielaborando le azioni solo apparentemente senza senso del giovane con disturbi dello spettro autistico attraverso una continua contrattazione del loro significato in termini intersoggettivi, privati e pubblici, condivisi fra pochi e, forse in futuro, fra i molti possibili. A volte il significato di un gesto o di un'espressione può nascere casualmente nell'interazione fra il giovane e un operatore che avrà il compito di generalizzarlo il più possibile.

Dai significati condivisi con gli operatori attendibili che spiegano e dispiegano il contesto all'assimilazione delle regole: passaggio fondamentale per andare oltre l'accudimento e favorire un approccio all'apprendimento di prossimità, dall'essere un passivo utente all'essere un attivo apprendista. Ed ecco che appare indispensabile proporre:

- l'attenzione alla prossemica (utilizzo dello spazio interpersonale accettabile)
- l'attivazione di azioni di rassicurazione con la proposta di attività condivise e gradite
- la proposta di azioni di orientamento nel contesto e il progressivo adeguamento alle norme e regole che lo governano
- la progressiva immersione nel contesto e la lettura condivisa dei segni che lo caratterizzano

In altri termini si realizza una progressiva esposizione alla complessità del contesto che ha le sue regole dichiarate tramite la convivenza fra le persone, l'uso degli spazi e degli oggetti, la conformazione ai tempi: ciò significa favorire l'entrata nel mondo degli adulti, che nella maggior parte dei casi coincide con l'assunzione di uno specifico ruolo lavorativo.

Per far ciò è assolutamente necessario un cambio di passo da parte di tutte le persone coinvolte nell'attuazione delle strategie che devono:

- usare modalità interattive e comunicative che non possono appartenere all'infanzia;
- utilizzare un linguaggio diverso, immagini non infantilizzate su cui lavorare, tenendo ben presente che è necessario compiere una distinzione fra le capacità di gestire il simbolo (non sempre adeguate) e la capacità di riconoscere un simbolo, per cui anche di fronte all'impossibilità di decodifica di una parola, può essere che un apprendista sia capace di vederla come immagine;
- prevedere che la riabilitazione e la terapia terminino, che cessi lo stato di continua riparazione per cui il giovane da essere curato possa occuparsi e pre-occuparsi di qualcosa (piante) o di qualcuno (animali);
- «superare il rapporto uno a uno che crea dipendenza e non autonomia e sarà [...] partecipare alla logica del laboratorio che sviluppa azioni che non mettono nessuno al centro dell'attenzione e dei riguardi, ma quel che conta è il lavoro, con le sue discipline gestuali, temporali, con l'uso ordinato degli attrezzi, con la manipolazione e trasformazione di materiali» (Canevaro, 2013);
- suscitare il desiderio di validazione delle azioni e delle attività condivise: "abbiamo fatto un buon lavoro!".

La validazione richiede la capacità di verificare i risultati positivi o negativi: la nostra esperienza ci conferma che questa operazione è possibile anche con persone che manifestano importanti difficoltà cognitive. Anche in questo caso il linguaggio aiuta molto perché è diverso dire "abbiamo fatto un buon lavoro!" dal dire "sei stato bravo!", ponendo al centro il lavoro e non la persona. Questo per confermare che il ruolo centrale nei progetti abilitativi è affidato all'azione che consideriamo, insieme al linguaggio, il nucleo fondante dell'esperienza umana. Se per il neuroscienziato Giorgio Vallortigara «l'approvazione dell'adulto di fronte all'esibizione di un'imitazione accurata sembra costituire per i bambini una ricompensa più importante dell'ottenimento del premio alimentare» (Vallortigara, 2011, p. 31), da parte nostra siamo convinti che sia fondamentale condividere un successo o al limite anche un insuccesso.

In particolare poniamo una scrupolosa attenzione all'azione condivisa ("facciamo assieme") che può assumere connotazioni diverse, offrire diversificate opportunità di approccio e diventare un vero e proprio strumento per attivare le interazioni più raffinate e più appropriate possibili, essendo l'altro particolarmente sensibile ai modi. L'azione condivisa (interazione empatica collaborativa) si presta molto all'attivazione di azioni collettive, di gruppo, in cui viene posta in risalto la forza della collaborazione nel raggiungimento di un obiettivo comune.

Ma diverse e importanti sono le sfumature del fare assieme e del collaborare:

- il fare contemporaneamente, nello stesso tempo, una stessa azione ("spingiamo il carretto") richiede una strettissima relazione temporale in cui l'empatia sinergica viene esaltata. La memoria va alle canzoni di lavoro in cui la sincronia era sottolineata da ritmi e canti:
- il fare in modo complementare può avere la stessa tempistica ("facciamo assieme") ma è finalizzato al completamento di un'azione intrapresa da un altro ("tu tieni fermo il carretto e io scarico il fieno");

- con tempistiche diverse si sviluppa un fare integrato con cui l'operatore intende aggiungere (completare) ciò che manca e perfezionare con un'azione propria quella che l'apprendista non sarebbe in grado di compiere per impossibilità o incapacità ("tu raccogli il fieno nel terreno in piano, io in quello molto pendente");
- molto più complessa è l'azione cooperativa, in cui lo scopo del lavoro è un po' più lontano, non è immediatamente verificabile perché appartiene a un progetto più ampio, che magari si sta già realizzando anche attraverso quella singola azione o che si realizzerà nel futuro a seguito di molte altre azioni coordinate ("raccogliamo il fieno, lo carichiamo nel carretto, lo portiamo in stalla per le mucche che producono il latte con cui si farà il formaggio che venderemo al negozio").

Nel fare assieme sono considerati possibili anche gli errori e, coerentemente con una specifica strategia della relazione empatica contestuale competente, può essere necessario non censurarli, considerando le azioni in tutti i loro gradi di libertà per svilupparle all'interno del progressivo processo di acquisizione e sviluppo delle competenze. Questa può sembrare una dimensione utopica della strategia di prossimità, perché non è facile accettare l'idea progettuale di inscrivere sempre e comunque anche le azioni più semplici, e perfino quelle che hanno in sé la forma dell'errore, in un processo che abbia come finalità precipua il conseguimento di un buon prodotto finale che non sia segnato dallo stigma della disabilità.

Affinché si costituisca un ruolo lavorativo è però necessario che le esperienze realizzate nel contesto della fattoria lascino traccia e possano passare dalla cronaca alla storia. L'espressione spontanea di Davide "fino a giugno ho fatto delle attività, da luglio lavoro" indica l'assunzione di un ruolo e, al tempo stesso, l'inizio di una storia lavorativa che potrà dispiegarsi nel tempo. Permettere che rimanga traccia di ciò che si fa è un obiettivo da acquisire nel lungo percorso abilitativo in cui gli operatori devono diventare co-attori, registi e narratori di storie raccontate con il corpo, le azioni, gli oggetti in spazi e tempi che possono essere ritrovati in ogni momento e che così diventano rassicuranti e possono perfino essere raccontati.

Narrare significa accogliere, considerare e concatenare le azioni e anche i frammenti di esse in tutta la loro complessità e, soprattutto, in modo concreto e legato al contesto reale e produttivo, affinché si riesca a costruire una storia del fare coerente e condivisibile, perché si possa ritrovare il senso del fare e magari riuscire a leggere anche il senso della cooperazione. Rappresentarsi una stringa ordinata di azioni, dare a ogni singolo passaggio la giusta durata, scandire la sequenza di azioni con il giusto ritmo, tenere conto delle azioni passate per organizzare le presenti e le future, sono aspetti intrinseci dell'azione concreta e strettamente legati al contesto reale che dovrà diventare favorevole alla costruzione di un'identità adulta e all'assunzione di un ruolo lavorativo. (Broccardo, 2013, p. 86)

Non si può non considerare importante questa come una possibilità di valorizzare il proprio e l'altrui agire per facilitare l'organizzazione mentale del fare e degli eventi, per connettere e coordinare le azioni personali con quelle dell'altro e il contesto reale, per assumere un'identità adulta.

BIBLIOGRAFIA

Berti E. e Comunello F. (2011), Corpo e mente in psicomotricità, Trento, Erickson.

Broccardo C. (2013), Formazione-lavoro: Narrazione per la costruzione dell'identità personale. In E. Berti e F. Comunello (2013), Fattoria sociale, Trento, Erickson.

Canevaro A. (2013), Comunicazioni al gruppo di studio del Centro di Documentazione Eraldo Berti.

Comitato nazionale per la bioetica (2006), Bioetica e riabilitazione, Roma, Presidenza del Consiglio dei Ministri, http://www.governo.it/bioetica/testi/bioetica riabilitazione.pdf.

Comitato nazionale per la bioetica (2013), Disabilità mentale nell'età evolutiva: Il caso dell'Autismo, Roma, Presidenza del Consiglio dei Ministri.

Goffman E. (2003), Stigma. L'identità negata, trad. it. di Roberto Giammanco, Verona, Ombre Corte.

Sclavi M. (2003), Arte di ascoltare e mondi possibili, Milano, Mondadori.

Sennett R. (2012), Insieme, Milano, Feltrinelli.

Vallortigara G. (2011), La mente che scodinzola, Milano, Mondadori.

CIVITAS VITAE: LA PRIMA INFRASTRUTTURA DI COESIONE SOCIALE IN ITALIA

L'invecchiamento di massa è un inarrestabile fenomeno demografico che, generando profonde modificazioni sociali ed economiche, viene in genere considerato più una minaccia che una conquista del genere umano: la Fondazione OIC onlus crede invece che sia un inedito scenario che apre nuove opportunità. Per OIC l'anziano non è un essere umano al capolinea ma una preziosa risorsa, eventualmente racchiusa in un contenitore fragile. E proprio in quanto risorsa, il longevo va salvaguardato, creando un contesto in cui possa vivere con pienezza, sviluppando relazioni tra persone, tra generazioni, tra ruoli, tra ambienti, generando così beneficio non solo per se stesso ma per l'intera comunità. In questa logica la Fondazione OIC ha realizzato alle porte di Padova il Civitas Vitae, un laboratorio sociale intergenerazionale a disposizione del territorio dove allenarsi, a partire dalle più giovani generazioni, a vivere e crescere in armonia ed inclusione, sussidiarietà e solidarietà.

Il Civitas Vitae è la prima infrastruttura di coesione sociale (ICS) in Italia (altre sono in fase di realizzazione in centro e sud Italia), costruita nella convinzione che la risorsa longevità possa essere asset fondante per realizzare progetti di vita nella prima e terza età, cioè al servizio delle fasce di popolazione oggi più fragili e meno tutelate. Il Civitas Vitae è una vera e propria città integrata di oltre 12 ettari, composta da elementi tra loro sinergici, resa viva da diversi catalizzatori di relazione, pensati, promossi e realizzati in collaborazione con l'iniziativa privata e pubblica. Grazie ad un collegamento sotterraneo di oltre 2,5 km e alle più moderne tecnologie informatiche, qui convivono armonicamente strutture sanitarie e sociosanitarie, attività di formazione e ricerca, abitazioni private e organizzazioni commerciali nonché edifici per la pratica sportiva e luoghi di aggregazione sociale e culturale: una grande rete inserita in un ampio polmone verde volutamente senza soluzione di continuità con il territorio circostante. Ogni giorno mediamente 3.500 persone entrano in contatto con il Civitas Vitae, siano esse operatori, medici, dipendenti, familiari, visitatori, bambini, famiglie, scolaresche, istituzioni ecc.

ELEMENTI DIVERSI MA NON DISTANTI PERCHÉ UNITI IN RELAZIONE SISTEMICA

Ogni elemento del Civitas Vitae esprime tutto il suo potenziale in quanto connesso all'altro: non ha cioè senso enuclearne solo alcuni (per esempio quelli sociosanitari) riproducendo in altro luogo solo una parte di questo social-lab, dato che verrebbe a mancare quel patrimonio di relazioni e valore aggiunto che è invece naturalmente generato dall'essere parte del tutto. Qui dunque convivono:

STRUTTURE SOCIOSANITARIE

Residenza Santa Chiara, ospita 480 persone non autosufficienti, in ambienti dotati di ogni comfort e di tutti servizi medico-infermieristci.

Struttura intermedia, un Ospedale di Comunità per l'assistenza post acuzie e la riabilitazione, gestito in collaborazione con l'USL16 di Padova.

NAISS - Nucleo ad Alta Intensità Socio-Sanitaria, perno della rete dei servizi residenziali territoriali dell'USL16, accoglie persone non in grado di proseguire la convalescenza presso il proprio domicilio.

Residenza del sollievo Paolo VI, circa 40 posti per persone in stato terminale (hospice) o di minima coscienza (coma vigile), gestita in collaborazione con l'USL16 di Padova.

Residenza Pio XII per circa 220 persone anziane non autosufficienti, con ricettività e servizi ai più alti standard di mercato.

Casa della Sussidiarietà Filippo Franceschi, ospita su tre piani, religiosi/e anziani o in servizio presso il Civitas Vitae, giovani disabili anche come coach per non autosufficienti anziani nonché ambulatori di medicina generale e attività commerciali.

Centro di riabilitazione, con servizi integrati di logopedia, ergoterapia, fisioterapia, recupero post-rianimazione, fisiokinesiterapia, idroterapia, servizi ambulatoriali, punto prelievi (in collaborazione con USL16).

STRUTTURE RESIDENZIALI E RELAZIONALI

Residenze Airone per persone longeve autosufficienti, un complesso strutturato come le antiche corti venete, formato da 11 villette con appartamenti da 27 a 77 mq, comunicanti tra loro mediante percorsi protetti dalle intemperie.

Auditorium S. Pontello, un sistema di sale attrezzate di oltre 1.200 metri quadri con capienza fino a 320 post, punto di interrelazione con l'esterno per convegni, congressi, incontri, esposizioni, mostre ecc.

Centro Benessere, servizi per il tempo libero e la cura della persona: biblioteca, mediateca, connessione internet, bar, animazione sociale, parrucchiera, barbiere, pedicure, podologo.

STRUTTURE EDUCATIVE E CULTURALI

Centro formazione e ricerca Varotto-Berto, qui vengono formati (anche in collaborazione con enti esterni) sia gli operatori OIC sia i gruppi di longevi attivi che frequentano i corsi gratuiti "Terza Età Protagonista". Vengono inoltre 'inventate' e sperimentate soluzioni materiali e immateriali per il maggior/miglior benessere degli ospiti.

Centro Infanzia Intergenerazionale C.G. Ferro, asilo nido e scuola materna:

qui viene data forma concreta alla costruzione di relazioni intergenerazionali e offerto un supporto pratico e pedagogico alle famiglie del territorio e della comunità OIC.

Museo Veneto del Giocattolo: riconosciuto dalla Regione Veneto, raccoglie una collezione straordinaria di giocattoli da collezione a partire dal primo Novecento e ospita ogni settimana numerose scolaresche che partecipano a iniziative didattiche (laboratori del riciclo) animate dal team dei Nonni del Cuore in Azione.

Pista didattica, un sistema di strade e arredo urbano dove tutti i bambini delle scuole elementari di Padova e provincia imparano l'educazione stradale, accompagnati sia da Ospiti delle residenze sia da longevi attivi, con la collaborazione della Polizia Municipale e dell'Associazione Amici della Bicicletta, sotto l'egida dell'Ufficio Scolastico di Padova.

TalentLab, uno spazio di oltre 650 mq strutturato in 5 aree tematiche (fablab, musica, food, coworking e visual arts) dove persone di tute le età collaborano secondo logiche open source nella creazione di nuovi prodotti e attività, mettendo a frutto strumenti e relazioni normalmente di difficile accesso (per info www.talent-lab.it).

Palazzetto sportivo, omologato Coni, per diverse discipline, a disposizione sia per esercizi sportivi da parte di persone con disabilità, sia per associazioni sportive, sia per manifestazioni di aggregazione ecc. Qui svolge i propri ritiri la nazionale femminile di basket in carrozzina e si svolge il campionato italiano maschile di rugby in carrozzina.

Tute le strutture sono inserite nel Parco della Vita e delle Esperienze, un ampio spazio verde senza soluzione di continuità con l'esterno, dove si trovano orti sociali, area giochi per i più piccoli, percorso vita attrezzato, punto di ristoro, bocciodromo con tribuna, laghetto per modellismo navale e dal 2016 anche un nucleo per la Pet Therapy. Polivalenza e varietà delle attività del Civitas Vitae ogni giorno rinforzano, sia in quanti vi lavorano sia in quanti lo frequentano, quel senso di appartenenza a una comunità civile che così riesce ad armonizzare in modo vitale le differenze di stato, di ruolo, di salute, di identità individuale.

I CATALIZZATORI DELLE RELAZIONI

Come avviene in qualsiasi contesto sociale complesso (dal quartiere fino alla metropoli), non sono mai le strutture fisiche a dare vita alla comunità bensì le singole persone e le loro aggregazioni. Per questo motivo l'esperienza del Civitas Vitae è un quotidiano rinnovarsi grazie all'intreccio relazionale promosso anche da:

Agorà: un'associazione di longevi attivi come 'civil servant' che collaborano con istituzioni pubbliche e private in eterogenei progetti che vanno dalla cultura dell'alimentazione al supporto a consumi e acquisti, dalla costruzione di reti intergenerazionali nelle scuole allo studio delle tecnologie informatiche ecc. Sbocco naturale di chi per sei mesi ha frequentato i corsi gratuiti "Terza Età Protagonista" riservati agli over 65, ha realizzato i corsi per la qualifica di amministratore di sostegno (una nuova figura giuridica nata per supportare in modo disinteressato persone longeve nella delicata fase del passaggio generazionale). Dal 2008 ha promosso la prima community online di longevi e gestisce

un'innovativa mediateca digitale.

Nonni del Cuore, gruppo di longevi soci di Agorà che hanno seguito un corso di oltre 600 ore per imparare a interagire in modo pedagogicamente corretto con bimbi e adolescenti in modo da diffondere e disseminare quel risultato di gioia tipico dell'approccio nonno/nipote. Si occupano dell'animazione dei laboratori didattici del Museo del Giocatolo, di specifiche attività all'interno del Centro Infanzia, dell'animazione della pista didattica e del TalentLab.

Comitato ospiti: organo di rappresentanza di Ospiti e familiari eletti nelle residenze della Fondazione OIC, con votazione democratica ogni sei anni, si dedica allo sviluppo delle relazioni tra strutture operative e Ospiti: una sorta di ombudsman ante litteram, introdotto in OIC fin dal 1987 e solo nel 2001 reso obbligatorio per tutte le altre residenze per anziani dalla Regione Veneto.

VADA - Volontari Amici degli Anziani: unisce quanti, in spirito di solidarietà, si spendono a favore degli Ospiti per combatterne la solitudine, per supportare chi si trova in situazione fragile e delicata, per dare consistenza all'ideale di famiglia allargata caratteristico del modello Civitas Vitae.

Cilpress: cooperativa i cui soci, tutti over sessantacinque, concretizzano la loro carica imprenditoriale in attività di 'relational service': dall'accompagnamento in ospedale alla consegna di pasti a domicilio fino ad arrivare al Banco Ausili, un riferimento di gestione e riparazione di ausili per disabili realizzato insieme alla ong israeliana Yad Sarah.

Nel 2015 è inoltre nata la **Fondazione HPNR onlus** (Human Potential Network Research), che si occupa di promuovere e sostenere la progettualità scientifica e la sperimentazione tecnica che si sviluppa nel Civitas Vitae nell'ambito delle aree di fragilità umana.

Insieme a questi momenti strutturati, il Civitas Vitae collabora quotidianamente con moltissimi soggetti attivi nel territorio e in particolare con le parrocchie, il Comune e la Provincia di Padova, il Centro Servizi per il Volontariato, diverse scuole primarie e secondarie, l'Università di Padova, il Museo Civico di Rovereto, l'Accademia di Arti Grafiche di Venezia nonché diverse imprese private. Il tutto in un'atmosfera di agire donativo e di fervida spiritualità che infonde speranza, concretamente, per un futuro migliore.

COABITAZIONE E SOLIDARIETÀ: L'ESPERIENZA DI CASA DI CARITÀ

CHI SIAMO

La Fondazione Casa della carità Angelo Abriani, istituita nel maggio 2002 su iniziativa del Cardinale Carlo Maria Martini, ha sede a Milano, in una ex scuola del quartiere Crescenzago, messa a disposizione dal Comune di Milano e ristrutturata grazie a un lascito dell'imprenditore Angelo Abriani, è stata inaugurata il 24 novembre 2004.

La Fondazione ha come garanti il sindaco e l'arcivescovo di Milano ed è presieduta da don Virginio Colmegna. La scelta dell'essere posizionati al confine della città, viene dall'intuizione che è dai luoghi dove i poveri vivono che si può riscoprire il significato profondo dell'esistere, è nello stare nel mezzo che si realizza il cammino di condivisione delle fatiche per superare la visione assistenzialistica e diventare protagonisti dei propri percorsi di vita. La struttura dove hanno sede la maggior parte delle nostre attività è vissuta come una vera e propria casa, non come un centro di accoglienza. Le persone che accogliamo sono ospiti e non utenti. Non eroghiamo servizi, ma instauriamo relazioni. La Casa della carità si pone l'obiettivo di divenire l'elemento di connessione, di integrazione, di scambio di saperi e di esperienze che, a partire dalla testimonianza resa dagli ultimi, può e deve costituire il perno della riflessione sullo sviluppo sociale, economico, culturale della città intera.

COSA FACCIAMO

Casa della carità nasce con la duplice finalità di praticare accoglienza nei confronti delle persone in difficoltà e di promuovere cultura a partire dalle storie di chi vive ai confini del contesto urbano. Si può dire che la Casa della carità respiri con due polmoni: l'Accoglienza e l'Accademia.

Accoglienza, una porta aperta sulla città

Ogni giorno, alla Casa della carità ci prendiamo cura di persone in difficoltà: famiglie senza casa, giovani migranti, mamme con bambini e persone con problemi di salute fisica e mentale. L'ospitalità è il fondamento dell'esistenza della Casa della carità. L'idea originale in tema di accoglienza e di ospitalità, è stata proprio quella di creare una casa, non una struttura. Un luogo dove operatori, volontari ed ospiti vivono

insieme, e cercano di risolvere i problemi di ciascuno, dove ogni persona è un volto, non un numero. È un luogo di vita e non semplicemente un tetto sotto il quale dormire, perché offre una residenza affettiva, fatta di incontri e di rispetto reciproco.

Solo nel 2015 la casa ha ospitato 454 tra persone singole e famiglie.

Nell'attività di accoglienza lavorano 10 operatori e educatori che improntano e monitorano il percorso educativo per l'ospite, e 9 volontari, di affiancamento in ore pomeridiane e serali, che si occupano di aspetti pratici (es. cambio lenzuola, aiuto per uso lavatrici ecc) o svolgono attività con i minori ospiti della Casa (ripetizioni scolastiche) e corsi di italiano individualizzati per stranieri. L'orientamento e l'inserimento lavorativo sono una componente fondamentale di ogni progetto di accompagnamento all'autonomia che la Casa della carità propone alle persone in difficoltà con cui entra in contatto. Per questo esiste anche uno sportello che segue questi aspetti.

All'interno della struttura sono stati pensati degli appartamenti/monolocali indipendenti dove vengono accolte madri con bambini in condizione di disagio socio economico con l'obiettivo di promuovere un percorso di autonomizzazione e di sostegno alla genitorialità, si tratta del progetto *Casa Nido*.

So-Stare, inoltre, è un centro sperimentale di convivenza per la salute mentale, basato sull'idea di "residenzialità leggera". L'intervento è improntato al valore dell'ospitalità e al senso di responsabilità e autonomia del singolo.

Chi entra a So-Stare intraprende un percorso, che ha come obiettivo il raggiungimento di una maggiore autonomia ed il recupero del proprio benessere psico-fisico. L'ospite è accompagnato da un'équipe di professionisti della salute mentale che lavora per potenziarne le risorse ed elaborare per ognuno un progetto individuale. Alle altre persone che non riusciamo ad accogliere, offriamo altre occasioni di incontro come una doccia e un cambio di vestiti, un momento dedicato per esprimere i propri bisogni, uno spazio di cura.

Il Centro di Ascolto ha come finalità quella di offrire uno spazio di ascolto per chiunque si rivolga alla Casa della carità. Il centro, gestito da un gruppo di volontari con la supervisione di un operatore è aperto cinque giorni alla settimana, al mattino. Gli interventi effettuati dallo Centro d'Ascolto consistono nella rilevazione del bisogno manifestato e in un orientamento che può consistere in: richiesta accoglienza, orientamento lavorativo, assistenza legale, servizi informativi sull'immigrazione e di orientamento ai servizi del territorio. Le Docce e il Guardaroba, sono una forma di accoglienza minima ma che dona dignità, anche a quanti non possono essere ospitati nella casa. Offre un servizio essenziale per le persone che non hanno altre possibilità di cura di sé. Inoltre è un'occasione di incontro ed un'occasione per una relazione che mette le basi di un'eventuale presa in carico più completa.

La salute è uno dei primi aspetti di una persona di cui la Casa della carità si prende cura. L' *Ambulatorio medico e di salute mentale* si occupa sia dell'assistenza medica e psichiatrica sia del supporto di consulenze specialistiche. Si rivolge soprattutto agli ospiti della Fondazione, ma è aperto a tutte le persone con cui la Casa della carità entra in contatto.

L'ambulatorio medico è gestito da medici reperibili a turno. Altri specialisti come pediatri, ginecologi e infettivologi sono disponibili per consulenze e visite straordinarie. Gran parte dei farmaci utilizzati è donazione del Banco Farmaceutico.

L'ambulatorio per la salute mentale si prende cura di persone che, per un difficile accesso ai servizi, non hanno soluzioni alternative, partendo dal presupposto che il disagio psichiatrico sia una questione di salute mentale che riguarda tutti e non una malattia da stigmatizzare. Le visite sono programmate secondo un calendario, ma una parte del tempo è dedicata ad affrontare le emergenze e gli interventi quotidiani. L'approccio che caratterizza gli interventi è di tipo sperimentale, innovativo e incentrato sulla relazione. È basato sull'idea che il disagio psichico è una questione di salute, che riguarda tutti, e non una malattia da stigmatizzare.

Un'altra attività che caratterizza la Casa è l'assistenza legale, il servizio fornisce consulenza legale gratuita e rappresenta un importante strumento per affermare i diritti di persone in difficoltà, in maggioranza cittadini stranieri, che altrimenti si ritroverebbero in una situazione di esclusione ancora maggiore. In particolare, attiva contatti con avvocati specializzati nei diversi contesti giudiziari in cui è necessaria assistenza con patrocinio a spese dello Stato e si fa mediatore nei rapporti tra gli utenti e le Istituzioni (ASL, Tribunali competenti, Questura ecc.) al fine di promuovere legalità e tutela effettiva dei diritti.

In ultimo due progetti storici della Fondazione collegano l'abitare alla presenza sul territorio a favore delle fasce deboli della popolazione:

- il progetto CasAnziani, ovvero un gruppo di anziani del quartiere viene accolto due volte alla settimana in Casa della carità, per una giornata di condivisione e sostegno. Gli anziani soli, principalmente residenti sul territorio della Zona 2 del Comune di Milano, hanno l'occasione di stare insieme, pranzare e fare attività coinvolgenti. Non solo: gli operatori organizzano giornate dedicate alle uscite, al cinema, alla musica, offrono un supporto per le pratiche burocratiche o le visite mediche e promuovono numerosi appuntamenti ricreativi e di socializzazione, in particolar modo nei giorni di festa e durante la stagione estiva.
- Il *Progetto Diogene*, invece è l'unico progetto che si occupa di senza dimora con disagio psichico che vivono in strada e, per il suo carattere innovativo, è stato indicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come progetto pilota dedicato agli homeless. Il servizio è rivolto ai senza dimora italiani e stranieri con problemi di salute mentale che avvertono come troppo rigide le strutture pubbliche preposte alla cura del disagio psichico e che richiedono un intervento psicosociale integrato. Attraverso le uscite serali delle unità mobili, composte da psichiatri, psicologi ed educatori, in équipe di due persone, partendo da Casa della carità, va nei luoghi dove stazionano le persone che vivono in strada (stazioni ferroviarie, aeroporti, zone centrali) oppure incontra persone segnalate.

Accademia, un laboratorio sociale e culturale

La Casa della carità è anche un laboratorio sociale e culturale dove si incrociano saperi e competenze. Questo ci permette, partendo dalla nostra esperienza, di riflettere sulla complessità della realtà metropolitana di Milano e di elaborare proposte per migliorarla. La dimensione culturale della Casa della carità non si occupa soltanto del territorio di Milano, ma ha anche avviato da anni un confronto internazionale, grazie al Centro Studi sulla Sofferenza Urbana SOUQ e alla partecipazione a importanti progetti europei. Il confronto internazionale ci dà respiro e ci fa scoprire che dai paesi

cosiddetti poveri possiamo imparare delle buone prassi da applicare anche al nostro contesto. L'idea di un'Accademia della Carità nasce dall'intento fortemente sostenuto dal cardinale Carlo Maria Martini alla nascita della Casa della carità di mantenere strettamente integrate azione sociale e ricerca culturale.

Le esperienze di accoglienza e ospitalità vissute nella Casa costituiscono il punto di partenza da cui elaborare le riflessioni sullo sviluppo sociale, economico e culturale di un'area metropolitana come Milano.

Proprio per questo all'interno della casa esiste la Biblioteca del Confine, una vera e propria biblioteca con accesso aperto al quartiere, ma anche luogo documentazione sulle culture e sui mondi ospitati dalla Casa della carità e, più in generale, uno spazio di approfondimento dedicato alle metodologie di lavoro e di intervento in situazioni di marginalità.

Chi vive la casa

Il modo più semplice per descrivere chi vive in Casa della Carità è: persone, ovvero uomini, donne e bambini italiani e stranieri che hanno bisogno, se non altro, di un posto per dormire. Se utilizziamo categorie per rapportarci con il modo dei servizi a cui è necessario rivolgersi per accompagnare la persona nel proprio progetto di autonomia, all'interno della casa ciascuno viene considerato nella sua dimensione, per i suoi limiti e le sue capacità.

L'esperienza ha insegnato che chiunque si presenta alla porta ha con se una valigia e questo bagaglio materiale è "inversamente proporzionale" al bagaglio umano. Più piccola è la valigia, più grande è la complessità delle vicende vissute. L'intenzione è quella di dare uno spazio fisico per poter custodire i propri averi ma anche uno spazio relazionale dove condividere i vissuti pregressi e immaginarsi in uno spazio futuro.

In quest'ottica, ciascuno il suo percorso a seconda delle sue potenzialità.

È per questo che il regolamento da rispettare per abitare la casa è molto essenziale e riguarda prevalentemente il mantenere una buona convivenza. Per il resto tempi di permanenza, orari e spazi vengono abitati nelle modalità concordate con ciascuno.

Questo consegna alla persona una grande responsabilità, sia rispetto al proprio progetto di vita, sia rispetto alle altre persone che lo stanno accompagnando. Nella Casa sono convissute persone di nazionalità, culture, storie e religioni diverse, in una città come Milano, si tratta di piccoli e, forse, numericamente pochi percorsi positivi di inclusione sociale. Ma, come disse il Card. Martini in una intervista in occasione dell'iniziativa "Milano Si-cura" nel 2009, una città può diventare convivialità delle differenze solo "moltiplicando piccoli luoghi di conoscenza e convivialità".

QUESTA DEVE DIVENTARE LA MIA CASA INTERVISTA A MAURIZIO RISSO

Maurizio Risso ha partecipato nello scorso mese di aprile al V Convegno apostolico dell'Opera don Orione, a Montebello della Battaglia, offrendo ai presenti una testimonianza indimenticabile. Lo ringraziamo per aver voluto condividere anche in questo spazio della nostra rivista qualcosa della sua esperienza di vita.

Caro Maurizio, innanzitutto grazie per la tua disponibilità a condividere qui qualcosa delle tue esperienze, della tua vita. Quando sei venuto ad abitare al Paverano? Erano i primi di giugno del 2014. Prima vivevo in un Istituto che era stato chiuso, perché negli ultimi mesi si erano verificati dei fatti gravi, di abuso e violenza su alcune persone con disabilità che vivevano lì con me. Mi proposero un cambio di Istituto (ma sempre della stessa organizzazione) oppure una nuova comunità, il Paverano dell'Opera don Orione. Viste le brutte esperienze precedenti non ebbi dubbi nello scegliere una realtà che pure conoscevo solo di nome; sapevo però che era una istituzione religiosa e questo mi dava fiducia.

E perché prima del giugno 2014 vivevi in un Istituto e non a casa tua?

Fin da bambino, fin dai miei primi ricordi, ero nervoso, agitato, piangevo spesso, all'inizio delle scuole elementari iniziarono problemi di relazione con gli altri bambini; fui bocciato in seconda elementare perché a causa della varicella che mi era venuta mia madre non volle più mandarmi a scuola. Ogni primavera mi veniva la depressione e stavo male, sentivo vuota la mia vita e invidiavo gli altri bambini che vedevo più felici di me. Finite le scuole medie ho fatto un istituto professionale conseguendo l'attestato di meccanico su macchine utensili.

Avevo 17 anni e vivevo a casa con i miei genitori. Per qualche anno ho fatto solo qualche lavoretto, ma nulla di stabile. Quando avevo 24 anni morì mio papà e per me fu un colpo tremendo, perché per me mio papà era la persona con cui stavo bene. Rimasi ad abitare solo con mia mamma e la vita non era facile per me perché fin da bambino non avevo avuto con lei un buon rapporto. Lavoravo in quel periodo in una viteria ma persi anche quel lavoro, a causa della sonnolenza che gli psicofarmaci mi provocavano. Provai a fermarmi a dormire in una comunità che frequentavo come centro diurno e successivamente provai ad andare ad abitare in un appartamento con altri due ragazzi, ma ero sempre più

depresso; fui ricoverato diverse volte in SPDC (Sezione Psichiatrica di Diagnosi e Cura) e ricordo che durante l'ultimo ricovero i medici decisero di dimettermi ma io stavo molto male. Mi rivolsi alla comunità che frequentavo e loro mi proposero di riprendere le mie normali attività diurne con loro, tornando poi la sera a dormire in appartamento. Io non ero per nulla convinto di questa proposta ma non vedevo alternative e accettai, ma continuavo a stare malissimo, non so come spiegarlo agli altri, bisogna passarci per capirlo. Finché la sera del 3 ottobre 2006 uscii dalla comunità per tornare all'appartamento ma non ci arrivai mai. Mentre ero per strada sopra una passerella pedonale che attraversa il torrente Polcevera presi la decisione disperata di farla finita che già per tutta la giornata mi era frullata in mente. A metà del ponte lasciai a terra lo zaino e in un istante scavalcai la ringhiera lasciandomi cadere nel vuoto per circa quindici metri fino al greto in secca del torrente. Porto oggi le conseguenze di quel gesto, sono paraplegico, ma al tempo stesso mi è proprio evidente di avere ricevuto un miracolo.

Com'è la tua vita oggi?

Abitavo qui da pochi giorni e passando in uno dei corridoi ho letto una frase di don Orione: «Nel più misero degli uomini brilla l'immagine di Dio». Ho riflettuto e ho detto: questa deve diventare la mia casa; se nel più misero degli uomini brilla l'immagine di Dio allora c'è una speranza anche per me. Qui ho trovato davvero una famiglia. Pur circondato, insieme alle mie compagne e compagni di reparto, da operatori con vari ruoli, io mi sento veramente voluto bene.

Qui ho imparato a convivere con gli altri, a ricevere misericordia e a darne un pochino anch'io, nel mio piccolo, anche se quello che do io è poco. Mi piace accogliere bene i nuovi compagni che arrivano ad abitare qui, essere attento ai loro bisogni e accorgermi se c'è qualcosa che non va, mi piace essere attento anche ai piccoli dettagli. Amo il giardinaggio e i lavori con il legno; curo sulla terrazza i gerani della sig.ra Giovanna e due bonsai che mia sorella mi ha regalato, un Malus evereste e un Ficus. Partecipo poi al lavoro di redazione di un giornalino interno, "I girasoli di don Orione": faccio interviste e scrivo anche io i testi al computer.

E per il futuro? Vuoi raccontare qualcosa dei tuoi desideri?

Mi piacerebbe lavorare, anche part time, qualcosa che non mi affatichi troppo perché la mia salute è un po' cagionevole. Ho letto su "Gardenia" del mese di ottobre che ora c'è una legge che obbliga chi vuole svolgere attività di giardiniere ad avere un patentino, voglio informarmi meglio su questa cosa. Il massimo sarebbe potere avere una bella serra con tutti i miei vasetti lì, un vivaio dove piantare, curare, far crescere e vendere. Ma dovrei prima imparare meglio, fare un po' di apprendistato.

Posso chiederti perché hai accettato questa intervista, condividendo con tante persone sofferenze e gioie della tua vita?

L'ho fatto per continuare ad uscire dal mio guscio, per testimoniare a tutti che anche nei momenti più disperati bisogna sempre cercare l'aiuto degli altri e andare avanti.

AVER CURA DEL VOLONTARIATO: UN'ESPERIENZA

Ci viene chiesto di scrivere in merito ad un'esperienza, ma in questo racconto le esperienze non possono che essere molteplici, diversificate, potenzialmente infinite e continuamente in corso di ramificazione verso direzioni e territori inesplorati e non prevedibili. Lavorando con i volontari succede esattamente questo: un'esperienza ne genera subito un'altra, le consapevolezze e di conseguenza le scelte delle persone che denominiamo "volontari" sono sempre nuove e diverse, tanto che a volte siamo costretti a frenare e ridimensionare l'insolito torrente creativo che non è sicuramente prodotto dal nostro personale e diretto merito ma forse, indirettamente, dall'aver costruito e avviato per queste persone uno spazio di pensiero condiviso accanto all'azione, un luogo di cura di sé prima ancora che "bottega" del dono all'altro, un'esperienza denudante che diviene produttiva.

Forse con un po' di baldanza in eccesso abbiamo deciso di chiamare questo luogo Équipe Cura del Volontariato. Cura è una parola-contenitore, ne siamo consapevoli, ma possiede il pregio-difetto di essere una parola che non ci satura, un termine di guarigione e di benessere, dalla carica fortemente potentiva, anti-passiva, e per questo vorremmo usarla sempre, opportunamente o meno, poiché ci sembra in grado di raccogliere e dare significato a molti aspetti e riferimenti del nostro mondo personale. Cura nell'accezione greca di *epimeleia*, ovvero l'essere dediti e concentrati, "occuparsi di qualcosa con attenzione".

Ci rendiamo conto che ne stiamo parlando senza il minimo distacco, senza il minimo pudore, ma quell'esperienza da raccontare di cui parla il titolo potrebbe essere innanzitutto la genesi dell'Équipe stessa. Prima di essere una forma riconoscibile per l'organizzazione e l'accompagnamento del volontariato, essa rappresenta innanzitutto una piattaforma galleggiante, dove si sono miracolosamente (casualmente? fortuitamente?) incontrate una manciata di storie, alcune competenze di lungo corso, qualche cassetta degli attrezzi sufficientemente logori dall'uso ed un paio di motivazioni importanti a costituire l'apparato scheletrico e muscolare di questo singolare – e ancora non definitivo – coordinamento. Strani, come il nostro "strano prete"; don Orione continua ad ispirarci.

Così capita che dentro questa Équipe ci si ritrovi a fare gli animatori, rievocando gli stili ed i sapori dell'Azione Cattolica o degli Scout, in generale dell'associazionismo ec-

clesiale e dei campi-scuola; i formatori, i conduttori di gruppi, i progettisti di percorsi, gli ascoltatori ad ogni ora... in un attimo passiamo dall'avere un microfono in mano a distribuire piatti di cibo, dal preparare cartelloni e piccoli oggetti al cantare, dal ballare e stenderci per terra durante un bans piuttosto che fare chilometri per andare in inverno ad incontrare i genitori dei giovani che verranno in estate a vivere l'esperienza che, dal 1978 per iniziativa di don Oreste Maiolini, è chiamata "Campo di servizio".

Ma siamo convinti che questa forma di affiancamento, di accompagnamento del volontario che ci richiede come compagni di viaggio una partecipazione affettiva ed effettiva, sia il segreto del micro-successo di questa esperienza. Ci costringe infatti ad aperture improbabili su orari, modalità e luoghi delle proposte, ma soprattutto porta noi per primi ad esser-ci, fisicamente e psicologicamente ricettivi, morbidi, sensibili e responsivi. Possiamo dire di esercitare, nei confronti dell'impianto e del percorso che proponiamo all'adulto e al giovane, una sorta di funzione di *holding*, quel "tenere in braccio" di winnicottiana memoria: in questo modo sosteniamo la possibilità di riconoscere come validante per sé l'esperienza del volontariato.

La celebre locuzione francese recita "tout se tient", ovvero tutto si lega e si intreccia, ed il significato di questa espressione non è mai stato così autentico come quando chi scrive ha iniziato a pensare e costituire l'Equipe. Probabilmente questo è uno degli esiti più importanti dell'attività: il volontario mentre serve ricomprende la sua vita, ne rimette insieme i significati dentro un senso più grande, prendendone le tracce biografiche e conferendone connessioni armoniose e amorose, non casuali.

La finalità di questa operazione infatti, non è quella di aumentare esponenzialmente il "parco-volontari" per moltiplicare quantitativamente e funzionalmente le occasioni di utilizzo, ma è quella di offrire un inatteso e particolare servizio alla formazione - e quindi alla vita - del giovane e dell'adulto che rivede e ridefinisce se stesso attraverso le relazioni significative che si trova a costruire e mantenere con gli abitanti della casa, persone adulte con disabilità.

Potrà sembrare, il nostro, un piccolo spocchioso delirio di onnipotenza, probabilmente lo è e ce ne scusiamo; in realtà i risultati sono riscontrabili.

Mi piace pensare, come Responsabile dell'Équipe, di essere stata posta (chiamata?) nel punto di ascolto e di osservazione più interessante, quasi in una sorta di "centro" che però viene millimetricamente conquistato a partire dalle periferie, ovvero dai dettagli quasi insignificanti di cui è costellata la nostra esistenza. Credo cioè che questa Équipe faccia innanzitutto un servizio modestamente etico alla "ricerca di senso" che c'è dentro ogni persona. Il senso, che in una sua canzone Vasco Rossi evoca come assente, introvabile, forse nascosto, qui viene dis-velato, appare fenomenologicamente nella sua luminosa semplicità, quando i volontari incontrano i nostri ospiti.

"La vera semplicità non è pensata, ma vissuta e la vita è umile e forte allo stesso tempo. Più la vita è umile, più è forte. Se poniamo al centro delle nostre scelte semplicemente vivere, la nostra sarà una vita non pensata ma vissuta, una vita nello stesso tempo umile e forte, che può trasformarci (...) L'etica ci spinge verso una prospettiva di significato della vita, chiedendoci che senso ha ogni nostra scelta. E questa domanda di senso dovremmo farla circolare tra di noi, allora il senso è davvero quello che ci serve per vivere, come ci insegnano molte culture." (Potente, 2007).

Lorenzo partecipa alla S.Messa domenicale nel nostro Centro una volta al mese e, colpito dal nostro modo di stare e ringraziare insieme, chiede di fare il volontario, divenendo –nonostante non faccia parte di gruppi già costituiti - costante e motivato.

Monica si sobbarca 56 chilometri per venire a Chirignago; comincia con le domeniche dell'Incontro Amici, poi "l'affezione" (proprio così, il volontariato è un po' come una malattia...) si estende, Monica viene a fare da aiuto-cuoca ai soggiorni, si prende ferie dal lavoro discutendo con colleghi e superiori, viene a dare una mano per AncorAssieme restando a dormire in villa, pochi giorni fa mi fa sapere che si è iscritta al corso per diventare operatore socio-sanitario.

Giovanna ha 18 anni, è la più giovane partecipante al corso volontari dello scorso anno; è una scout della parrocchia e con alcuni compagni del clan si è presa l'impegno di accompagnare gli ospiti nella chiesa parrocchiale la domenica mattina. E, bellissimo, coinvolge nel servizio al Centro la mamma, il papà ed il fratellino di 11 anni.

Alcuni giorni fa mi chiede un colloquio personale perché vorrebbe fare servizio a favore dei nostri ospiti più gravi, le "perle" che risiedono nella nostra R.S.A.

Edoardo ha conosciuto il nostro Centro durante un tirocinio universitario; vuole diventare Educatore Sociale. La madre mi incontra in parrocchia, e mi dice –felicissima–che il figlio ha inoltrato domanda per svolgere il Servizio Civile presso il nostro Centro.

Giovanni, il nostro volontario anagraficamente più grande, ogni estate mette a disposizione la sua casa in campagna e la corte per la celeberrima "anguriata"; si vede arrivare, per un'invasione pacifica ma non certo silenziosa, quasi sessanta persone tra ospiti, familiari e volontari; ogni anno sempre più entusiasta di questa iniziativa ha coinvolto parenti e vicini di casa per una serata memorabile.

Un gruppo di signore della parrocchia costituite in un coro, ha scoperto che bastava "attraversare la strada" per sperimentare altre forme di dono di sé; non solo la voce, ora è tutta la corporeità a raggiungere gli altri: alcune di loro svolgono un servizio stabile, anche con gli ospiti più fragili. Via via, l'insolito torrente creativo diventa un fiume difficilmente arginabile.

Ognuno di noi ha la sua biografia emotiva, comunicativa e affettiva, nel senso che ognuno potrebbe raccontare come è stato educato e come si è educato a percepire ed a relazionarsi con l'altro-da-sé; attraverso quali circostanze e opportunità queste forme relazionali (la propria "casa") si sono allargate o meno dal cerchio primario alle comunità parentali e di vicinato, di parrocchia, di quartiere, di paese, fino a comprendere il mondo ed il creato.

Quindi, oltre che fare un servizio alla ricerca del senso, possiamo dire, senza esagerare, di fare un servizio proto-formativo alla pedagogia dell'alterità. Offriamo cioè un contesto facilitatore partecipato affinché il volontario si chieda: chi è l'altro per me? Come desidero/posso pormi in relazione con l'altro veicolando attraverso il mio corpo presente e vivente, il repertorio dei miei gesti, i valori di cui sono portatore?

Pur lasciando il giusto e necessario spazio alla ragionevolezza dell'organizzazione, all'ordine dato dalla progettazione e soprattutto dalla conduzione di eventi e percorsi, cerchiamo di fare nostre forme di pensiero più libere e integranti. Cerchiamo di immaginare e realizzare operativamente degli accostamenti insoliti, di abitare lo smarrimento che nasce quando ci si allontana dalle categorie o da strutture già

date; cerchiamo di far incontrare mondi un tempo separati in nome della specificità e dell'appropriatezza: età, agenzie educative, ruoli, situazioni di vita, competenze...

Ma volendo tematizzare secondo una forma maggiormente ordinata - che potrebbe essere sia contenutistica che metodologica - quali sono i passaggi, solo lievemente consequenziali, di questa progettualità pensata e dedicata che l'Équipe pone in essere con i volontari, proviamo ad identificare tre "tempi" o "azioni" formative:

Ascolto e nutrimento

Il volontario viene ascoltato e «ospitato» prima di essere opportunamente valorizzato: a lui chiediamo inizialmente di "prender-si cura" trattenendosi dal fare, lasciandosi voler bene, lasciandosi spiazzare dagli sguardi e dai gesti, consapevoli che "ci si prende cura non per svolgere un ruolo, ma per entrare in contatto con gli altri, perché la vita si prenda cura di noi, con un continuo scambio." (Potente, 2007). Il volontario trova una dimensione di accoglienza, di fluidità, lì dove pensava di incontrare lo scoglio del suo dover essere o le barriere della diversità; trova una ricchezza ad attenderlo lì dove pensava di dover riempire delle voragini di miseria.

Ed è a questo punto che il contesto - la casa dove vivono e lavorano e amano le persone con disabilità - diventa nutritivo, è la fonte del servire più che la sua destinazione.

Emergono gli "oggetti" dello scambio vitale: luoghi, appuntamenti da calendario, uscite, corse campestri, caffè e cioccolate bevute nelle piazze e nelle fiere, feste, cinema, e tutto quello che rende piacevole la vita perché rende riconoscibile e reale la verità delle relazioni.

Il volontario entra per immersione dentro il tessuto delle amicizie e degli affetti e ne diventa allo stesso tempo beneficiario e costruttore originale, respirando dentro quella dimensione che, con una felice espressione il teologo Bonhoeffer definisce "la polifonia dell'esistenza" e che padre Ermes Ronchi (2006) riprende e amplia parlando di "polifonia degli affetti": "Dio non copre tutte le gamme d'onda del nostro cuore. L'amore di Dio non risponde a tutte le lunghezze d'onda del cuore dell'uomo, né pretende di esserne l'unico geloso sbocco". In questo tempo formativo lasciamo che la multiformità delle espressioni personali, le cosiddette diversità, differenze, unicità affiorino secondo una logica di valorizzazione e legittimazione reciproca. È un incontro di storie e di mondi nel quale gli aspetti affettivi sono talvolta fuori misura, in quanto entrano in gioco il corpo vissuto e la potenza delle emozioni.

Deponenza e specchio

Nel "secondo tempo" formativo vogliamo provocare uno squilibrio, una crepa nell'auto-centratura, tipica di una certa idea di volontariato e riferita alle competenze da evidenziare e alla potenza del "fare".

Chiediamo al volontario uno spostamento di prospettiva e di lettura, un movimento di decentramento affettivo e cognitivo che permetta l'allestimento di uno spazio vuoto/ libero per l'accoglienza dell'Altro: "La dimensione ultima, come dicono alcuni classici, va verso il basso, è la profondità, è quello che sta nascosto, sono le radici che ci permettono di vivere, è tutta la linfa vitale che circola nella realtà." (Potente, 2007).

Si tratta di un salutare atteggiamento di "deponenza", sull'esempio di Gesù che "depone le vesti" nel racconto evangelico della lavanda dei piedi, operando non solo

una spoliazione ma anche una rinuncia alle forme del potere nella relazione con la realtà e con gli altri.

"La vita è deponenza. Esiste cioè una forma dell'azione in cui tu sei l'attore ma deponi un po' della tua potenza di attore. Non perché sei buono, ma perché ti rendi conto che non sei mai del tutto padrone della situazione anche nel momento in cui agisci... Ti rendi conto che riesci a generare qualcosa non se la realtà la vuoi afferrare, dominare, controllare, ma se con la realtà (cioè gli altri, le condizioni ambientali...) stai in dialogo, te ne fai interpellare, te ne prendi cura per farla crescere. E se porti relazionalmente rispetto alla realtà che depone la tua potenza. La vita è deponenza e noi drammaticamente abbiamo perso questa idea nella nostra grammatica..." (Magatti, 2016).

Chiediamo una nudità, un disarmo o quantomeno una buona disposizione a confrontare le visioni del mondo ed alcune idee dissonanti o disturbanti, specie quando si parla di disabilità e normalità, incurabilità, imperfezione, marginalità e vulnerabilità, significanza dei dettagli o noncuranza; ma soprattutto vogliamo condurre i volontari a conferire leggerezza, trasparenza e allo stesso tempo resistenza alle relazioni.

Sono proprio gli ospiti, i soggetti con disabilità - i "padroni di casa" direbbe don Orione - i primi e formidabili alleati dell'Équipe, sono loro a fungere da specchio obliquo, facendo intravvedere ai volontari possibili nuove identificazioni in merito alla bellezza, alla bontà, alla compassione, alla gioia, alla fiducia, al coraggio: in merito all'attrezzatura necessaria alla vita.

Generatività personale e sociale

Il terzo tempo della cura del volontario è quello relativo all'esplicitazione del dinamismo del servire, in una dimensione nuova e creativa, proattiva, consapevole, decisoria, che mira a "... sviluppare la capacità dell'"avere a cuore e prendersi cura", che hanno a che fare con l'attitudine accuditiva e nutritiva tipica di un ruolo adulto integrato, costruttivo e perciò generativo." (Longo, 2013).

Ci piacerebbe molto contribuire allo sviluppo di una cultura del servire nei contesti e nelle organizzazioni e di pratiche di responsabilità nei confronti dei fratelli e del mondo: teniamo questa come prospettiva di lungo e largo respiro e preferiamo riportarci, nelle maglie del quotidiano, alla verità più semplice e profonda, ontologicamente fondata, del tentativo di essere "respons-abili", ovvero costruiti per dare risposte alla realtà che ci interpella e chiamati a considerare come ineludibile la questione del "per tutti", la dimensione comunitaria e corresponsabile del benessere e della realizzazione personale.

Desideriamo concludere questo lungo racconto lasciandoci con un'inquietudine, quasi un invito a scalfire le superfici coriacee della nostra cultura: "L'idea della crescita verso l'alto è ormai diventata un luogo comune biografico. Essere adulti è essere grandi, avere raggiunto l'altezza definitiva. Questo, però, è solo uno dei modi in cui si può parlare della maturità, il modo eroico. (...) Finché la cultura non riconoscerà che crescere è discendere, tutti i suoi membri si troveranno ad annaspare alla cieca per dare un senso alle disperazioni di cui l'anima ha bisogno per penetrare nello spessore della vita. (...) Il mio modello di crescita ha le radici nel cielo e immagina una graduale discesa verso le cose umane." (Hillman, 1997).

L'esperienza di colui che serve non è appunto, fondata sullo sforzo di perfezionamento solitario, è fondamentalmente un movimento paradossale, che ottiene una crescita straordinaria e moltiplicativa attraverso un abbassamento, uno svuotamento, un fluire dell'amore. Allo stesso tempo avviene un altro paradosso culturale ed affettivo: si riduce l'apporto dei pensieri organizzati in strutture di parole, il linguaggio diviene gesto e soprattutto un alfabeto nuovo per imparare la vita: toccandone in profondità la carne, soprattutto quella ferita.

BIBLIOGRAFIA

Potente, A. (2007). Semplicemente vivere. Arezzo: Fraternità di Romena Casa Editrice

Longo, C. (2013). Avere a cuore il mondo. Prendersi cura di sé, degli altri, del bene comune. Molfetta:Edizioni La Meridiana

Ronchi, E. (2006). Le case di Maria. Polifonia dell'esistenza e degli affetti. Milano: Edizioni Paoline

Magatti, M. (2016). E' tempo di diventare generativi. Animazione Sociale, 298 - 2/2016

Hillman, J. (1997). Il codice dell'anima. Milano: Adelphi

QUANDO L'UOMO SI FERMA, PROSEGUE...DIO!

IL TRENO DELLA 'VERITÀ' CORRE SUL BINARIO DELLA FEDE E DELLA CONOSCENZA

Oltre cento anni fa William James sostenne che la religione "previene certe forme di malattia, così come la scienza". Da allora numerosi studi scientifici hanno esplorato la relazione tra religiosità e salute degli individui, ma è soprattutto negli ultimi venti anni che si è assistito a una forte crescita di questi studi, soprattutto incentrati sul legame tra religione e longevità. Nell'ambito della letteratura medica e psicologica, sono numerosi i tentativi di esplorare la relazione tra le dimensioni religiose e la condizione medica generale, la salute psichica o – più in generale – il benessere psicologico. La religiosità rappresenta un costrutto multidimensionale e molto complesso e, come tale, implica la possibilità che alcuni aspetti di esso siano relazionati in maniera differente al benessere psichico o fisico degli individui. Prima di approfondire la relazione specifica tra benessere psicologico e Fede in Dio, riteniamo opportuno presentare una rassegna dei principali studi disponibili nella letteratura scientifica relativi al rapporto tra Fede e salute (fisica o psichica).

Fede in Dio e condizione medica generale

Da diversi studi sembrerebbe emergere una maggiore longevità dei soggetti che frequentano i luoghi di culto e, più in generale, una migliore salute fisica e psichica. Recentemente, è stato evidenziato come gli allievi universitari con alti livelli di partecipazione agli impegni religiosi fanno registrare una migliore salute mentale oltre a un minore consumo di alcool e una maggiore attività sportiva, risultati peraltro confermati da ulteriori studi che hanno associato la spiritualità ad un minore consumo di alcool e tabacco In rapporto ai disordini alimentari, alcuni autori hanno evidenziato come questi siano in relazione alle dimensioni della spiritualità e della religiosità.

I pazienti con disturbi alimentari desiderano esprimere il loro dolore e la loro mancanza di controllo con un'abitudine alimentare non sana; una persona spirituale in buona salute ritroverebbe il controllo di sé avendo fede, ricercando i motivi della sua rabbia senza scaricarla sul cibo. Riguardo al decorso ospedaliero e, più precisamente, al momento della comunicazione della diagnosi, emerge che i soggetti con bassa spiritualità e religiosità risultano maggiormente afflitti dalla scoperta della malattia rispetto a soggetti più spirituali o religiosi . Inoltre, sembrerebbe emergere anche una relazione tra religiosità e recupero post-operatorio, con un effetto positivo sullo stress da parte della religiosità e spiritualità.

Fede in Dio e salute psicologica

La religiosità è inversamente correlata con la depressione e con l'ansia della morte. Infatti, la partecipazione alle funzioni religiose (per le donne) aiuterebbe a ridurre i sintomi depressivi. Un individuo religioso ha maggiori probabilità di sperimentare una crescita individuale a seguito di un evento traumatico e, spesso, questa crescita è accompagnata da uno sviluppo della propria religiosità. In seguito ad un evento stressante le persone con alta religiosità e/o spiritualità faranno un maggior ricorso al coping religioso (fronteggiamento cioè la capacità di far fronte a situazioni difficili) e cercheranno un maggiore coinvolgimento nella comunità religiosa, importante risorsa di supporto sociale, sia psicologico sia concreto. In sintesi, sembrerebbe che la religiosità possa essere considerata una valida strategia di coping per chi sperimenta alti livelli di distress psicologico.

Fede in Dio e benessere psicologico

Second Piedmont (2004), il quale ha sostenuto che coloro che hanno un alto livello di spiritualità avrebbero anche un orientamento ottimistico della vita, un'alta resistenza allo stress, un grande supporto sociale e un basso livello di ansia e - più in generale - un livello superiore di benessere psicologico o di soddisfazione per la propria vita. Negli ultimi decenni si è assistito ad un notevole incremento di studi centrati sull'indagine del benessere soggettivo. Il benessere soggettivo (Subjective Well-Being - SWB) è un fenomeno di natura interna legato alle esperienze degli individui e si riferisce al modo in cui le persone percepiscono e valutano la propria vita. È caratterizzato da due dimensioni tra loro collegate: cognitiva (riferita al processo globale di valutazione della propria esistenza e a processi specifici, come il lavoro, la famiglia o il tempo libero) ed emotiva (connessa all'esperienza di stati affettivi piacevoli o spiacevoli).

Il ruolo del coping nella costruzione del benessere individuale

Di fronte ad un evento stressante le persone che hanno fede in Dio mettono in atto strategie di coping (ossia strategie di riduzione dello stress) aggiuntive come la preghiera; oppure, ad esempio davanti ad un evento luttuoso, fanno maggior ricorso al meaning-based coping che consente di ridefinire i propri valori, chiarire quali sono le proprie priorità e conseguire importanti mete. Questa strategia aumenta la sofferenza nel breve periodo (quando è difficile conciliare le proprie attese di fede con la sofferenza indotta da un lutto) ma produce livelli di benessere maggiori nel lungo periodo. Negli anni sessanta è lo scienziato americano Lazarus ad utilizzare il termine coping per descrivere il complesso processo di fronteggiamento dello stress.

La capacità di coping si riferisce non soltanto allo sforzo per la risoluzione di problemi, ma anche alla gestione delle proprie emozioni e dello stress derivati dal contatto con situazioni problematiche. Lo stress può essere definito come uno stato nel

quale l'individuo è messo di fronte a situazioni ambientali che richiedono una modifica del suo atteggiamento o del suo comportamento, mentre il termine coping viene definito come lo sforzo cognitivo e comportamentale che viene messo in atto al fine di controllare, tollerare e ridurre le richieste interne ed esterne, e i conflitti tra queste. Le strategie di coping constano di azioni cognitive e comportamentali attuate nel corso di un particolare evento stressante: esse possono variare nel tempo e dipendono dal contesto e dalla natura dello stressor. Il termine coping ha comunque mantenuto il significato originario legato all'azione di colpire... il problema.

Il coping religioso e spirituale

Pargament (1997) parla di coping religioso, un costrutto multidimensionale utilizzato per valutare le cause degli eventi stressanti, per definirli e per affrontarli.

Le strategie di coping religioso possono essere passive, attive o interattive, cognitivo, interpersonale o spirituale) con due diverse forme una positiva e una - tendenzialmente - negativa.

Tabella 2 - Strategie di coping religioso

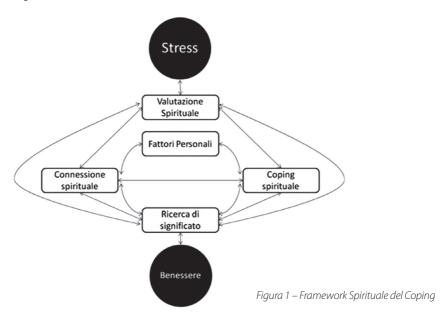
POSI	TIVE
-------------	------

	Purificazione religiosa/perdono	Ricorrere alla religione per liberarsi dalla paura, dalla collera e dal peccato
	Conversione religiosa	Ricorrere alla religione per un cambiamento radicale nella propria vita
	Aiuto religioso	Provvedere al supporto ed al conforto spirituale degli altri
	Ricerca di supporto dal clero	Ricercare conforto e rassicurazione dai membri della comunità religiosa e dal clero
	Coping religioso collaborativo	Cercare di ottenere il controllo sugli eventi attraverso una partnership con Dio
	Focus religioso	Impegnarsi in attività religiose per spostare il focus dagli eventi stressanti
	Resa attiva religiosa	Cedere attivamente a Dio il controllo sugli eventi
	Rivalutazione religiosa positiva	Ridefinire lo stress e il disagio, grazie alla religione, in positivo e potenzialmente benefico
	Connessione spirituale	Fare esperienza di un senso di unione con forze che trascendono l'individuo
	Tracciare i confini religiosi	Tracciare una chiara linea di demarcazione tra i comportamenti accettabili e quelli non accettabili dal punto di vista della religione e rimanere entro i confini religiosi

NEGATIVE

Scontento spirituale	Manifestare nelle situazioni stressanti confusione e scontento nel rapporto con Dio
Attribuzione demoniaca	Ridefinire gli eventi stressanti come azioni del Diavolo
Delega passiva	Aspettare passivamente che Dio gestisca la situazione
Scontento religioso	Manifestare nelle situazioni stressanti confusione e scontento nel rapporto con il clero e con gli altri membri della comunità religiosa
Rivalutazione del potere di Dio	Rivalutare il potere di Dio nell'influenzare le situazioni stressanti
Rivalutazione delle punizioni di Dio	Rivalutare gli eventi stressanti come una punizione di Dio per i propri peccati
Supplica per una intercessione diretta	Ricercare indirettamente il controllo sugli eventi tramite una supplica a Dio per un miracolo o un'intercessione divina

Diversi studi dimostrano come il coping religioso positivo sia correlato con il benessere psicologico, e gli individui che lo utilizzano fanno minore esperienza di depressione, ansia ed angoscia, riportano sia una maggiore crescita spirituale che migliori capacità di fronteggiamento in ragione della situazione stressante con affetti positivi e maggiore autostima. Le strategie di coping negativo non necessariamente impediscono esiti positivi; infatti, vi sono alcuni studi che riportano una crescita spirituale ed una crescita collegata allo stress. Nella maggior parte dei casi, però, possono avere degli effetti dannosi e rappresentano un peso per gli individui che si trovano in situazioni stressanti. L'orientamento religioso intrinseco ed il coping religioso positivo riflettono un coinvolgimento nella religiosità adattivo e a lungo termine: la religione aiuta a dare un senso al mondo e permette alle persone di valutare e far fronte positivamente agli eventi stressanti per un più lungo periodo di tempo. Recentemente è stato proposto un Framework Spirituale del Coping, che utilizza il Modello dello stress e del coping nella sua forma più recente per approcciare, organizzare e capire la letteratura sulla religione, sul coping e sulla salute. Secondo questo modello la spiritualità può operare a diversi livelli nel processo dello stress e del coping, al livello dei fattori personali, del significato.



Le valutazioni spirituali, i fattori personali, il coping spirituale, la connessione spirituale e la ricerca di significato rivestono notevole importanza per lo sviluppo ed il mantenimento del benessere emotivo, psicologico, fisico e spirituale della persona. Le valutazioni spirituali rappresentano un primo tentativo di dare un senso agli eventi in base a quelle che sono le proprie credenze religiose.

Questo primo tentativo aiuta le persone a ridurre il livello iniziale di distress permettendogli di mettere in atto comportamenti di coping. Le valutazioni spirituali comprendono le attribuzioni casuali spirituali, la valutazione primaria e quella secondaria. Le attribuzioni casuali spirituali o religiose sono un mezzo per comprendere gli eventi

della vita come le malattie o le ingiustizie, è stato trovato che sono utilizzate frequentemente dalle persone anziane malate. La valutazione primaria consiste in una valutazione dell'evento mentre quella secondaria consiste in una valutazione personale della disponibilità e della potenziale efficacia di specifici metodi spirituali di coping da poter utilizzare in risposta all'evento. Il coping spirituale è un costrutto multidimensionale che comprende strategie positive, negative, orientate al problema ed alle emozioni.

Conclusioni

Gran parte della letteratura scientifica analizzata converge nell'identificare la religione come una risorsa importante per il coping, in particolare per soggetti socialmente emarginati o quando le persone sono spinte al limite delle risorse emotive. Una parte importante della letteratura considera importantissima la funzione religiosa e la partecipazione spirituale nella vita dell'individuo, soprattutto nel periodo di perdite, dove la crisi spirituale può essere parallela o contribuire alla sofferenza psicologica e la fede religiosa può fornire un ontologico punto d'appoggio per il coping religioso. Anche sulla base di molte delle evidenze empiriche presentate all'interno di questa breve rassegna, l'APA - American Psycological Association, nel 2002, ha riconosciuto il valore della religiosità e della spiritualità per la trasmissione valoriale e delle credenze. Il valore della religione è riconosciuto sia in relazione alla psicologia applicata, sia in rapporto con l'intervento clinico. In ambito clinico, l'aspetto religioso e spirituale può essere utile nella valutazione preliminare del soggetto.

La storia di Sun (nome inventato per la privacy)

Sun è un ragazzo in carico presso il nostro centro dal 2010 impossibilitato nel camminare in quanto affetto da tetraparesi spastica (paralisi cerebrale infantile). Nell'incontro con l'interlocutore si mostra interessato e collaborativo accompagnando con un sorriso furbetto le risposte. Curioso e interessato all'ambiente circostante lo esplora visivamente, comprende le richieste o indicazioni verbali (semplici) anche se la verbalizzazione è caratterizzata da un ridotto patrimonio semantico (parola frase) con articolazione disartrica e scialorrea. Nonostante le difficoltà verbali citate Sun riesce comunque a farsi comprendere anche se è spesso necessario ricostruire il racconto con qualche difficoltà.

Le problematiche nella deambulazione e la scarsa competenza in abilità fini-motorie ne limitano fortemente la possibilità d'inserimento nei vari laboratori, anche se aiutato, riesce a tenere in mano un pennello o un pastello colorando o manipolare pasta di sale e creta Il livello cognitivo è con molta probabilità collocabile in una ambito di ritardo mentale medio, aggravato da una condizione socio-culturale fortemente deprivata, difatti per la sua incapacità a provvedere a se stesso necessità di essere accudito per tutto anche se, nel quotidiano si nota che spesso tali bisogni (come altri) gli vengano negati e\o del tutto ignorati. Infine importante (osservato in più contesti).

Sun presenta alcuni comportamenti problematici non frequenti ma severi che vanno da forte agitazione, opposizione e aggressività verbale, nel caso di un differimento di un suo bisogno per richieste (incongruenti) o alla richiesta di rispetto di regole. Inoltre, vi è spesso la messa in atto di comportamenti provocatori ed ingiuriosi nei confronti di coetanei (presi di mira) con un atteggiamento di soddisfazione per le

conseguenze provocate. Quest'ultimo aspetto ricorre anche quando con convinzione riferisce di storie o accadimenti del tutto irrealistici al fine di 'controllare' e provocare comportamenti e reazioni (di disagio e ira) negli altri e di aizzare i genitori contro gli operatori del centro lamentandosi di 'angherie' o scarsa attenzione nei suoi confronti. Infine ad aggravare il quadro la messa in atto di atti sessuali inappropriati (masturbazione) in presenza di operatrici.

In seguito alle osservazioni effettuate nei vari ambiti e con l'aiuto dei diversi operatori si è proposto un intervento psicoeducativo mirato da una parte all'impegno nei laboratori di T. O. (decorazione, manipolazione, ecc), autonomia personale e soprattutto volto alla necessaria diminuzione dei comportamenti disadattivi in quanto, la loro presenza ancora, provoca reazione di disappunto e rabbia nel gruppo (e in alcuni operatori) con la conseguente richiesta di esclusione.

Le strategie comportamentali proposte secondo i dettami dell'Analisi comportamentale applicata (A.B.A) implementate dagli operatori nei vari momenti della giornata al fine di diminuire i comportamenti problematici messi in atto da M non si sono rivelate del tutto efficaci o nel senso che, pur riscontrando una riduzione nella frequenza, la loro presenza più volte ha messo in crisi il gruppo. Inoltre, il giustificato disappunto o il rimprovero per i comportamenti esibiti non facevano altro che aumentare, la volta successiva, la probabilità che Sun mettesse in atto le stesse modalità ormai collaudate 'divertendosi' per lo spettacolo provocato promettendo dopo di non provarci più la volta successiva.

Nelle varie attività di T. O. si è aggiunto recentemente un 'laboratorio di catechesi' con un gruppo formato da circa 15 ragazzi condotto da operatori (educatrice, terapista occupazionale e due assistenti materiali) seguiti da un sacerdote con l'intento di stimolare la crescita personale attraverso un percorso che partendo dai propri vissuti emotivi si confronta con la religiosità del messaggio cristiano. Gli obiettivi prefissati anche se articolati su piani diversi rispondono ad un unico intento: considerare l'uomo e suoi bisogni in un prospettiva olistica (totalità) senza trascurare la dimensione orizzontale (relazione tra pari e comportamenti adattivi) e quella verticale (necessaria esigenza della dimensione spirituale):

A lungo termine

- Conoscere Gesù attraverso il Testo Sacro
- Iniziazione cristiana (Battesimo, Comunione, Cresima)
- Inclusione negli ambienti religiosi del territorio in cui vivono
- Imparare a pregare con il Testo Sacro
- Conoscere e interiorizzare valori umani e cristiani

Mentre le finalità psico-educative a breve termine sono:

- Esprimere i propri sentimenti, opinioni, emozioni
- Imparare a chiedere aiuto o sostegno agli altri
- Reagire positivamente ai complimenti degli altri
- Esprimere contenuti positivi rispetto agli altri
- Iniziare, continuare, concludere una conversazione o pensiero
- Saper ascoltare ,senza criticare
- Tollerare il disaccordo, provando a mediare

- Provare fiducia e porsi in modo positivo verso gli altri
- Imparare a condividere "empaticamente" le emozioni degli altri
- Vivere con gioia insieme ad altri attività, compiti, impegni
- Porsi come sostegno o aiuto ad altri in difficoltà
- Imparare a confortare e stimolare positività
- Rispettare la ritualità all'interno della quale si favorisce l'incontro con l'altro

Sun nonostante le sue problematiche comportamentali è stato inserito nel gruppo fin dall'inizio esibendo un comportamento adeguato al contesto, seguendo le indicazione e regole degli operatori, evitando provocazioni, ascoltando e seguendo senza interrompere ecc. Quindi, questo particolare contesto ricco di spunti personali e carico di gioiosa serenità ha influenzato positivamente Sun che ha reagito accogliendo con soddisfazione tale esperienza esprimendo più volte la voglia di 'esserci' e partecipare. Tutto questo fino a quando (ultimamente) riferendo di un episodio (verificato come palesemente fantasioso ed irrealistico) riportato durante la catechesi si ostinava a confermarlo giurando ogni qualvolta che gli operatori dubbiosi tentavano di mettere in dubbio il racconto e di fargli dire la verità.

A questo punto, la decisione discussa e presa dal gruppo di lavoro (in linea con i dettami dell'insegnamento evangelico) è stata quella non solo di non rimproverarlo ma anche di accoglierlo al nuovo incontro di catechesi senza escluderlo dandogli cosi una ulteriore possibilità di 'riflettere' su quanto accaduto e dandogli tempo 'forse aiutarlo a cambiare'. Veramente tutto è cambiato.

Sun ha iniziato un profondo processo di ravvedimento, prima chiedendo di essere confessato perché si sentiva il "cuore sporco", poi mostrando di avere un profonda consapevolezza del 'peccato' è riuscito a mettere fuori i suoi sentimenti e le sue emozioni negative sentendosi pronto al ravvedimento. Ormai sollevato dal peso esternato, rinvigorito e rasserenato perché ormai liberato dal gravare del "peccato" è ora capace di ripartire nella 'grazia'.

Inoltre, particolare importanza riveste il tempo precedente all'accoglienza promessa. Più Sun ha aspettato, più è consapevole del proprio stato di colpa, percependo il senso di vuoto e un cuore 'sporco', ancora di più riesce a vivere con trepidazione e speranza il momento dell'incontro con il sacerdote sopportando il 'dolore' dell'attesa e mostrare dopo gioia evidente per il senso di liberazione. Ed in questo tempo dilatato con l'inevitabile frustrazione che lo accompagna per un desiderio che non trova immediato soddisfacimento, Sun capisce che non è solo necessario impegnarsi per arrivare pienamente alla grazia ma quanto sia bello vivere nella grazia dopo il perdono di Dio.

Che cosa è successo? A che cosa possiamo attribuire il cambiamento? Quali elementi nuovi sono entrati in gioco? Sappiamo per conoscenza che l'apprendimento è quella modificazione comportamentale che consegue a, o viene indotta da, un'interazione con l'ambiente, ed è il risultato di esperienze che conducono allo stabilirsi di nuove configurazioni di risposta agli stimoli esterni, la funzione dei comportamenti umani può essere spiegata all'interno di una relazione imprescindibile tra il contesto (antecedenti) e le conseguenze degli stessi comportamenti.

Ed è proprio la peculiarità del contesto sperimentato da Sun ad essere motivo di

cambiamento. In sintonia con il messaggio 'evangelico' vi è stata la risposta (diversa) degli operatori che ha ulteriormente veicolato i valori umani e cristiani sperimentati nel laboratorio cioè ascoltare, accogliere, unire, accompagnare al cambiamento rispettando i tempi personali senza escludere.

I messaggi comunicativi e i contenuti straordinariamente 'veri' nella loro essenza, la condivisione, il rispetto per l'altro, il 'perdono' e la certezza della rinascita sono elementi che solo in un percorso cosi strutturato possono essere vissuti. Ed è forse questa la peculiarità più evidente dell'esperienza catechesi, dove l'incontro con il senso più vero della 'religiosità' cristiana promuove profondi cambiamenti la cui spiegazione attraversa e supera la nostra conoscenza e\o sapere.

A proposito della conoscenza, resta un nostro dovere sapere ma per meglio servire il prossimo, utili strumenti nelle mani di Dio. Il comprendere non è spiegare la fede o il mistero che va al di là dell'umana ricerca, quanto riconoscere che non tutto è spiegabile e vivere con consapevole serenità il fatto che solo attraverso il sacro possiamo arrivare alla verità assoluta.