

8

LUGLIO - DICEMBRE 2019

ISSN 2611-2841
Spiritualità e Qualità di Vita
Online



SPIRITUALITÀ
e QUALITÀ
di VITA



Provincia Religiosa Madre della Divina Provvidenza
OPERA DON ORIONE

INDICE

EDITORIALE: LAVORARE PER AMARE <i>don Aurelio Fusi</i>	pag. 3
STUDI	
Introduzione <i>don Aurelio Fusi</i>	pag. 5
Fragilità e Fede <i>Mons. Mario Delpini</i>	pag. 8
Il dono di essere fragili <i>Don Alberto Curioni</i>	pag. 11
Spiritualità e religione: i filamenti di un'elica esistenziale <i>Sofia Simoncini</i>	pag. 16
Valorizzazione della religiosità e spiritualità del paziente nella relazione clinica <i>Stefano Lassi, Daniele Mugnaini</i>	pag. 23
Insieme nella Piccola Casa. Molti, un solo Corpo <i>Padre Carmine Arice</i>	pag. 30
Il mondo delle cure palliative, ovvero accompagnamento e cura nella terminalità <i>Bianca Maria Fraccaro</i>	pag. 36
ESPERIENZE	
Un'esperienza in campo disabili <i>Don Diego Pancaldo</i>	pag. 40
Marchio Qualità e Benessere: l'esperienza del Pensionato "Don Orione" (Corvino San Quirico, PV) <i>Massimiliano Barbieri e Simona Salò</i>	pag. 46
Dichiarazione congiunta delle religioni monoteiste Abramitiche sulle problematiche del fine vita	pag. 57

*“Possiamo vivere nel mondo una vita meravigliosa
se sappiamo lavorare e amare:
lavorare per coloro che amiamo
e amare ciò per cui lavoriamo”*

Lev Tolstoj

EDITORIALE: LAVORARE PER AMARE

Il lavoro accomuna tutti gli esseri umani. Lavorano i ragazzi e gli adolescenti con lo studio; lavorano i giovani e gli universitari che, avendo scelto l'orientamento della loro vita, si preparano professionalmente a dargli corpo. Lavorano i genitori e, in questi ultimi anni, anche i nonni con un importante contributo di crescita familiare, sociale ed economico, sconosciuto prima.

Anche nelle Case orionine ci si impegna assiduamente, con un impulso che risale a Don Orione stesso. Ricordava Papa Francesco ai nostri Capitolari nell'Udienza loro concessa il 27 maggio 2016: “Ho saputo che, ancora vivente il Fondatore, in certi luoghi vi chiamavano i preti che corrono, perché vi vedevano sempre in movimento, in mezzo alla gente, con il passo rapido di chi ha premura... L'amore è sempre sulla strada, l'amore è sempre in cammino”.¹

Da tempo nelle nostre opere riflettiamo sui temi più autentici del servizio alla persona fragile. Particolare attenzione adesso vorrei dare al tema del lavorare e, quindi, al miglioramento delle nostre relazioni con i colleghi, con i familiari degli ospiti e gli ambienti di vita.

Questi temi per noi sono costantemente ispirati dalla lettera di Don Orione del 13 aprile 1935, da Buenos Aires. Egli scriveva: “Al Piccolo Cottolengo si vive allegramente: si prega, si lavora, nella misura consentita dalle forze: si ama Dio, si amano e si servono i poveri. Negli abbandonati si vede e si serve Cristo, in santa letizia. Chi più felice di noi?”²

Il lavoro, se ci si ferma alla Genesi, potrebbe essere interpretato come un castigo di Dio, dopo il peccato di Adamo. “Maledetto sia il suolo per causa tua! Con dolore ne trarrai il cibo per tutti i giorni della tua vita” (Gen 3,17). In verità non è così, perché il lavoro è stato lo strumento del progresso umano, trasformandosi, da sempre, in dignità e, in alcuni casi, in arte e bellezza. Nei salmi l'uomo è invitato a godere di ciò che fa: “Beato l'uomo che teme il Signore e cammina per le sue vie. Vivrai del lavoro delle tue mani, sarai felice e godrai di ogni bene” (Sal 128,1-2). Anche Gesù ha lavorato negli anni del suo nascondimento; era conosciuto come il figlio del falegname e si è preparato al suo ministero, anche con l'attività delle mani.

1. Sul lavoro del clero non la pensava così Voltaire: “Un ecclesiastico è uno che si sente chiamato a vivere senza lavorare, a spese dei disgraziati che lavorano per vivere”.

2. L. ORIONE, Lettere, II, p. 227.

Il lavoro ha accompagnato la predicazione degli apostoli, come insegna Paolo che, pur impegnato nella diffusione del Vangelo, non ha dimenticato di guadagnarsi il pane come acconciatore di pelli. È proprio lui a ricordare che “chi non vuol lavorare, neppure mangi” (2Ts 3,10).

Lo sappiamo molto bene quanto Don Orione abbia valorizzato la fatica, appresa fin da giovanissimo nella sua famiglia. Non si stancava mai di raccontare come fin da bambino abbia accompagnato mamma Carolina a spigolare, dopo la raccolta del grano da parte dei padroni. Realmente, il pane che mangiava era frutto del suo sudore. Divenuto più grande ha interrotto le scuole per fare il garzone dei selciatori, specie di papà Vittorio. Il lavoro è divenuto così essenziale nella spiritualità orionina, da definire i religiosi come “preti di stola e di lavoro”. Anche nella Costituzione possiamo leggere che “come singoli, ciascuno al proprio posto e nel rispettivo ufficio, e come comunità, obbediamo alla comune legge del lavoro. Anzi, tutti siamo chiamati al lavoro: la grande legge si compie oggi come nel primo giorno dell’umanità. L’operosità è richiesta per il progresso materiale e per il progresso morale” (Cost. art. 33).

Dobbiamo dunque approfondire la nostra spiritualità, concentrandoci sul lavoro, non semplicemente come una legge naturale per garantirci la sopravvivenza, ma soprattutto come attività che ci forma, ci cambia, ci migliora, rendendoci simili al creatore, la cui prima e fondamentale opera è stata la creazione.

Don Aurelio Fusi
Direttore Provinciale

di Don Aurelio Fusi, *Direttore Provinciale Opera Don Orione*

INTRODUZIONE

«L'uomo, mediante il lavoro, deve procurarsi il pane quotidiano e contribuire al continuo progresso delle scienze e della tecnica, e soprattutto all'incessante elevazione culturale e morale della società, in cui vive in comunità con i propri fratelli. E con la parola "lavoro" viene indicata ogni opera compiuta dall'uomo, indipendentemente dalle sue caratteristiche e dalle circostanze, cioè ogni attività umana che si può e si deve riconoscere come lavoro in mezzo a tutta la ricchezza delle azioni, delle quali l'uomo è capace ed alle quali è predisposto dalla stessa sua natura, in forza della sua umanità. Fatto a immagine e somiglianza di Dio stesso nell'universo visibile, e in esso costituito perché dominasse la terra, l'uomo è perciò sin dall'inizio *chiamato al lavoro*. *Il lavoro è una delle caratteristiche che distinguono l'uomo dal resto delle creature, la cui attività, connessa col mantenimento della vita, non si può chiamare lavoro; solo l'uomo ne è capace e solo l'uomo lo compie, riempiendo al tempo stesso con il lavoro la sua esistenza sulla terra. Così il lavoro porta su di sé un particolare segno dell'uomo e dell'umanità, il segno di una persona operante in una comunità di persone; e questo segno determina la sua qualifica interiore e costituisce, in un certo senso, la stessa sua natura*» (Giovanni Paolo II, *Laborem exercens*, Incipit)¹.

La coscienza che il lavoro umano sia una partecipazione all'opera di Dio, deve permeare - come insegna il Concilio - anche «le *ordinarie attività quotidiane*. Gli uomini e le donne, infatti, che per procurarsi il sostentamento per sé e per la famiglia, esercitano le proprie attività così da prestare anche conveniente servizio alla società, possono a buon diritto ritenere che col loro lavoro essi prolungano l'opera del Creatore, si rendono utili ai propri fratelli e danno un contributo personale alla realizzazione del piano provvidenziale di Dio nella storia»².

1. Per il testo integrale, si rimanda al seguente riferimento: Giovanni Paolo II, Lettera enciclica *Laborem exercens* (14 settembre 1981).

2. Conc. Ecum. Vat. II, Cost. past. sulla Chiesa nel mondo contemporaneo *Gaudium et spes*, 34: AAS 58 (1966), pp. 1052.

La CASA, non un'azienda o uno stabilimento, è il luogo dove lavorano gli operatori che vivono la propria professionalità al servizio delle persone fragili. Dunque siamo invitati alla scoperta dello spazio a noi vicino, della *casa*, degli ambienti di lavoro e dei luoghi dove abitualmente ci muoviamo. In essi incontriamo i nostri familiari, gli amici, i colleghi, gli ospiti delle nostre Case, tante persone amiche o indifferenti o, addirittura, antipatiche. Ci vengono, così, consegnati anni di cammino per entrare sempre più nello spazio come luogo di incontro con le cose e con le persone, cioè con quei punti di riferimento che ci sono abituali e che, quando ci vengono a mancare, ci lasciano destabilizzati.

Don Orione ha aperto le sue Case per far fiorire il deserto che il mondo diventa quando *i miseri, gli afflitti, gli orfani, gli infermi, i tribolati d'ogni maniera*³ vengono esclusi. Fuor di metafora il deserto del mondo è la vita senza Dio, la vita che – consapevole o meno – attende Dio; ma può essere anche la vita che ha rifiutato Dio, il deserto come luogo dove la vita è impossibile.

“(…) Voi sapete che state in questo sistema che è mondano, paganizzato: ci sono quelli che ci stanno e quelli che avanzano; quelli che non ci stanno nel sistema avanzano, e quelli che avanzano sono scartabili. Queste sono le frontiere esistenziali. Lì dovete andare voi. Non con i soddisfatti, con le persone ben sistemate, con quelli a cui non manca niente. No, alle frontiere esistenziali. Mi è piaciuto molto che una suora della vostra Congregazione insistesse tanto che le postulanti, prima di entrare al noviziato, passassero un lungo tempo nei *Cottolengo*. Lì sta *la frontiera esistenziale più concreta del vostro carisma*. Ciò significa perdere tempo, dal momento che non ti può retribuire niente, per il ritardato mentale, per l'infermo, ed il terminale; perdere il tempo, consumare il tempo con loro, perché sono la carne di Gesù (…)”⁴

Gesù nel Vangelo ci indica la via attraverso la quale la nostra vita e il nostro lavoro possono trasformare la giungla del mondo in una casa per tutti. La giungla è la dimensione del *mors tua vita mea*. La casa è la dimensione della promessa mantenuta da Dio e dagli uomini per ogni figlio che viene al mondo: *io avrò cura di te!* Per trasformare la giungla in casa bisogna lavorare: lavorare su se stessi innanzitutto e lavorare con gli altri per vivere con loro relazioni buone e generative che trasformino anche gli ambienti di vita. Senza questo lavoro paziente di trasformazione il *sistema* di cui parlava il Card. Bergoglio nel suo messaggio del 2009 ai sacerdoti orionini, resterà quello di sempre, con *“coloro che ci stanno e coloro che avanzano; coloro che non ci stanno nel sistema avanzano, e quelli che avanzano sono scartabili”*.

Don Orione ha aperto le sue e nostre Case perché i *desamparados* che non rientrano nei piani mondani del sistema, non sono mai scartabili: Gesù li ha chiamati *“suoi fratelli, dopo che si mostrò loro modello e capo, sottostando anche Egli alla povertà,*

3. Don Luigi Orione, Lettera del 13 aprile 1935.

4. Messaggio del Card. Jorge Bergoglio al Capitolo provinciale dei Figli della Divina Provvidenza, Buenos Aires, 2009.

all'abbandono, al dolore e sino al martirio della Croce".⁵ Ma occorre lavorare molto e lavorare bene, per trasformare un Istituto in una Casa e per riconoscere concretamente a questi nostri fratelli la dignità di figli e non solo quella ambigua di assistiti.

Lavorare significa quindi rispondere alla chiamata di Dio a collaborare con Lui nella continuazione dell'opera della creazione; significa trasformare ogni giorno la realtà compiendo il cammino dal Χάος, (*Cháos*) al κόσμος (*kósmos*), dal disordine all'ordine, dalla mancanza di senso alla presenza di senso, dall'incuria alla cura.

La realtà che attraverso il lavoro siamo chiamati a trasformare, rispondendo alla chiamata di Dio, è sempre di ordine fisico, psichico e spirituale; essa è fatta di relazioni e di ambienti di vita in cui le relazioni avvengono. Il lavoro allora non è solo la pena di un obbligo faticoso, ma è una delle espressioni della propria personalità e il modo per partecipare da figli alla storia della salvezza, che non lascia indietro nessuno.

La Costituzione italiana fin dal suo incipit pone il lavoro a fondamento del patto stretto dalla nostra *societas* per radicare nella giustizia la vita nostra e delle nostre famiglie, associazioni e imprese; l'obiettivo infatti è quello di costruire insieme ad ogni generazione la casa comune. Relativamente al lavoro, essa afferma che *"ogni cittadino ha il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un'attività o una funzione che concorra al progresso materiale o spirituale della società"*⁶. Il popolo di religiosi e laici delle nostre Case collabora giorno e notte a questo progresso materiale e spirituale della nostra società. Adempiere ai *"doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale"*⁷ significa per noi di Don Orione, nell'ordine della carità, accogliere le nostre sorelle e i nostri fratelli bisognosi di aiuto e di cura come Cristo stesso, promuovendo nelle condizioni e circostanze delle loro vite tutto il sostegno e il conforto che anche noi un giorno desidereremo ricevere; e significa, nell'ordine della giustizia, collaborare con le Istituzioni per una normativa che riconosca e promuova concretamente e non solo astrattamente i diritti della persona fragile.

5. Don Luigi Orione, Lettera del 13 aprile 1935 da Buenos Aires.

6. Costituzione italiana, art. 4 comma 2.

7. Costituzione italiana, art. 2.

FRAGILITÀ E FEDE

ABSTRACT

La fede cristiana è l'atteggiamento della persona che non è ispirato dalle sue paure (fede magica) né motivato dalla sua presunzione (fede pagana), ma piuttosto fiducioso nelle promesse di Dio. In rapporto ad essa la fragilità va interpretata come situazione enigmatica, di cui non si può attribuire l'origine a Dio, che ha fatto bene ogni cosa, né attribuire la responsabilità, quindi la colpa, esclusivamente alla libertà umana. Donando il suo Spirito, Dio rende possibile anche a chi è fragile vivere come ha vissuto Gesù e amare come Lui ha amato.

*“[Nel Vangelo] si rivela la giustizia di Dio, da fede a fede, come sta scritto:
Il giusto per fede vivrà”
(Rm 1,17)*

1. LA FEDE MAGICA

C'è la fede magica: quell'atteggiamento forse che di fronte alla minaccia, all'enigma, allo spavento compie gesti nei quali si manifesta un potere che rassicura. La fede magica cerca una formula, un gesto, che sia una invocazione o una forzatura perché un potere superiore scongiuri il pericolo o assicuri un risultato.

Nella fragilità è abituale sviluppare un senso di colpa e cercare un esorcismo per contrastare gli influssi malefici. La fragilità può avere le forme più diverse, ma il dinamismo della fede magica sembra sempre piuttosto simile.

La fede magica si manifesta in modi molto diversi, anche in rapporto alle diverse culture. La fede magica può anche essere ritenuta e disprezzata come infantile o primitiva, pre-scientifica, irrazionale. Ma il disprezzo non è mai una buona via per conoscere e comprendere.

La fede magica ha la sua origine in profondità insondabili, anche se in molti modi esplorati, dell'animo umano. La fragilità è un condizione che inclina facilmente alla fede magica, anche in contesti molto scientifici e razionalistici.

Gesù non condanna la fede magica e neppure la mette in discussione: la donna emorroissa si sente dire: *“Figlia la tua fede ti ha salvata. Va’ in pace e sii guarita dal tuo male”* (Mc 5,34).

2. LA FEDE PAGANA

C’è la fede pagana: quell’idea di un contratto con Dio che in cambio di alcune prestazioni garantisce protezione, risultati, salvezza. Le prestazioni che Dio richiede, secondo la fede pagana, possono essere sacrifici di animali, sacrifici personali come astensione da carni o da cibi e bevande o penitenze, osservanza di precetti culturali e comportamentali.

La fede pagana interpreta anche l’alleanza come un contratto di dare e avere: le buone opere sono quello che il popolo deve dare, il successo negli affari o nelle guerre, l’ingresso nel premio eterno sono quello che Dio è in dovere di procurare.

La fede pagana è decisamente contrastata dai profeti, da Gesù e da Paolo. Si rimprovera alla fede pagana la presunzione di essere in credito con Dio per le buone opere compiute o per le leggi osservate.

La pratica della fede pagana continua – a quanto pare – a essere diffusa in ogni luogo, tempo, cultura. È però una pratica pericolosa: assume la fragilità degli innocenti e in genere il male come una obiezione contro Dio. Infatti se una persona ha fatto il bene o non ha fatto niente di male perché soffre, perché vive nella fragilità, perché sperimenta la malattia, la sofferenza, la morte prematura? Dov’è Dio? Perché non ascolta le preghiere e non tiene conto del bene compiuto?

L’immagine di Dio che ispira la fede pagana è quella di un essere ambiguo che compie scelte arbitrarie e insindacabili: manda il bene e il male a caso. È ingiusto.

3. LA FEDE CRISTIANA

L’attitudine iscritta nell’animo umano a fidarsi, a immaginare un “essere superiore” per spiegare il mondo e la storia, il destino e l’esito delle vicende delle persone è stata evangelizzata dalla rivelazione di Gesù. In molte parole e in molte occasioni Gesù ha invitato a credere in lui e ha assicurato che la fede in lui introduce nella vera vita, la vita eterna (cfr in particolare nel Vangelo di Giovanni: 3,15.16.18.23; 6, 40.47 ecc).

La fede cristiana è l’atteggiamento della persona che non è ispirato dalle sue paure (cfr la fede magica) né motivato dalla sua presunzione (cfr la fede pagana), ma piuttosto fiducioso nelle promesse di Dio. Si potrebbe dire che la fede è dono di Dio, opera di Dio: *“Questa è l’opera di Dio: che crediate in colui che egli ha mandato”* (Gv 6,29). La fede cristiana è la possibilità che è data per grazia di entrare in relazione con Dio Padre con l’atteggiamento del Figlio, Gesù: la confidenza senza riserve, l’obbedienza voluta e intelligente.

Non è solo una convinzione, ma una relazione personale, è la grazia di “rimanere in Gesù”.

In questa relazione personale che si chiama fede la condizione concreta dell’uomo è salvata, cioè la persona ha la vita eterna, cioè partecipa della vita di Dio, cioè assume

i tratti della vita del Figlio Gesù, cioè diventa dimora dello Spirito Santo, così si compie la volontà di Dio.

La pluralità delle espressioni serve per dire la ricchezza del mistero e serve a suggerire che nessuna espressione è sufficiente a dire la verità di Gesù; anzi c'è il rischio che assumendo solo una formula o solo qualche formula ne venga una immagine distorta della verità.

Così infatti è successo all'espressione "vita eterna" arbitrariamente interpretata in contrapposizione alla "vita terrena"; così è successo all'espressione "volontà di Dio" fraintesa a indicare "non si muove foglia che Dio non voglia", quindi immaginando un dio al quale attribuire la responsabilità di tutto quanto capita, contrastando così la rivelazione della volontà di Dio che Gesù ha annunciato.

4. LA CONSIDERAZIONE DELLA FRAGILITÀ NELLA FEDE CRISTIANA

In rapporto alla fede cristiana la fragilità si deve interpretare come situazione enigmatica, di cui non si può attribuire l'origine a Dio, che ha fatto bene ogni cosa, né attribuire la responsabilità, quindi la colpa, esclusivamente alla libertà umana.

La rivelazione di Gesù non formula una spiegazione sistematica dell'origine del male, della condizione penosa dell'umanità, della fragilità.

Piuttosto che rispondere alla domanda dei discepoli: "*Chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché sia nato cieco?*" (Gv 9,2), Gesù dice che la situazione del cieco è occasione per una manifestazione della volontà di Dio, che non è la cecità, ma la guarigione dalla cecità, segno della grazia della fede: "*Né lui ha peccato, né i suoi genitori, ma è perché siano manifestate le opere di Dio*" (Gv 9,3).

Si può trovare in Paolo una affermazione che risulta problematica se fraintesa. Paolo scrive infatti: "*Noi sappiamo che tutto concorre al bene, per quelli che amano Dio, per coloro che sono chiamati secondo il suo disegno*" (Rm 8,28).

Se uno domanda: "Che cosa fa Dio per i fragili, i poveri, gli infelici?"; "Che cosa vuole da me, il Signore?", la risposta potrebbe essere: *Dio vuole che tutti gli uomini siano salvati e giungano alla conoscenza della verità* (1Tm 2,4). Dio vuole che noi pratichiamo il comandamento di Gesù e con il dono dello Spirito rende possibile vivere come Gesù. Pertanto Dio "non ha niente a che fare con la causa della fragilità", piuttosto donando il suo Spirito rende possibile anche a chi è fragile vivere come ha vissuto Gesù, amare come ha amato Gesù, vivere la situazione come occasione adatta per accogliere e vivere la vocazione all'amore.

IL DONO DI ESSERE FRAGILI

ABSTRACT

Il contributo si propone di riflettere sul senso cristiano della fragilità donata, sui temi della finitudine e della relazione. La fragilità si esprime in molte forme, ognuna delle quali ci esorta a riflettere e a costruire una chiesa capace di solidarietà, solidarietà che è espressa nella condizione umana della relazione. La fragilità che sa riconoscersi nella prospettiva della finitudine, si apre alla dimensione relazionale, supera i confini dell'io e si apre all'altro, al Noi, cioè alla realizzazione di sé nella comunità.

PREMESSE

Il tema di questo VIII° convegno apostolico¹, ci provoca ed interpella a delineare il contesto nel quale si colloca il nostro comune impegno di prossimità cristiana verso i deboli, i sofferenti, i fragili.

Da subito, una semplice duplice osservazione: 1. **La fragilità è quella casa comune a chi aiuta e a chi viene aiutato**, provocazione alla speranza. Detta così, a pensarci bene, la fragilità non ci è estranea. Io sono fragile, noi siamo fragili e viviamo in essa la condizione tipica esperienziale della vita dell'umanità. 2. **Non si può parlare delle ferite che diventano dono senza considerare innanzitutto la presenza delle ferite e solo successivamente la possibilità della loro trasformazione in presenza donata.**

La fragilità incrocia quotidianamente i vari ambiti della testimonianza che, come cristiani, siamo chiamati ad esprimere. E nelle varie esperienze di fragilità Dio fa risuonare ancora oggi i suoi inviti, chiamando tutti coloro che vogliono seguire il Cristo alla testimonianza, per far sì che il Vangelo possa esprimere la sua verità perenne nelle mutevoli circostanze della vita.

1. VIII° Convegno Apostolico Opera Don Orione *"Il dominio mancante. La spiritualità nella qualità di vita delle persone fragili"*. Università Cattolica del S. Cuore di Milano, 2/10/2019

La fragilità ci interpella, pone questioni di senso, di precarietà, di provvisorietà, dell'*hic et nunc*. Sono molte le forme in cui la fragilità si esprime. La malattia, il dolore, la disabilità, il disagio, la debolezza, la vulnerabilità, la povertà, l'estraneità ed altre ancora. Ogni fragilità è simbolo di tante altre ma tutte ci esortano a riflettere e a costruire la chiesa samaritana capace di solidarietà. Questo è forse il primo passo da compiere per cogliere il dono intrinseco ad ogni fragilità: intervenire sul disagio e sulla sofferenza significa spesso rompere il circolo vizioso tra isolamento e solitudine, imparando a prendersi cura insieme delle persone che chiedono l'olio della consolazione e cercano il vino della speranza.

Vorrei ora analizzare il tema a me assegnato, attraverso questi passaggi: riflettendo (anche se brevemente) sul senso cristiano della fragilità donata, per analizzare poi le condizioni che non rendono possibile alla ferita di trasformarsi in dono, e ragionare infine su ciò che rende reale e possibile il passaggio, cioè il tema della finitudine e della relazione.

IL DONO DI ESSERE FRAGILI SOSPESI TRA CROCE E RESURREZIONE

La fragilità caratterizza la nostra umanità ma anche quella di un Dio che la fa propria. Per riflettere sulla fragilità che è dono dobbiamo usare la lente d'ingrandimento del messaggio biblico che è messaggio di salvezza, dove abita il Dio che in Gesù si è rivelato, salvando l'uomo con la forza della sua debolezza. Fin dal momento dell'incarnazione, in tutta la sua vita e specialmente nell'estrema fragilità della morte in croce, Dio si fa solidale con la nostra fragilità, la salva assumendola come propria e facendola luogo di riconciliazione con l'umanità. Nella Resurrezione poi rivela la sua costante presenza d'amore.

La tensione tra croce e Resurrezione continua a segnare la nostra vita, chiamati a vivere tra due atteggiamenti diversi ma contemporaneamente presenti: la ricerca di un senso per un dolore non ancora eliminato e la consapevolezza che la potenza scaturita dalla Resurrezione del figlio di Dio è già efficace nel tempo della Chiesa, nelle sue mediazioni salvifiche, nelle sue diaconie. Sono queste mediazioni del suo amore ad essere la testimonianza narrante della sua speranza, la miglior *teo-logia* del dono nella fragilità. Tutto questo ci dovrebbe far alzare l'asticella della nostra testimonianza di fede perché la figura più adulta del nostro testimoniare Dio è la fede che opera per mezzo della carità, la fede che prende corpo e si fa esperienza di cura, di accompagnamento, di condivisione.

Ecco allora una prima indicazione preziosa nella nostra riflessione sulla fragilità che sa donarsi: **dovremmo essere meno preoccupati, accanto a chi soffre, di una teodicea che fa "discorsi" su Dio, e cerca di difenderlo, ma essere piuttosto testimoni della speranza che ci abita attraverso una *teodicea pastorale*, che annuncia nei nostri gesti e nelle nostre parole e anche, perché no, attraverso i nostri imbarazzati silenzi, un Dio vicino. Un Dio che parla di sé (*teo-logia*) attraverso le nostre relazioni. Se è vero che solo l'amore è credibile, anche noi, attraverso le nostre pur fragili relazioni d'amore possiamo rendere credibile il donarsi di una fragilità.**

LA COMPONENTE SOGGETTIVA DELLA FERITA

Ferita e dono, vuoto e pieno, lo sviluppo umano non ha necessità solo di riempire, di soddisfare, ha anche bisogno della mancanza, dell'assenza perché la crescita possa realizzarsi pienamente. Il bisogno sempre riempito non sarà mai soddisfatto; il bisogno ora gratificato e ora non soddisfatto permette invece la nascita del desiderio, vale a dire quella dimensione della vita in cui siamo chiamati ad andare al di là di noi stessi per tendere verso qualcosa. **Senza la ferita saremmo privati della gioia di desiderare la conoscenza, la bontà, la bellezza.** Eppure, rimanere ancorati alla ferita può essere percepito quasi come una affermazione offensiva. "Chi di noi – potreste obiettare – non vorrebbe disfarsi del proprio dolore?" Ma l'esperienza della vita insegna che talvolta le nostre ferite rimangono tali e non si trasformano in dono a causa del nostro atteggiamento ambivalente rispetto al dolore sperimentato: vorremmo disfarcene e, nello stesso tempo, lo tratteniamo, non lo lasciamo andare; lo rifiutiamo e contemporaneamente ci concentriamo su di esso. **Questa condizione ci conferma come la ferita possa avere una componente soggettiva, una sorta di dolore non necessario, a cui ci aggrappiamo e che tratteniamo per motivi diversi.**

Con il termine "componente soggettiva" della ferita intendo evidenziare come nel dolore – secondo i modi quello vero e reale – sia presente anche una parte in cui il nostro ego urla, esprime la sua ribellione, il rifiuto. La nostra stessa mente davanti alla sofferenza ha bisogno di trovare un colpevole al quale opporsi, su cui scaricare il fatto di non tollerare che la nostra vita non si svolga secondo i modi da noi previsti, che i nostri progetti non vadano a buon fine e l'imprevisto scombini i nostri piani. Eppure ognuno di noi possiede la capacità che gli permette di trasformare le sue ferite in dono: la capacità di attribuire un senso alla propria esistenza.

La vita non diventa mai insopportabile a causa delle circostanze ma solo per la mancanza di significato e di proposito. Se la ferita vissuta potesse essere percepita non solo come occasione di ripiegamento su di sé, ma come occasione di dilatazione del nostro orizzonte, trasformazione del nostro modo di percepire la realtà, opportunità di dare un significato nuovo alla nostra esistenza? Questa idea del dono – potreste obiettarvi – non è altro che il frutto di un certo buonismo religioso che accetta passivamente la sofferenza e invita all'altruismo. **In realtà – anche prescindendo dalla fede – si può parlare del dono come di una esigenza fondamentale, intrinseca all'essere umano.** Presente nella nostra interiorità, forse talvolta bloccato o ostacolato nella crescita, dentro di noi è pur sempre presente questa tensione verso il dono di noi stessi, che sta all'origine della nostra felicità. E' sempre presente in noi la capacità di farci dono superando l'urlo del dolore che ci abita, ma induce a ripiegarsi sulle proprie ferite.

LA FRAGILITÀ CHE SA TROVARE SIGNIFICATO NELLA RELAZIONE

La fragilità può trovare significato, cioè *essere salvata*, **nella fraterna solidarietà che è espressa nella condizione umana della relazione.** Ognuno di noi è frutto della *cura* donata alla nostra incapacità di essere autonomi, che non è solo iniziale, biologica, ma perdura per tutto il nostro percorso biografico: *la fragilità ci definisce, è causa di*

bisogno ma anche motivo di dono. Quello che l'umana fragilità cerca è la relazione di riconoscimento e per questa strada passa il dono. Tutto questo è evidente nelle situazioni limite di sofferenza, dove materialmente ben poco si può fare, ma che comunque hanno un senso, perché sono l'occasione del reciproco riconoscimento, luogo del reciproco donarsi. Siamo prima dei nostri scambi di amore, ma di questi abbiamo bisogno per crescere.

Mi domando allora: quale può mai essere il primo passo, la prospettiva che trasforma la debolezza in forza e la vita fragile in dono per gli altri? Chi crede, attraverso la fede ha un sostegno in più nel cammino di questa ricerca. In questo nostro tempo, così complicato e arido, ma pur sempre tempo di Dio, -nel quale dobbiamo poter aspirare a cose alte perché siamo suoi figli - **siamo chiamati in maniera decisa a riappropriarci della dimensione della finitudine.** Una visione in cui campeggia il limite impedisce i deliri di onnipotenza, impedisce di essere cattivi verso chi sbaglia, poiché l'errore è connaturale alla fragilità. Se partiamo dalla finitudine sappiamo in partenza che la fragilità non spinge a vincere, ad imporsi, talvolta sa di vittoria anche il decidere di lasciare il primo posto a chi non ha mai vinto. La fragilità che riconosce di essere creatura, conosce gli ultimi e non solo i forti. La stessa società dovrebbe riappropriarsi del concetto di finitudine, perché una società fragile non è una società debole, semmai è una società saggia. La fragilità porta alla saggezza, ha il sapore della vita. È bellissima l'idea dello scambio di fragilità visto come scambio di forza di vivere.

E a questo punto avviene il passaggio significativo. **La fragilità che sa riconoscersi nella prospettiva della finitudine, si apre alla dimensione relazionale, supera i confini dell'io e si apre all'altro, al Noi, cioè alla realizzazione di sé nella comunità.** La fragilità si apre al dono quando fa parte di me senza confini e distinzioni, e accoglie chi può aiutare con la voglia di mostrarsi amico, poiché sa che io sento la voglia di esserlo per lui.

ALCUNE POSSIBILI CONCLUSIONI

Solo la capacità di tenere insieme gioia e dolore ci rende felici. L'immagine della perla che viene a formarsi nell'ostrica è sempre incisiva per spiegare tutto questo. Quando un granello di sabbia penetra in un'ostrica, aggredendola, l'anima reagisce producendone la madreperla, che si deposita intorno al granello e lo trasforma in una piccola perla. L'aspro granello è modellato fino ad assumere la forma di una perla preziosa.

Mettersi umilmente alla scuola della persona fragile e sofferente o elaborare un percorso introspettivo della propria fragilità, **percorrendo i sentieri della finitudine e della relazione, può aprire percorsi sapienziali per costruire una diversa visione della vita e delle relazioni.** Cosa significa concretamente? **Il sapiente, ancora più se fragile, è colui che ha saputo attraversare la vita, ma anche si è lasciato attraversare dai solchi della vita.** C'è inoltre bisogno di uno *sguardo contemplativo*, che nella fede, nelle creature deboli, sappia scoprire l'immagine vivente del Creatore e divenire *rapporto di comunione* nel quale ci si lascia toccare dalle ferite dell'altro e dai suoi dolori, divenendo così vulnerabili.

In sostanza, per una fragilità donata occorre avere il coraggio e la grazia di restituire alle nostre ferite il diritto di cittadinanza. Il rapporto con noi stessi e la nostra vita quotidiana diverranno migliori quando riusciremo ad accoglierci, ma attraverso tutte le nostre ferite e debolezze. Anche la comunità, di riflesso, sarà luogo di comunione non quando tutti saranno perfetti o non vi saranno tensioni, bensì quando ciascuno potrà finalmente gettare via la maschera che copriva la sua vera identità – quanto è di moda riempire le nostre comunità parrocchiali di queste pericolose maschere – perché si sentirà accettato e amato così come è; quando limiti, peccati, ferite non sono più occasione di divisioni ma luoghi dove potersi reciprocamente *per-donare*. Capaci di perdonare e donare ciò che siamo lo diventeremo solo quando avremo la forza di accettare la nostra umanità ferita, la nostra propria fragilità, in altre parole, di accettare la vita.

SPIRITUALITÀ E RELIGIONE: I FILAMENTI DI UN'ELICA ESISTENZIALE

ABSTRACT

Nel complesso, la ricerca letteraria apporta numerosi dati che convergono sull'idea che spiritualità e religione siano due facce della stessa medaglia. Entrambe strettamente legate al trascendente, nel loro agire sollecitano centri neuronali noti, rendendo comuni alcuni aspetti propri di ciascuna cultura, come la tradizione, la fede o la ricerca di senso, caratteristica di ogni essere umano.

È grazie alle acquisizioni derivanti dalla neuroteologia che possiamo indagare i legami e le sfumature tra spiritualità e religione, apportando un contributo significativo nella differenziazione dei due temi, soprattutto in un contesto culturale sempre più laico e scientifico, che richiede prove empiriche di esistenza del trascendente, del mondo "altro".

INTRODUZIONE

La parola spiritualità è allo stesso tempo recente e antica, da una parte introdotta e ridefinita senza fine circa questioni esistenziali di senso, di speranza e di trascendenza, dall'altra risalente fino al latino "spiritualis", nel V secolo.

Nonostante l'estensione recente, si trattava in origine di un termine religioso, e ne è testimone il "Dictionnaire de Spiritualité Ascétique et Mystique" pubblicato in 17 tomi durante più di 60 anni.¹

Tale dizionario distingue tre sensi principali:

1. Per approfondimenti: Solignac, A.(1953). Spiritualité .I. Le mot et l'histoire. In: M. Viller, F. Cavallera e J. De Guilbert (a cura di) *Dictionnaire de spiritualité ascétique et mystique doctrine et histoire*, pp.1142-50, Paris: Editions Beauchesne.

- *Religioso*, applicato alla vita spirituale dal 5 secolo, si oppone a *carnalitas/animalitas*
- *Filosofico*, un modo di essere, di conoscere (XII sec.) si oppone a *corporalitas*
- *Giuridico*, beni e funzioni ecclesiastiche, si oppone a *temporalitas*

Numerosi studi mostrano fino a che punto il concetto di spiritualità resta incerto, sfocato.

Per Frick e collaboratori (2006) il dibattito sulla definizione del termine è lontano dall'essere concluso, anzi viene definito come un'aspirazione personale -che riguarda la natura essenziale dell'essere vivente- all'anima, a ciò che è al di qua o al di là dei bisogni materiali o delle ambizioni terrestri, persino alla relazione con Dio nel caso di una spiritualità non atea. Essa è all'origine, in legame con l'opposizione filosofica del corpo-spirito.

Più recentemente, la spiritualità è stata definita come l'avere un'apertura interiore che porta all'essere profondo dove si situano le questioni di senso con una relazione al trascendente e non. Ciò che una persona considera come "la cosa" che dona più senso alla sua esistenza e che è portatrice di vita, persino di speranza, in periodo di crisi.

È possibile vivere una spiritualità al di fuori di tutti i riferimenti a un movimento religioso, e si tratterebbe dunque di una ricerca di senso, di speranza o liberazione, svincolata da tutte le credenze religiose (Adriaanse, 1991).

La spiritualità è anche considerata come una regola di investimento nell'essere, ovvero una regolazione dell'esistenza. Essa non scompare cessando di essere religiosi.

Nel dibattito attuale, il termine "spirituale" è più ampio rispetto al termine "religioso", che denota l'aspetto istituzionale, comunitario e connesso alle pratiche, ai contenuti condivisi con una tradizione alla quale il soggetto appartiene (Breitbart et al., 2004).

Secondo Frick, non è ridicibile a una categoria di pensiero, essendo essa stessa l'espressione della vita, di tutta la vita; essa è intrinseca alla natura umana, "poiché non ci sono uomini unici, non ci sarà una spiritualità unica: essa sarà religiosa, filosofica, culturale o estetica" (Frick et al., 2006).

Essa è un'entità dinamica in continuo movimento dato che è una marcia individuale, uno spazio soggettivo dove ciascuno costruisce il senso della sua vita, interrogandosi sulla sua presenza al mondo e una trascendenza possibile. Essa non è facilmente visibile ma rimanda a questo spazio interiore dove si elaborano in modo dinamico la ricerca di senso, le credenze e le fonti di speranza. Essa si traduce anche con il rapporto della persona con la trascendenza, con ciò che dona senso o direzione alla vita e le differenti forme di impegno e di pratiche che ne derivano (Saint-Arnaud, 2001).

Vista sotto un'altra prospettiva, la spiritualità è anche un'entità multidimensionale.

L'Istituto Fetzer dona un quadro dei nessi di espressione della spiritualità nell'individuo. Gli ambiti considerati riguardano le esperienze spirituali giornaliere, i valori e credenze, il perdono, il sostegno religioso, le pratiche religiose in privato, i meccanismi di adattamento religioso, l'impegno, le scelte religiose, le pratiche istituzionali o l'autostima... (Fetzer Institute, 1999).

La spiritualità può portare un approfondimento nel cammino della ricerca di senso, spingendo il paziente a continuare il suo percorso di sviluppo, ad aprire le frontiere personali e crescere ancora.

SPIRITUALITÀ - NOZIONE

Tradizionalmente, la nozione di spiritualità si lega alla religione nella prospettiva di un essere umano in relazione con un essere superiore (Dio), e la salute dell'anima.

Sotto l'aspetto filosofico, essa si rapporta all'opposizione corpo/spirito, o ancora, a quella dell'interiorità e dell'esteriorità: "delimitare la nozione di spiritualità e domandarsi a quale campo di significato essa appartiene (...) la nozione di anima (...) l'opposizione corpo-spirito (...), l'opposizione interiorità-esteriorità" (Reginald e Dézé, 1992: 1).

Più recentemente, essa può essere compresa come dissociata della fede in Dio fino a evocare una spiritualità senza Dio: per alcuni autori, la nozione di spiritualità è neutra rispetto a quella di "fede in Dio" (Comte-Sponville, 2006).

SPIRITUALITÀ - DIMENSIONE

Definire la dimensione spirituale dell'uomo sembra impossibile, tanto il fenomeno è "complesso, difficilmente tangibile e multidimensionale" (Foucault, 1995): essa si esprime con i gesti e con le parole.

Inoltre, ciò che è spirituale non è distaccato dal resto dell'essere, esso integra tutte le altre dimensioni: fisica, psichica, emotiva, andando anche oltre.

Risulta possibile costruire la dimensione spirituale attorno a quattro termini chiave: il senso, la trascendenza, i valori e gli aspetti psicosociali della persona.²

Il senso verrebbe quindi inteso come l'equilibrio globale della vita della persona, la trascendenza come un fondamento esteriore alla persona che si radica sul piano esistenziale, i valori come, da una parte, ciò che ha valore, che pesa nella vita della persona e, dall'altra, come un sistema che determina il bene, il male e la verità per la persona; è una sorta di sistema che si manifesta nelle scelte e nelle azioni della vita quotidiana. L'identità della persona malata emerge da una combinazione singolare dei sensi, della trascendenza e dei valori, in un periodo di fragilità, o persino di pericolo.

Infine, gli aspetti psicosociali si riferiscono al contesto che favorisce la singolarità della persona.

A ciascuno di questi quattro termini possiamo associare dei bisogni:

- Senso: il bisogno di ricostruire un equilibrio globale di vita.
- Trascendenza: il bisogno di essere in comunione con il fondamento esistenziale.
- Valori: il bisogno per la persona malata che chi si prende cura di lei la includa nelle decisioni e azioni, conosca ciò che ha valore per lei.
- Aspetti psicosociali: il bisogno di essere amato, creduto, ascoltato.

2. Per approfondimenti si rimanda al seguente link: https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/spl/documents/palliative_flash_15_detresse_spirituelle.pdf.

RELIGIONE

In generale, la religione è l'insieme delle credenze, sentimenti, dogmi e pratiche che definiscono i rapporti dell'essere umano con il sacro o il divino.

Una religione è definita per gli elementi di specificità in una comunità di credenti: dogmi, libri sacri, riti, culti, sacramenti, prescrizioni in materia di morale, organizzazioni etc.

Etimologicamente, secondo il "Dizionario delle religioni" (Filoramo, 1993), la parola deriva dal latino "religio" (ciò che attacca, legame morale, inquietudine di coscienza, scrupolo), usato dai romani, prima di Cristo, per designare il culto dei demoni.

L'origine di "religio" è controversa dall'antichità: Cicerone definisce la parola come proveniente da "relegare" (rileggere, rivedere con senso, ricongiungere) nel senso di "considerare le cose che riguardano il culto degli dei".

L'eredità Latina testimonia che la nozione di "religione" ha acquisito significato nel mondo Cristiano, nel Corano, dove la parola significa "prescrizione a Dio", nelle credenze cinesi con una connotazione di insegnamento destinato alla comunità.

La religione quindi è più di una credenza, essa è anche pratica e domanda di conoscenza, di senso.

Per Pargament (1997) è difficile definire la religione, soprattutto le discipline di cui essa non è l'oggetto di studio diretto. Questa difficoltà può essere superata attraverso le differenti nozioni che si trovano nella letteratura psicologica e psichiatrica come le emozioni. Per Pargament e collaboratori (2005) la religione è un processo, "una ricerca di significato in relazione con il sacro".

Per esempio, la religione può essere sia uno scopo, come la risposta alla domanda "perché è successo questo?", e allo stesso tempo può essere la preghiera, la cerimonia, la lettura religiosa e spirituale, l'aiuto dei membri della comunità religiosa, che diventano quindi mezzi per rispondere alla domanda sopra citata.

La definizione di "religione" è stata quindi soggetta a diverse influenze, e nessuna è totalmente vera. Ma il termine può essere inteso come una maniera di vivere una ricerca di risposte a questioni filosofiche più profonde dell'umanità, attraverso credenze e pratiche specifiche.

Distingueremo quindi facilmente, in questa accezione, la "ricerca di senso" che sarà la spiritualità, e la "ricerca di senso attraverso il sacro", che sarà la religione.

Ovviamente tutte le definizioni non sottostanno a questa distinzione, tanto è vero che la differenza tra spiritualità e religione non è sempre così evidente.

LEGAMI E SFUMATURE TRA RELIGIONE E SPIRITUALITÀ

La religione e la spiritualità sono due termini spesso usati in maniera indifferenziata, tuttavia allo scopo di chiarificare i concetti chiave di questo studio è importante esaminare le relazioni tra le due, evidenziando i loro punti in comune e le loro differenze, così da delimitarne i confini e limiti di significato.

Per Frick (2006), il termine "spiritualità" si oppone sempre di più alla religione, quest'ultima interpretata nel senso di un'appartenenza istituzionale, di una credenza codificata socialmente e dogmaticamente e di una rivelazione socialmente riconosciuta.

La religione è intimamente legata al fenomeno del sacro, ovvero ciò che rende unico e che distingue un evento dagli altri fenomeni “comuni” facendo riferimento a oggetti, persone o eventi considerati come al di fuori dell’ordinario e quindi che meritano di essere venerati. (Durkheim, 2005).

Il sacro include dei concetti come il “divino”, “Dio”, la realtà ultima e il trascendente, così come tutti gli aspetti della vita che prendono un carattere straordinario ma causa della loro associazione con tali concetti o loro rappresentazioni (Hill e Pargament, 2003).

La delimitazione delle due nozioni è dunque delicata dovuta alla loro stretta correlazione. La religione è stata definita classicamente e da un punto di vista socio antropologico, come un sistema di credenze e di pratiche sociali come riti, un sistema di simboli che formula dei concetti di ordine generale dell’esistenza. Inoltre, la religione porta a una dimensione sociale collettiva importante, implica una unione in organizzazioni, spesso gerarchiche, con dei dogmi e dei simboli trasmessi di generazione, e la condivisione in comunità.

La spiritualità è considerata come la parte personale soggettiva dell’esperienza religiosa, il vissuto individuale di ricerca del sacro. Essa rappresenterebbe un’espressione liberatrice, soggettiva, emotiva, introspettiva e non sistematica (Koenig et al., 2001).

Lo sviluppo dello spirito dona all’uomo un “sapere essere”, permettendogli di conoscersi meglio, accrescendo la sua capacità di relazione con gli altri e conferendogli anche un “savoir-faire” inculcando dei valori e un modo di vivere e di prendersi cura di sé.

Ovviamente essere “spirituali” non significa obbligatoriamente ed automaticamente essere “religiosi”.

Nella misura in cui la spiritualità è un’apertura a ciò che è trascendente, talvolta, la religione si chiude in relazione ai dogmi e agli insegnamenti, considerati come il rispetto delle prescrizioni divine per arrivare alla conoscenza di Dio e una relazione con esso. Un essere spirituale può usare altre modalità per aprirsi a Dio o ad altre forme di trascendenza, rendendo la visione spirituale non sempre identica a quella religiosa.

Koenig e collaboratori (2001) descrivono le caratteristiche della religione come un sistema organizzato, centrato su pratiche e comportamenti appoggiati a una dottrina. In questa prospettiva, la dimensione religiosa è l’espressione della vita spirituale, ma una persona può vivere l’una o l’altra esperienza senza che esse siano interdipendenti.

Spiritualità e religione hanno applicazioni concrete nella vita quotidiana dell’uomo. Attraverso la preghiera e i compiti religiosi, l’uomo trova una modalità di avvicinarsi al suo “creatore” o all’essere trascendente che venera. La spiritualità in una definizione più ampia, influenza l’agire quotidiano anche senza un senso religioso, permettendo così di comprendere il perché le diverse religioni esistano.

CONCLUSIONE SUGLI ASPETTI DI DEFINIZIONE

Rispetto a questa difficoltà di differenziazione, possiamo percepire alcuni aspetti ricorrenti, rendendo una definizione sempre più attuale e concreta della spiritualità. Essa non è legata a una forma religiosa, mantenendo così anche lo spirito della definizione dell’OMS.

In questo modo, avere una vita spirituale può essere semplicemente vivere con l'idea che ci sia qualcosa che superi la percezione immediata della vita, che le doni un senso e uno scopo. Esso può essere vissuto attraverso la religione, ovvero con una fede definita di riti e pratiche, ma non forzata.

La patologia è una perdita di significati, scopi e di senso per il soggetto, pertanto l'educatore non è un guru, ma colui che indica di rispettare, anzi interrogare ed esplorare la dimensione spirituale dell'utente, cercando così di restituirgli una visione positiva del suo essere.

BIBLIOGRAFIA

Adriaanse, H. J. (1991). *Penser la religion: recherches en philosophie de la religion, Volume 15*. Paris: Editions Beauchense.

Breitbart, W., Gibson, C., Poppito, S.R. e Berg A. (2004). Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49, 366-372.

Comte-Sponville, A. (2006). *L'esprit de l'athéisme: introduction à une spiritualité sans Dieu*. Paris: Albin Michel.

Durkheim, E. (2005) *Le forme elementari della vita religiosa*. Roma: Biblioteca Meltemi Editore.

Fetzer Institute (1999). *Multidimensional measurement of religiousness/spirituality for use in health research*. US Department of Health and Human Services

Filoramo, G. (1993). *Dizionario delle Religioni*. Torino: Einaudi editore.

Foucault, C. (1995). *L'art de soigner en soins palliatifs: perspectives infirmières*. Montréal: Les presses de l'université.

Frick, E., Riedner, C., Fegg, M., Hauf, S. E Borasio G.D. (2006). A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *European Journal of Cancer Care*, 15(3), 238-243

Hill, P. C. e Pargament, K.I. (2003). Advances in the Conceptualization and Measurement of Religion and Spirituality. Implications for Physical and Mental Health Research. *American Psychologist*, 58(1),64-74.

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

Pargament, K.I. (1997). *The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice*. NY, London: The Guilford Press.

Pargament, K.I., Magyar-Russell, G. M. e Murray-Swank, N. A. (2005). The Sacred and the Search for Significance: Religion as a Unique Process. *Journal of Social Issues*, 61(4),665-687.

Réginald, R. e Dézé, C. (1992). *Psychologie et spiritualité: à la recherche d'une interface*, Presses de l'Université Laval,

Saint-Arnaud, J.-G. (2001). *Quitte ton pays: l'aventure de la vie spirituelle*. Ottawa, Canada: Médiaspaul.

Solignac, A.(1953). Spiritualité .1. Le mot et l'histoire. In: M. Viller, F. Cavallera e J. De Guilbert (a cura di) *Dictionnaire de spiritualité ascétique et mystique doctrine et histoire*, pp.1142-50, Paris: Editions Beauchesne.

di Stefano Lassi, *Facoltà Teologica dell'Italia Centrale, Fondation FAL Luxembourg*
s.lassi@teofir.it

Daniele Mugnaini, *Fondazione PAS, Centro di abilitazione PAMAPI*
d.mugnaini@retepas.com

VALORIZZAZIONE DELLA RELIGIOSITÀ E SPIRITUALITÀ DEL PAZIENTE NELLA RELAZIONE CLINICA

ABSTRACT

Il ruolo della dimensione umana religiosità/spiritualità è stata per troppo tempo ignorato nella pratica clinica di medici e psicologi. L'ampia letteratura scientifica mette in evidenza invece il ruolo determinante che essa può rivestire nella salute in generale, mentale in particolare. Le credenze religiose e spirituali, infatti sono forze potenti e possono determinare effetti sia benefici che nocivi e pertanto debbono essere conosciute e riconosciute dagli specialisti. Numerose società scientifiche a livello internazionale promuovono tali competenze e richiamano tutta la comunità scientifica al rispetto, alla conoscenza e alla formazione rispetto al ruolo della dimensione spirituale/religiosa. Vi è necessità di approfondire questo tema attraverso il riconoscimento dei limiti professionali, la promozione di un approccio centrato sulla persona e sulla qualità di vita nella diversità culturale, per comprenderne meglio le ricadute in ambito clinico e terapeutico.

INTRODUZIONE

Il benessere spirituale è un aspetto importante della salute. Questa asserzione, nonostante arrivi al termine di un lungo periodo di discussioni tra approcci di tipo riduzionistico e reciproche diffidenze, appare oggi sostenuta in modo chiaro dalla letteratura scientifica disponibile. L'evidenza empirica infatti rivela un rapporto ampiamente

positivo tra religiosità/spiritualità (R/S) e diversi indici di salute. Tuttavia, le credenze religiose e spirituali sono forze potenti e possono determinare effetti sia benefici che nocivi (Weber & Pargament, 2014).

Proprio per questo nel 2015 la World Psychiatric Association (WPA) Section on Religion, Spirituality and Psychiatry, dopo aver promosso una lunga discussione (durata molti anni), ha approvato un Position statement (Moreira-Almeida et al., 2016) riguardante il ruolo della spiritualità e della religione nella psichiatria. Tale documento esprime in sintesi una serie di raccomandazioni (approvate dal WPA):

- Gli specialisti devono garantire un'attenzione delicata alle credenze religiose e alla spiritualità dei pazienti, quali componenti essenziali dell'anamnesi medica e psicologica.
- Gli specialisti devono comprendere e considerare che religione e spiritualità (R/S) sono collegate con la diagnosi e il trattamento del disagio psicologico e dei disturbi psichiatrici. Pertanto la dimensione R/S deve essere considerata come componente essenziale sia nei percorsi di formazione iniziale sia dell'aggiornamento continuo in medicina e psicologia.
- Gli specialisti, con un approccio centrato sulla persona e interculturale, devono sempre rispettare ed essere sensibili alle credenze e pratiche spirituali/religiose dei pazienti e delle loro famiglie, e non utilizzare mai la propria posizione professionale per proselitismo o per mettere in discussione la fede.
- Gli specialisti, qualunque siano le proprie convinzioni personali, devono essere disposti a collaborare con guide/membri di comunità religiose, cappellani e operatori pastorali a sostegno del benessere dei loro pazienti, e dovrebbero incoraggiare tutti i colleghi a fare altrettanto.
- Gli specialisti devono dimostrare consapevolezza, rispetto e sensibilità per il ruolo importante che la spiritualità e la religione rivestono in molti operatori e volontari, quando vengono formati a lavori nel settore della cura della salute.
- Gli specialisti devono favorire ulteriori ricerche sulla religione e spiritualità in medicina e psicologia.
- Gli specialisti devono essere ben informati rispetto al potenziale ruolo dannoso o benefico delle diverse visioni e pratiche religiose e spirituali o secolari del mondo, e devono impegnarsi nel condividere tali informazioni in modo critico e imparziale con la più ampia comunità al fine di promuoverne il benessere e la salute.

Ormai sono numerosi i documenti da parte di società scientifiche oltre alla WPA (American Psychiatric Association APA, 2006; American Psychological Association APA, 2007; American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 2018; Royal College of Psychiatrists, 2013), che sollecitano sul tema R/S gli operatori che lavorano in un setting clinico al servizio della salute e del benessere integrale della persona, quindi tutti i medici, gli psicologi e psicoterapeuti. Lo stesso Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali-DSM 5 (APA, 2014) prende in considerazione la dimensione religiosa non solo in riferimento ai sintomi di disturbi psichiatrici ma prevede una categoria specifica

relativa ai Problemi Religiosi o Spirituali, ponendo l'attenzione clinica sulle esperienze correlate ai vissuti di questo tipo (Peteet, Lu, Narrow, 2011). E l'Organizzazione Mondiale di Sanità ha costituito da alcuni anni un gruppo di lavoro riguardo al ruolo della dimensione spirituale nella qualità di vita (WHOQOL SRPB Group, 2006).

Il numero di chi si riconosce ateo o agnostico è rilevante (soprattutto nelle civiltà occidentali e non di rado tra medici e psicologi), ma la maggioranza degli adulti nel mondo, ha un'esperienza rilevante di spiritualità o religione. Così il rispetto autentico dell'autodeterminazione e della libertà religiosa della persona assume spesso nell'ambito delle professioni sanitarie il significato di un riconoscimento esplicito dell'importanza che la R/S riveste nell'esperienza del paziente.

L'argomento è stato trattato in pubblicazioni di medicina generale e, in particolare, in riferimento alle malattie terminali. Tuttavia, è soprattutto nell'ambito psicologico e psichiatrico che associazioni professionali prestigiose con rilevanza mondiale in termini di riferimento scientifico, hanno come sopra detto, costituito dei gruppi specifici di lavoro (The Society for the Psychology of Religion and Spirituality, American Psychological Association, Division 36; Royal College of Psychiatrists' Spirituality and Psychiatry Special Interest Group; World Psychiatric Association Section on Religion, Spirituality and Psychiatry) e già stilato documenti affinché siano scoraggiati pregiudizio e discriminazione nel modo in cui medici e psicologi trattano la religiosità/spiritualità dei loro pazienti.

Innanzitutto rispettare la dimensione spirituale/religiosa o la posizione atea o agnostica del paziente significa non considerarla e non tematizzarla col paziente come meramente "riducibile a meccanismi psicologici" (ad es. come modalità fra tante, magari regressiva, immatura o irrazionale, per ridurre l'ansia, tutelare legami affettivi, o soddisfare un bisogno senso). "Le interpretazioni che riguardano i valori, le convinzioni e le visioni del paziente dovrebbero essere fatte con un rispetto empatico per il significato e l'importanza che tali valori/convinzioni/visioni rivestono per il paziente" (APA, 2006). È opportuno parlare della dimensione R/S in modo laico e rispettoso, "come la vive il paziente", ossia, in senso lato, come (ricerca e) rapporto con il sacro, con il divino, con il trascendente. D'altra parte lo stesso Giuramento Professionale dei Medici recita tra gli impegni quello di "curare ogni paziente con scrupolo e impegno, senza discriminazione alcuna, promuovendo l'eliminazione di ogni forma di disuguaglianza nella tutela della salute".

EVIDENZE EMPIRICHE SUI BENEFICI DELLA R/S IN TERMINI DI SALUTE

Nel bilancio della sofferenza e del disagio, più o meno secondari a condizioni precarie di salute fisica e psichica, spesso il coping religioso offre senso, speranza, emozioni e sentimenti positivi, benessere (Pargament, 2001).

Gli studi a disposizione sono di tipo prevalentemente correlazionale e la loro qualità metodologica è andata aumentando negli ultimi 25 anni, con un controllo sempre maggiore di variabili interferenti. Si tratta di studi con campioni e costrutti diversi che sono stati analizzati nel loro insieme dal Prof. Koenig (2012). A partire dalla mole di

dati scientifici che questo manuale e suoi aggiornamenti successivi (Koenig, 2015) ci mette a disposizione (assieme a un'analisi della qualità metodologica, a volte scarsa ma anche elevata, nonché dei risultati, con correlazione positiva, negativa o nulla, di circa 3000 studi a riguardo), possiamo affermare che le evidenze a oggi a disposizione depongono per un effetto generalmente (anche se non sempre) positivo fra costrutti di tipo religioso/spirituale e indici di salute quali: minore depressione, recupero più veloce da episodi depressivi, minor tasso di suicidio, minor uso, abuso e dipendenza da alcol, minor uso, abuso e dipendenza da droghe, tasso di malattie coronariche, ipertensione, funzionamento migliore del sistema immunitario, funzionamento migliore del sistema endocrino, tasso minore di tumori, prognosi migliore in casi di tumore, longevità, maggiore benessere e felicità, senso della vita, speranza, ottimismo, perdono (Moreira-Almeida et al., 2006).

RILEVAZIONE E GESTIONE RISPETTOSA DELLA R/S DEL PAZIENTE

Medici e psicologi aiutano i pazienti “ad aumentare la consapevolezza dei loro stessi valori culturali” e rispettano “il ruolo che nella vita del cliente hanno i membri della sua famiglia, le strutture della sua comunità di appartenenza, le gerarchie, i valori e le credenze proprie della sua cultura” (APA, 2007).

“Di solito, si dovrebbe prendere in considerazione un'esplorazione delicata e sensibile delle eventuali credenze religiose e della spiritualità dei pazienti, che possono costituire una componente essenziale nell'ambito della valutazione clinica” (The Royal College of Psychiatrists, 2013).

Medici e psicologi, laddove la sofferenza lamentata e problematizzata dal paziente non sia costituita solo dal dolore fisico e in particolare quando questo faccia cenno a un disagio esistenziale, dovrebbero fare una sorta di breve anamnesi sulla dimensione R/S, che possa fornire i dati sufficienti (storia passata, convinzioni, valori e pratiche) per portare avanti una presa in carico che valorizzi tale dimensione o, nel caso di coping religioso negativo, ne solleciti il superamento. Si tratta in particolare di conoscere l'eventuale background spirituale/religioso del paziente, eventuali aspetti R/S che interferiscono positivamente o negativamente con lo stato di salute (es. causa di sollievo o di distress), eventuali aspetti che possono entrare in conflitto con alcune indicazioni del medico o dello psicologo, eventuali risorse R/S passate che potrebbero essere rimesse in gioco, nonché la presenza di uno “stallo spirituale” che aumenta il malessere (o comunque non aiuta ad affrontare bene il disagio o la malattia) e che profila un intervento che non è di competenza del professionista sanitario. Se il paziente dichiara di avere una posizione atea o agnostica, l'intervista dovrebbe vertere su eventuali altre risorse esistenziali (es. cosa procura, o ha procurato nel passato, conforto e supporto in termini di significato esistenziale). “Si invita alla presa di coscienza dei limiti del ruolo dell'operatore sanitario nell'affrontare temi di interesse religioso, sia a livello clinico che teorico, specialmente fin tanto che non esistono percorsi di formazione mirata. Va incoraggiato il rispetto di eventuali comunità religiose a cui il paziente appartiene e si invitano gli operatori a ben gestire le differenze potenzialmente significative fra

i propri valori e quelli del cliente” (APA, 2007). Inoltre, “il clinico sa che alcuni clienti potrebbero non aver fiducia in clinici che non condividono con loro la stessa visione del mondo. Il clinico dovrebbe tematizzare presto nel suo rapporto con il paziente le differenze potenzialmente significative fra lui e il cliente circa i valori, le convinzioni e le visioni del mondo di tipo spirituale e religioso” (APA, 2006). Dopo aver comunicato un’apertura/disponibilità a condividere, all’occorrenza, il proprio punto di vista, l’operatore sanitario può fare domande, cercando di tener sempre presente il contesto culturale del cliente, per comprendere se il paziente desidera (o meno) di considerare l’opportunità di lavorare su una maggiore integrazione e trasformazione positiva della sua vita spirituale, nelle modalità extra-cliniche che riterrà più idonee, affinché non si fossilizzi su conflitti spirituali intrapersonali e interpersonali, né si irrigidisca in visioni o percorsi che gli impediscano di integrare tutto il potenziale benessere personale e dei suoi cari. Nel documento approvato dall’Ordine dei Medici di Firenze nel 2013 si invita al recupero della Medicina Narrativa, che vuol rimettere in primo piano il soggetto, promuovendo una *forma mentis* negli operatori che porti a guardare ogni persona come unica e peculiare, non riconducibile a distribuzioni statistiche, per offrire ulteriori strumenti per favorire la reciproca comprensione, valorizzando la dimensione spirituale e contribuendo, nell’incontro che è alla base dell’alleanza terapeutica, al benessere del paziente e al suo coping positivo. Significa porre attenzione alla storia del paziente, alla sua dimensione soggettiva, alle sue esperienze, abitudini, comportamenti, valori e preferenze, alla sua Qualità di Vita.

FORMAZIONE CONTINUA E RICERCA SULL’R/S E SALUTE

“Chi eroga servizi di tipo sanitario è consapevole di come il proprio background culturale, i propri valori, i propri atteggiamenti e certe proprie convinzioni distorte hanno un’influenza sui processi clinici. Egli/Ella si sforza così di correggere tali pregiudizi e tali distorsioni” (APA, 2007). È importante che ogni medico e psicologo accresca conoscenze e tecniche di anamnesi R/S, relative alle molteplici forme di posizioni rispetto alla R/S, anche per intercettare proprie posizioni pregiudiziali, emozioni negative, quindi atteggiamenti scorretti nei confronti del paziente religioso (o non), o per lavorare su proprie resistenze a riconoscere il ruolo di una certa dimensione religiosa/spirituale nella vita del paziente.

CONCLUSIONI

Molti pazienti trovano nella spiritualità/religione un valido aiuto per affrontare problemi di salute, stress e disagio psicologico. Molti di questi vorrebbero sentirsi liberi di parlarne col medico o lo psicologo. Molti pazienti hanno dei valori nell’ambito spirituale o religioso che vogliono vedere rispettati quando concordano col medico o lo psicologo il percorso di aiuto e la terapia da intraprendere. Molti pazienti aumentano l’alleanza terapeutica se vedono rispettata la loro dimensione religiosa/spirituale, il che spesso si traduce in migliori esiti di salute.

Medici e psicologi sono invitati a rispettare le credenze R/S del paziente sia verbalmente che con messaggi non verbali, devono essere disposti a parlare col paziente dei suoi bisogni R/S e, nel caso in cui il paziente lo desideri, incoraggia il paziente a mettere in gioco le proprie risorse personali di tipo esistenziale, religioso e spirituale.

È auspicabile che medici e psicologi facciano una sorta di breve anamnesi sulla dimensione R/S o comunque delle risorse esistenziali per conoscere l'eventuale background spirituale/religioso del paziente, eventuali aspetti R/S che interferiscono positivamente o negativamente con lo stato di salute, eventuali aspetti che possono entrare in conflitto con alcune indicazioni del medico o dello psicologo, eventuali risorse R/S passate che potrebbero essere rimesse in gioco, nonché la presenza di uno "stallo spirituale" che aumenta il malessere.

Il medico o lo psicologo dovrebbe porre particolare attenzione a non procurare imbarazzo, ansia o disagio, dovrebbe quindi evitare di parlarne prima che un rapporto di fiducia sia stato stretto o di usare espressioni che potrebbero essere mal interpretate, dovrebbe evitare messaggi espliciti o impliciti di disappunto per una diversità di vedute nell'ambito R/S, nell'ambito di un'interazione reciprocamente rispettosa.

D'altra parte, il medico e lo psicologo non "prescrivono" azioni di tipo R/S, non insistono se il paziente non desidera fare un'anamnesi della dimensione R/S, non confondono il proprio ruolo con quello di consulente spirituale e non fanno niente che non rispetti l'autodeterminazione e il bene del paziente.

In conclusione se appare un dato incontrovertibile il ruolo della R/S nella salute mentale in ambito diagnostico (sia in senso negativo che positivo) e terapeutico, come risorsa per affrontare il disagio psicologico e i disturbi psichiatrici, molto resta da comprendere e studiare per definire i limiti professionali, e la possibilità di utilizzare questa dimensione come strumento terapeutico vero e proprio (Poole et al., 2019). Una maggiore consapevolezza, un ampliamento dell'interesse scientifico su questi temi con strumenti di ricerca adeguati e interculturali (Pargament & Lomax, 2013), sono le prerogative per promuovere il rispetto della R/S nella salute mentale.

BIBLIOGRAFIA

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (2018). *Facts for families guides: Religion, Spirituality and Your Mental Health Care*, No. 107. Disponibile da: https://www.aacap.org/AACAP/Families_and_Youth/Facts_for_Families/FFF-Guide/Religion-Spirituality-and-Your-Mental-Health-Care-107.aspx.

American Psychiatric Association (APA) (2006). *Resource Document on Religious/Spiritual Commitments and Psychiatric Practice*. Disponibile da: http://www.psych.org/edu/other_res/lib_archives/archives/200604.pdf

- American Psychiatric Association (APA) (2014). *DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, quinta edizione*. Milano: Raffaello Cortina.
- American Psychological Association (2007). *Resolution on Religious, Religion-Based and/or Religion-Derived Prejudice*, adopted by APA Council of Representatives, August, 16 2007. Disponibile da: <https://www.apa.org/about/policy/religious-discrimination.pdf>.
- Koenig, H.G. (2015). Religion, spirituality, and health: a review and update. *Advances in Mind-body Medicine*, 29(3), 19-26.
- Koenig, H.G., King, D., e Carson, V.B. (2012). *Handbook of religion and health. Second edition*. New York: Oxford University Press.
- Moreira-Almeida, A., Sharma, A., van Rensburg, B.J., Verhagen, P.J., e Cook, C.C. (2016). WPA Position Statement on Spirituality and Religion in Psychiatry. *World Psychiatry*, 15(1), 87-88.
- Moreira-Almeida, A., Neto, F.L., e Koenig, H.G. (2006). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(3), 242 - 250.
- Ordine dei medici chirurghi e degli Odontoiatri di Firenze (2013). Deontologia e valorizzazione della spiritualità. Documento approvato dal Consiglio dell'Ordine dei medici chirurghi e degli Odontoiatri di Firenze il 6 maggio 2013. *Toscana Medica*, 6(13), 56.
- Pargament, K.I. (2001). *The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice*. New York: The Guilford Press.
- Pargament, K.I., e Lomax J.W. (2013). Understanding and addressing religion among people with mental illness. *World Psychiatry*, 12(1), 26-32.
- Peteet, J.R., Lu, F.G., e Narrow, W.E.(Eds.) (2011). *Religious and spiritual issues in psychiatric diagnosis: A research agenda for DSM-V*. Arlington, VA, US: American Psychiatric Association.
- Poole, R., Cook, C., e Higgs, R. (2019). Psychiatrists, spirituality and religion. *The British Journal of Psychiatry*, 214(4), 181-182.
- Royal College of Psychiatrists (2013). *Recommendations for Psychiatrists on Spirituality and Religion, Position Statement PS03/2013*. Disponibile da: https://www.rcpsych.ac.uk/pdf/PS03_2013.pdf.
- Stoddard, F.J. (2012). Religious and spiritual issues. A research agenda for DSM-V. *American Journal of Psychiatry*, 169(5), 544-545.
- Weber, S.R., e Pargament, K.I. (2014). The role of religion and spirituality in mental health. *Current Opinion in Psychiatry*, 27(5), 358-63.
- WHOQOL SRPB Group (2006). A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. *Social Science and Medicine*, 62, 1486-1497.

INSIEME NELLA PICCOLA CASA. MOLTI, UN SOLO CORPO

ABSTRACT

Il contributo riflette su come essere presenti negli attuali contesti delle istituzioni sanitarie e assistenziali di ispirazione cristiana, su come organizzare la gestione delle opere in un tempo di cambiamenti e sfide per rispondere realmente alle attese e ai bisogni delle persone fragili di cui ci si prende cura. La prima sfida da vincere - mai una volta per tutte - è quella della comunione. O siamo “comunione”, nel senso di rispettoso riconoscimento del dono dell’altro, delle sue capacità e competenze, di accoglienza incondizionata, o non siamo la Chiesa di Cristo. In questo senso, il Vangelo e il carisma che ne è un’espressione ci stanno innanzi, come progetto di vita condivisibile per tutti.

1. Compito delle istituzioni sanitarie e assistenziali di ispirazione cristiana è dar vita, alla luce del carisma fondazionale, a luoghi di felicità dove si può trovare un senso alla propria esistenza e servire la gioia dei fratelli, altrimenti, chi le incontra, se non trova sul volto di chi le abita almeno tracce che indicano una pienezza di vita - qualsiasi sia la sua situazione esistenziale - giustamente guarda altrove. Perché questo sia possibile è necessario tenere vivo il significato delle nostre opere, il “perché” della loro esistenza. Proprio su questo argomento abbiamo celebrato la prima Assemblea della Famiglia Carismatica Cottolenghina nel 2018 riflettendo sul tema: *“La Piccola Casa della Divina Provvidenza, senso di una presenza”*. In quella circostanza l’attenzione è stata posta sul senso che ancora oggi può avere un’Opera come la nostra in un tempo di cambiamenti epocali sia sociologici che culturali, prendendo consapevolezza che sono tanti i motivi che rendono il carisma cottolenghino ancora attuale e profetico. Ci siamo ulteriormente convinti, per esempio, che in un tempo

nel quale la dignità della persona è riconosciuta più per le sue capacità funzionali che per il fatto stesso di essere nata alla comune umanità¹, la Piccola Casa che ha imparato lo sguardo sull'uomo dal Vangelo e che annuncia il valore della sua Vita comunque essa si presenti, può concorrere ad edificare una società meno crudele e disumana.² Prendersi cura con amore e competenza di anziani fragili, di persone con disabilità anche gravi, di bambini che hanno bisogno di riferimenti veri e sani per la loro crescita, significa concorrere a benedire la vita e aiutare a vincere quella radicale solitudine in cui, non raramente, povertà e sofferenza fanno piombare l'esistenza umana. Tutto questo è annuncio dell'amore Provvidente di Dio che salva l'uomo e lo desidera vivo per sempre.

2. Senza la pretesa di aver esaurito la riflessione sul senso della nostra presenza, impegno che non può che accompagnare tutta l'esistenza personale e quella collettiva dell'intera famiglia carismatica rimodulando nel tempo una risposta che non sarà mai definitiva, puntiamo ora la nostra attenzione sul come essere presenti nei contesti attuali e, per poter offrire una cura integrale, su come organizzare la gestione delle nostre Opere in un tempo di cambiamenti demografici, di gruppi di appartenenza (religiosi e laici), di tipologia degli ospiti che bussano alle nostre porte, di sfide gestionali economiche e, non da ultimo, di nuove esigenze legislative sempre incalzanti e a volte anche scoraggianti. L'organizzazione non è indifferente alla missione e alla persecuzione degli obiettivi carismatici, così come non è indifferente al fatto che le persone che li perseguono abbiano le qualità umane e professionali necessarie. Siamo consapevoli che non si tratta solo di essere dei bravi strumentisti ma di capire come un'intera orchestra e esperti artisti dell'umano e della cura che la compongono possano offrire a quanti li incontrano il frutto della loro arte terapeutica.

Il tema in esame - *“Insieme nella Piccola Casa. Molti un solo Corpo”* (cfr. 1 Cor 12,20) - ci fa considerare l'identità stessa della Chiesa che è comunione “per natura”. La Parola della Scrittura che ispira i lavori di questi tempi ci aiuta a fare memoria del sogno di Dio: vedere il Suo Corpo unito, pur nella diversità delle sue membra, delle loro funzioni e delle loro responsabilità. Anzi, come ci ricorda l'apostolo Paolo, la diversità è il presupposto della funzionalità del corpo, così come l'unità è la conseguenza della sua sanità (cfr. 1 Cor 12,1-27). Quando un corpo è unito può essere anche sano! Questo ci dice che la Chiesa, e la Piccola Casa, che è porzione di essa, è una realtà comunionale per natura e non per benevolenza o efficienza strategica mediante la quale raggiungere i fini che si prefigge. O siamo “comunione” o non

1. Recita la *Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo* del 1948: “L'unico e sufficiente titolo necessario per il riconoscimento della dignità di un individuo è la sua partecipazione alla comune umanità”.
2. “Una società che non riesce ad accettare i sofferenti e non è capace di contribuire mediante la com-passione a far sì che la sofferenza venga condivisa e portata anche interiormente, è una società crudele e disumana”. (Benedetto XVI, *Spe salvi*, Città del Vaticano, 2007, 38).

siamo la Chiesa di Cristo perché veniamo meno alla primaria testimonianza, quella che passa attraverso una comunità che nella carità è una e ha integrato in sé persone sane e malate, anziani e giovani, laici e consacrati, nonché membri provenienti dalle culture più diverse. Per questo la Chiesa non può escludere - e tantomeno trascurare - le membra fragili e doloranti del suo Corpo (cfr. 1 Cor 12,22-24). L'indifferenza verso i poveri sarebbe una contraddizione così grave che renderebbe poco credibile ogni forma di annuncio e una spiritualità è autentica quando porta ad ascoltare il grido della terra e dei fratelli che la abitano, mediante la presa in carico dei poveri e degli esclusi per donare loro cura generosa, amorevole e competente. Esperti nell'arte della relazione, la prima sfida che siamo chiamati costantemente a vincere - e mai una volta per tutte - è quella della comunione, che non significa uniformità ma rispettoso riconoscimento del dono dell'altro, delle sue capacità e competenze, nonché sua accoglienza incondizionata anche con i suoi inevitabili limiti, generati dalla comune umanità ferita, bisognosa di misericordia e sempre in cammino. Questo discorso, essenziale per i credenti, è fondamentale anche per tutti coloro che condividono gli obiettivi antropologicamente significativi che dal carisma cottolenghino discendono. Non penso di essere lontano dalla verità nel dire che l'eventuale disunità del Corpo cottolenghino - a tutti i livelli - è certamente causa di ulteriore sofferenza dei nostri poveri e di inefficacia dei nostri interventi. Non sono rare le ricerche e gli studi che dimostrano che l'ambiente è un coefficiente di cura importante e determinante, soprattutto quando si tratta di accogliere persone seriamente ferite nella vita fisica o morale.

3. Il rinnovamento ecclesiale iniziato con il Concilio Vaticano II unito a circostanze diverse quale la carenza di persone con vocazione di speciale consacrazione, ci ha aiutato a prendere coscienza che il Vangelo e il carisma che ne è un'espressione, ci stanno innanzi come progetto di vita condivisibile per tutti. Vorrei dire, con un'affermazione sintetica, che il Carisma è di chi lo accoglie e lo vive e non solo di chi lo professa istituzionalmente e, magari, lo contraddice nella sostanza. Le forme di appartenenza, poi, possono essere diverse e possono essere molteplici anche le motivazioni per cui si condividono gli obiettivi proposti dalla mission, da quelli più filantropici e solidaristici a quelli confessionali e religiosi. La teologia postconciliare ha superato, grazie a Dio, la dottrina degli stati di perfezione a vantaggio della perfezione nello stato a cui si è chiamati, se mai di perfezione si può parlare. Così pure, se un'esperienza carismatica può essere nata e donata alla Chiesa dalla vita consacrata, non significa che essa è l'unica espressione autentica del carisma ricevuto. Infatti *"Il carisma dei Fondatori si rivela come un'esperienza dello Spirito trasmessa ai propri discepoli per essere da questi vissuta, custodita, approfondita e costantemente sviluppata in sintonia con il corpo di Cristo che è la Chiesa"*.³ La

3. Sacra Congregazione per i Religiosi e gli Istituti secolari- Sacra Congregazione per i Vescovi, *Mutuae relationes*, Roma, 1978, 11.

comprensione del carisma è data dalla misura della sua accoglienza e dalla pratica di vita che ne consegue! Detto questo, già 20 anni fa la Chiesa ci diceva: «Possiamo constatare che si sta instaurando un nuovo tipo di comunione e di collaborazione all'interno delle diverse vocazioni e stati di vita, soprattutto tra i consacrati e i laici. Se, a volte anche nel recente passato, la collaborazione è avvenuta in termini di supplezza per la carenza delle persone consacrate necessarie allo svolgimento delle attività, ora essa nasce dall'esigenza di condividere le responsabilità non soltanto nella gestione delle opere dell'Istituto, ma soprattutto nell'aspirazione a vivere aspetti e momenti specifici della spiritualità e della missione dell'Istituto. Si domanda quindi un'adeguata formazione dei consacrati come dei laici ad una reciproca ed arricchente collaborazione».⁴

Collaborazione è già una bella cosa, ma penso che per la Piccola Casa sia giunto il momento di fare un passo ulteriore, non spinto da necessità ma illuminati dalle circostanze, quello cioè di sentirci tutti - religiosi e laici - corresponsabili della missione.⁵ Se il concetto di collaborazione presuppone un agente principale e altri che gli sono accanto per lavorarci insieme, quello di corresponsabilità dice che siamo tutti attori principali e dunque responsabili insieme di un progetto condiviso. Non voglio sembrare ingenuo o che non conosca le diverse motivazioni che a volte portano a essere presenti in realtà come le nostre; quante volte si pone fiducia in persone che ci sembrano condividere le ragioni del nostro agire e troviamo amare sorprese. Questa è la vita e questo vale sia per i religiosi come per i laici! Ma non possiamo non rischiare, anzi, dico di più: ho fiducia nell'uomo e nel suo senso di responsabilità, ho fiducia che *“la Divina Provvidenza, che per lo più usa mezzi umani”*,⁶ doni alla Piccola Casa manovali secondo il suo cuore!

Ed è proprio qui che sta la fonte di quella visione nuova nella quale possiamo ritrovarci tutti, religiose e religiosi, sacerdoti e laici, amici, aggregati e oblate, volontari e simpatizzanti nella Famiglia Carismatica Cottolenghina. Non mettiamo limiti alla Provvidenza Divina e al Suo Spirito, il quale è capace di fare nuove tutte le cose, di aprire strade originali e perché no, di indicarci percorsi nuovi per continuare a spargere il seme del carisma cottolenghino, anche inviando a nome della Piccola Casa sia religiosi che laici, ma sempre motivati dal desiderio di servire Dio e i poveri sulle orme del santo Cottolengo. Anche la Piccola Casa è chiamata ad essere “in uscita”, come ci invita costantemente papa Francesco, e per questo non dobbiamo temere di ardire e sognare!

4. Per approfondimenti: CIVCSVA, *Ripartire da Cristo*, Roma, 2002, 3.

5. Benedetto XVI parlando alla diocesi di Roma così si esprime: *“Auspico un cambiamento di mentalità riguardante particolarmente i laici, passando dal considerarli «collaboratori» del clero a riconoscerli realmente «corresponsabili» dell'essere e dell'agire della Chiesa, favorendo il consolidarsi di un laicato maturo ed impegnato”* (27 maggio 2009, Relazione introduttiva al convegno annuale della diocesi di Roma).

6. G. Cottolengo, *Detti e pensieri*, 77.

La nostra realtà cottolenghina, che conserva il suo fascino e la sua attrazione oltre che la profezia della sua missione, ha sempre bisogno di essere guardata nella sua incarnazione, serenamente giudicata nella qualità e modalità della sua offerta, rinvigorita da scelte coraggiose. Per questo non dobbiamo avere timore quando ci incontriamo a riflettere sulle nostre opere, di mettere in rilievo sia gli elementi positivi che quelli più problematici che incontriamo ogni giorno nel nostro servizio e nel nostro lavoro; non dobbiamo temere di giudicare un'esperienza che ha bisogno sempre di crescere e di camminare perché ogni realtà necessita di discernimento per vivere le sfide che ad essa si presentano. Insieme dobbiamo affrontare il futuro con fiducia ma anche con una certa celerità perché i processi di cambiamento sono così veloci che non possiamo permetterci ulteriori lentezze.

4. Infine vorrei ricordare le tre attenzioni fondamentali che ci vedono occupati ogni giorno: la fedeltà al carisma, l'allocazione delle risorse economiche e la ricerca di una sostenibilità che assicuri un futuro alle nostre opere, un'organizzazione che sia adeguata alla complessità della nostra missione con la conseguente valorizzazione delle risorse umane. Il carisma, se vissuto nella sua radicalità, ci apre gli occhi, le orecchie e il cuore: gli occhi per vedere il volto dei poveri e la loro mano tesa, le orecchie per sentire il loro grido e la loro domanda di consolazione oltre che di assistenza, e il cuore per essere mossi nell'agire, perché l'amore è *"un cuore che vede e agisce di conseguenza"*.⁷ Un figlio e una figlia di san Giuseppe Cottolengo vive una sana inquietudine perché là dove si trova, certamente incontrerà numerose Maria Gonnet, la donna morente - non accolta negli ospedali torinesi del tempo - morta sotto lo sguardo impotente e sconvolto del Cottolengo e che fu fonte di ispirazione della sua Opera, e di questi incontri sarà responsabile di aver dato o meno una risposta!

La nostra missione, poi, deve fare i conti anche con la sostenibilità economica. Occorre avere coscienza che da un'oculata gestione, carismaticamente orientata, dipende non solo il futuro delle nostre opere e della missione cottolenghina, ma anche la vita di tanti operatori e delle loro famiglie. Carisma e sostenibilità non possono fare a meno di un'organizzazione capace di sostenere un sistema complesso che deve impegnarsi su tutti i fronti: è importante la gestione delle risorse economiche e finanziarie, ma ancor più importante è la gestione delle risorse umane; è importante organizzare la carità - come ebbe a dire san Paolo VI - ma altrettanto importante è l'impegno nella ricerca e nella verifica che davvero quanto offriamo ai nostri ospiti risponda realmente alle attese dei loro bisogni.

7. Benedetto XVI, *Deus caritas est*, Città del Vaticano, 2006, 31.

La Piccola Casa oggi è nelle mani di ciascuno di noi e insieme ne siamo corresponsabili; siamo fiduciosi perché la Divina Provvidenza non abbandona coloro che in essa confidano, ma vogliamo essere anche onesti nel vedere il vero, il buono e il bello altrettanto presente in questa Casa da più di 190 anni. Per questo dobbiamo ringraziare tutti i figli e le figlie della Piccola Casa, religiosi e religiose, laici e operatori che, per la loro fedeltà e la loro generosità e non di rado con grande spirito di sacrificio, permettono a noi oggi di essere qui a continuare la missione di annunciare il Vangelo della carità.

L'augurio più grande è che quanti mettono piede nelle opere cottolenghine possano gustare, almeno un poco, qualcosa che sa di Cielo, di Paradiso, sia essa la preghiera, che il servizio, che l'amore vicendevole.

IL MONDO DELLE CURE PALLIATIVE, OVVERO ACCOMPAGNAMENTO E CURA NELLA TERMINALITÀ

ABSTRACT

Nella fase di terminalità, è fondamentale considerare i bisogni relativi alla dimensione psicologica, sociale, spirituale della persona, la quale non è mai incurabile. Occorre dunque passare da una concezione di “medicina del fare” a quella di “medicina dell’essere”, dove l’obiettivo è quello di accompagnare la persona, con tutte le risorse disponibili. In quest’ottica, le cure palliative hanno come principi fondamentali quelli di riconoscere i limiti della medicina, di interrompere o non attuare trattamenti sproporzionati, di restare vicino al malato, prendendosene cura.

Nella realtà in cui viviamo è naturale che ci si possa chiedere se sia lecito o meno fare tutto ciò che le continue scoperte scientifiche e il tumultuoso progresso tecnologico consentono attualmente di fare. E’ fondamentale ricordare che bisogna non confondere la morte con la sconfitta della medicina, anzi la medicina è parte integrante di un processo di accompagnamento. È inoltre importante tenere a mente come nella fase di terminalità non vanno considerati solo i bisogni propri della dimensione biologica-medica ma anche e soprattutto i bisogni relativi alla dimensione psicologica, sociale, spirituale.

È fuorviante pensare che l’interventismo tecnico manifesta sempre attenzione autentica verso il paziente; talora la desistenza e l’attivazione delle cure palliative sono la *best practice*, il modo migliore di accompagnare e prendersi cura della persona malata alla fine della vita.

Se poi facciamo un'analisi della realtà mondiale possiamo vedere come mai prima d'ora l'umanità si sia imbattuta in un aumento progressivo della durata della vita media, ma anche in una crescita del numero di persone con patologie cronicodegenerative (BPCO¹, insufficienze d'organo, demenza, patologie neurodegenerative, malattie cardiovascolari, ecc.) e in un aumento del numero di persone con malattie complesse e pluripatologie. Come non considerare inoltre la modifica dell'attuale assetto sociale, con un aumento progressivo del numero di famiglie costituite da un solo elemento. Tutto questo all'interno di una società che non riconosce più la morte come elemento caratterizzante la vita stessa. Ricordare che la morte esiste perché esiste la vita è una realtà ignorata da troppi.

Sono cambiate le caratteristiche del modo in cui si muore; se fino a 40 -50 anni fa la morte era prematura, imprevista, improcrastinabile e a domicilio, oggi si verifica in età molto avanzata, è prevista, è procrastinabile (basti pensare a tutta la strumentazione esistente, respiratori automatici, circolazione extracorporea, ecc.) e avviene soprattutto in ospedale (fino al 75%, in alcune realtà italiane).

L'ambito normativo entro cui ci si muove è costituito da diverse fonti: dai codici deontologici delle varie professioni sanitarie, dalle norme etiche, dalla Legge 38/2010 ("Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"), dalla Legge 219/2017 ("Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"), tutte a tutela della persona.

Esistono in ambito medico numerosi strumenti semplici, validati e sicuri che permettono di valutare la situazione di terminalità già 18-24 mesi prima del decesso. Questo tempo è tempo di cura, è tempo di vita; non si tratta di aggiungere giorni alla vita ma vita ai giorni. Aiutare a vivere fino alla fine, con la miglior qualità di vita possibile per quella situazione è un imperativo categorico a cui non ci si può sottrarre in quanto è fondamentale ricordare che la malattia può essere inguaribile ma la persona non è mai incurabile.

Quando il curante ha rilevato che il suo paziente ha una patologia cronica-degenerativa (in fase avanzata), quindi ha una limitata aspettativa di vita, deve assolutamente dare la precedenza al sollievo dei sintomi, al sostegno della famiglia, alla continuità e alla pianificazione dell'assistenza, agli aspetti spirituali. È fondamentale passare da una concezione di "medicina del fare" a quella di "medicina dell'essere", dove l'obiettivo non è più solo **sconfiggere** o **lottare** ma **accompagnare**, con tutte le risorse disponibili.

Non si tratta di abbandono terapeutico ma di **desistenza**, di saper **rispettare il limite**. La questione del limite è diventata centrale in quest'epoca a causa della connotazione assunta dalla medicina contemporanea, focalizzata sull'acuzie, spesso orientata alle soluzioni tecnologiche, incentrata sulla malattia e sulla terapia e a volte poco attenta alla persona e al prendersi cura. Nella desistenza terapeutica, la tecnica e l'etica di cura

1. Broncopneumopatie cronico ostruttive

s'incontrano; infatti, tanto più siamo capaci di usare una metodica tanto più ci si deve interrogare rispetto a se e quando usarla.

Sicuramente, se siamo in uno stato di terminalità, la miglior cura possibile è data dalla **medicina palliativa**. L'espressione "cure palliative" non è un sinonimo di "cure inutili". Con essa ci si riferisce piuttosto a cure che hanno come principi fondamentali quelli di riconoscere i limiti della medicina, di interrompere o non attuare trattamenti sproporzionati, di restare vicino al malato, di accompagnare una persona lungo il suo percorso senza pregiudizi, di mettersi al servizio dell'altro facendolo esprimere; in questo tipo di cure l'obiettivo non è più guarire (perché purtroppo non è più possibile) ma è prendersi cura, stare con l'altro. Ascoltare quello che sta succedendo, ascoltare la pienezza di un silenzio e il significato di uno sguardo.

Noi curiamo persone, non malattie, e ogni persona ha le proprie priorità, è nostro dovere chiedergliele. Ricordiamoci che in una buona relazione medico- paziente è necessario curare l'ascolto attivo e creare un contesto di accoglienza del paziente e della sua famiglia, utilizzare gesti e parole appropriate (strumenti importanti e irrinunciabili).

È proprio attraverso l'ascolto attivo dei bisogni e dei desideri del paziente che si giunge progressivamente a scelte condivise, le quali si strutturano in quella pianificazione dei percorsi di cura che sono fondamentali per il rispetto del paziente stesso.

Molti temono che usare parole oneste con i pazienti possa crear loro quadri depressivi e peggiorare la loro situazione clinica; al contrario è stato più volte dimostrato, in più studi, come iniziare le discussioni sulla possibilità di morire e sulle decisioni di fine vita permetta:

- ai pazienti, di avere meno ansia e depressione, di ricevere cure meno aggressive alla fine della vita, di non morire in reparti di rianimazione;
- ai familiari sopravvissuti, di avere una qualità di vita migliore nel ricordo dell'accompagnamento del loro caro;
- alla società civile, di risparmiare risorse economiche per investirle in progetti di sanità pubblica nel pieno rispetto del valore etico della giustizia e di equità della distribuzione delle risorse.

Con l'augurio per tutti noi che la cultura della medicina palliativa si diffonda, ricordo e condivido quanto proposto dalla Carta dei diritti dei Morenti² (Fondazione Floriani). Secondo il documento, chi sta morendo ha diritto:

- ad essere considerato come persona sino alla morte
- ad essere informato sulle sue condizioni fisiche, se lo vuole

2. Il documento è stato elaborato dal Comitato Etico della Federazione Cure Palliative nel 1999, presso la Fondazione Floriani

- a non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere
- a partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà
- al sollievo della morte e dalla sofferenza
- a cure ed assistenza continuativa nell'ambiente desiderato
- a non subire interventi che prolunghino il morire
- ad esprimere le sue emozioni
- all'aiuto psicologico ed al conforto spirituale secondo le sue convinzioni e la sua fede
- alla vicinanza dei propri cari
- a non morire nell'isolamento e nella solitudine
- a morire in pace e con dignità

Se riusciremo a fare tutto questo con professionalità e attenzione, ognuno con la peculiarità della propria professione, allora si potrà dire che avremo accompagnato con dignità le persona che stanno percorrendo il loro ultimo tratto di strada.

di Don Diego Pancaldo, *Fondazione MAIC Pistoia*

UN'ESPERIENZA IN CAMPO DISABILI

ABSTRACT

L'articolo descrive l'esperienza di accompagnamento spirituale di persone disabili realizzato all'interno dei centri della Fondazione Maria Assunta in Cielo di Pistoia da parte dell'Associazione Maria Madre nostra. Vengono presentati i caratteri essenziali di tale opera educativa, fondata sulla certezza inequivocabile che la persona disabile, dotata di uno specifico carisma, ha diritto di essere aiutata a realizzare in pienezza la propria vocazione alla santità.

Vivo dal 1974 in mezzo alle persone disabili nella comunità Maria Madre Nostra di Pistoia, fondata da un sacerdote, don Renato Gargini, che ha dedicato la sua vita al servizio di coloro che hanno una disabilità. La comunità è sorta sul finire degli anni Sessanta quando, insieme a un gruppo di giovani che provenivano dall'Azione Cattolica, decise di compiere un'opzione preferenziale a favore dei poveri alla luce della fede cristiana, senza cedimenti ideologici di tipo marxista, sull'esempio di un testimone a cui quel gruppo era particolarmente legato, il venerabile prof. Giorgio La Pira. L'intenzione di quei giovani era quella di aiutare le persone disabili ad uscire da una condizione di esclusione, di isolamento nelle case, dove spesso venivano tenuti nascosti, o negli istituti, dove si rischiava di perdere la relazione familiare e sociale. Desideravano invece integrarli pienamente nella vita della città, riconoscendone e promuovendone il valore. Nacquero così numerose iniziative di inclusione, tra cui quella dell'inserimento nelle scuole cittadine all'inizio degli anni Settanta, capace di coinvolgere in progetti condivisi, studenti, docenti e famiglie di persone disabili. Sorsero iniziative eclatanti come quella del soggiorno estivo sulle spiagge della Versilia che provocò non pochi contrasti con gli albergatori della zona, ma che vide riconosciuto il legittimo diritto delle persone disabili a stare sulla spiaggia

insieme a tutti gli altri. Fin da quegli anni la comunità si dedicò ad animare non solo il servizio riabilitativo, ma anche quello catechistico e liturgico, preparando i soggetti disabili a ricevere i sacramenti della cresima e dell'eucarestia. Attualmente l'associazione Maria Madre nostra, che coinvolge circa duecento persone, opera nei centri della Fondazione Maria Assunta in Cielo (MAIC) che assiste circa duemila persone provenienti perlopiù da Pistoia e provincia. Nei quattro centri lavorano circa centotrenta dipendenti che svolgono il loro servizio in collaborazione con oltre duecento volontari. Sono centri che offrono servizi di carattere ambulatoriale, ma è anche presente un centro diurno frequentato quotidianamente da circa centocinquanta disabili adulti e una casa famiglia che ospita venti persone. Un'importante attività riabilitativa viene svolta anche in un centro estivo a Marina di Massa dove, in turni di quindici giorni, vivono insieme numerosi volontari, operatori, assistiti e famiglie. Recentemente è stato inaugurato il nuovo centro di riabilitazione di Pistoia che propone ambienti all'avanguardia e una nuova e più grande chiesa interamente decorata da padre Marko Rupnik.

Don Renato ci ha sempre invitato ad essere fedeli al Magistero della Chiesa, che più volte ha ricordato come «la prospettiva in cui deve porsi tutto il cammino pastorale è quella della santità» (Giovanni Paolo II, 2001, n. 30); che «le vie della santità sono molteplici e adatte alla vocazione di ciascuno» e che «i percorsi della santità sono personali ed esigono una vera e propria pedagogia della santità» (*ivi*: n. 31). Ciò vale anche per le persone disabili, che hanno diritto, come tutti gli altri, anzi, più di tutti gli altri e prima di tutti gli altri, di essere aiutate a realizzare la misura alta della vita cristiana. Aiutare la persona disabile ad aprirsi a Dio, ad accogliere la vita di Dio, lasciandosi trasformare dal suo amore, è il fine a cui deve mirare tutta l'opera di accompagnamento. Anche il disabile è chiamato alla divinizzazione, alla vita in Cristo, a vivere nella Trinità. «Sulla strada della santità – scriveva don Gargini – non c'è esclusione: gli handicappati sono chiamati a vivere le medesime leggi dell'amore, come quelli che non lo sono» (Gargini, 1997: 639). È necessario pertanto presentare integralmente la proposta cristiana alle persone con disabilità senza nessun riduzionismo, nel rispetto del cammino e della condizione personale di ciascuno. Si tratterà certamente di favorire un impegno riabilitativo, terapeutico, educativo, creando ambienti e strutture sempre più belli, sollecitando una ricerca scientifica di grande livello ed esperienze comunicative che gli strumenti tecnici più avanzati permettono di realizzare. Senza mai ripiegarsi in atteggiamenti rinunciatari di fronte alle situazioni più gravi, senza mai accettare logiche funzionalistiche che si adagiano nella routine. «In questo senso – scriveva sempre don Renato – la prima azione pastorale è quella di continuare sulla linea della presenza di servizio, anzi, del suo allargamento, nella realtà dell'handicap» (*ibidem*). Tuttavia una comunità che vuole accompagnare le persone disabili non può fermarsi a questo; deve anche cercare di testimoniare esplicitamente la gioia dell'incontro con Cristo che illumina ogni aspetto della vita; deve cercare di aiutare la persona disabile a fare esperienza di questo incontro davvero sanante, liberante, attraverso la vita in comune della

fede, la catechesi¹, la liturgia, la preghiera, cercando di fare accedere il disabile ad una «fede di prima mano, risultato di un incontro personale con il Signore» (Ratzinger, 1986). La finalità di una educazione alla fede è proprio quella di aiutare le persone a scoprire la loro chiamata alla comunione con Dio, la loro partecipazione al mistero di Cristo. È quanto cerchiamo di operare nella nostra comunità attraverso appropriate modalità comunicative; un servizio che viene svolto dal sacerdote insieme al gruppo di catechisti specializzati che preparano le persone che ancora devono ricevere la prima comunione o la cresima, a cui si aggiunge un'attività svolta quotidianamente grazie all'impegno di giovani studenti universitari o liceali della nostra città, che si organizzano in piccoli gruppi per accompagnare le persone disabili con una educazione religiosa permanente. Si sviluppano così relazioni di amicizia in Cristo molto intense che si consolidano e maturano nel tempo, dando vita a vere e proprie scelte professionali e vocazionali a favore delle persone disabili. Relazioni che diventano, anche per i giovani, irradianti e attrattive. A maggior motivo ciò vale in riferimento alla partecipazione alla vita sacramentale, soprattutto nelle celebrazioni eucaristiche: nella nostra comunità ciò avviene quotidianamente, coinvolgendo a turno i vari gruppi del centro adulti, anche quello formato da persone con disabilità intellettive più gravi, il cui inserimento nell'assemblea liturgica ha richiesto una continuità nel tempo di molti anni e una incessante ricerca di canali comunicativi. Sono celebrazioni gioiose in cui le persone disabili esprimono la loro preghiera in modi spesso sorprendenti per ricchezza e profondità. Così pure la celebrazione della Riconciliazione rappresenta un momento forte di grazia in cui le persone disabili vengono chiamate personalmente ad aprirsi all'abbraccio misericordioso del Padre. Un'importanza particolare assumono poi la partecipazione alle Giornate Mondiali della Gioventù e ai pellegrinaggi, l'ultimo, in ordine di tempo, in Terrasanta nel luglio scorso, con settanta giovani e venti disabili guidati dal nostro vescovo.

Nei gesti di amore, di tenerezza, di pietà di persone disabili e dei loro familiari è dato di cogliere, talvolta, le espressioni evidenti di una santità feriale, che si esprime in molteplici forme sempre sorprendenti. L'accompagnamento spirituale delle persone disabili deve mirare a valorizzare questi aspetti favorendo la comunicazione con Dio nella preghiera. Alla persona disabile «non può essere preclusa o ritardata un'esperienza in cui può giungere ad essere maestro per tutta la comunità» (Gargini 1997: 641); proprio perché è profondamente unita alla preghiera di Gesù: «Il servizio, l'assistenza, la promozione, non avrebbero senso se fosse preclusa alle persone disabili la strada dell'orazione e della contemplazione» (*ibidem*).

L'attenzione amorosa alla persona disabile può aprire ad un rapporto di vera amicizia, di intensa comunione. Anzi, potremmo dire di reciprocità. Henry Nouwen, nel libro *Adam amato da Dio*, descrive la profonda trasformazione da lui vissuta nel

1. Cfr. DONATELLO, V., (2014). *Una fede per tutti: le persone disabili e l'annuncio di fede*. In UFFICIO CATECHISTICO NAZIONALE, *Incontriamo Gesù. Annuncio e catechesi in Italia alla luce degli orientamenti nazionali*, Bologna, EDB, 163-169.

periodo conclusivo della sua vita, all'interno della comunità dell'Arche di Daybreak, accanto a persone gravemente disabili. Egli parla delle difficoltà incontrate all'inizio di questa sua esperienza a motivo di un genere di vita assai diverso da quello condotto precedentemente all'interno di prestigiose università. Ogni mattina doveva impiegare circa due ore per preparare Adam, il disabile grave che gli era stato affidato. Ciò gli provocava un disagio di non poco conto, ma Nouwen descrive anche il progressivo rivelarsi ai suoi occhi della ricchezza di Adam, della sua paradossale bellezza, a tal punto che spesso il pensiero di Adam gli si presentava anche quando non era accanto a lui. Adam diventa per Nouwen l'amico, il maestro, la guida: «un amico insolito – scrive Nouwen – perché non poteva esprimere affetto, amore nel modo in cui lo fa maggior parte della gente; un maestro insolito, perché non poteva pensare in modo riflessivo né articolare idee e concetti; una guida insolita perché non poteva darmi nessuna indicazione concreta e nessun consiglio» (Nouwen, 1999: 11). Proprio quando Nouwen vede il corpo di Adam nella bara resta colpito dal mistero della vita e della morte di questa persona: «in un lampo seppi nel mio cuore che questo essere umano così handicappato era stato amato da Dio fin dall'eternità e mandato nel mondo con una missione unica di guarigione, che ora si era adempiuta. Riconobbi molti paralleli tra la storia di Gesù e la storia di Adam. Capii qualcosa ancora: capii nel mio intimo che Adam, in qualche modo misterioso, era diventato per me un'immagine del Cristo vivente, come Gesù, quando viveva sulla terra, era amico, maestro e guida per i suoi discepoli... la morte di Adam mi ha toccato profondamente perché per me era colui che più di ogni libro o di qualsiasi autorità accademica mi ha condotto alla persona di Gesù» (ivi: 12). Questa dimensione di reciprocità, di amicizia in Cristo ci fa comprendere come nell'accompagnamento spirituale delle persone disabili ciascuno di noi venga sollecitato a vivere quella profonda spiritualità di comunione di cui Giovanni Paolo II ha parlato nella *Novo Millennio Ineunte*. Una spiritualità che scaturisce innanzitutto da uno «sguardo del cuore portato sul mistero della Trinità che abita in noi e la cui luce va colta anche sul volto dei fratelli che ci stanno accanto»². Una spiritualità che valorizza l'unità profonda con il fratello, fino a dividerne le gioie e i dolori per essergli pienamente solidale, offrendogli una profonda amicizia e riconoscendolo come “dono di Dio per me”.

Una comunità che cerca di vivere queste dimensioni diviene un luogo di rivelazione della divina bellezza. Nella tradizione spirituale dell'oriente cristiano l'amore della bellezza, la filocalia, assume un particolare rilievo per l'esperienza spirituale. Dionigi l'Aeropagita afferma che Dio è la bellezza che crea ogni comunione. La Chiesa è bella perché irradia la comunione delle Persone divine. Questa bellezza può essere incontrata sorprendentemente nella relazione di amicizia con persone disabili che con la loro ricchezza affettiva e la loro purezza di cuore hanno la capacità di indicare, soprattutto ai giovani, la vicinanza di Dio, il suo abbraccio. «Anche se ho poca esperienza - scrive Sofia, una giovane studentessa liceale di diciassette anni che da alcuni

2. GIOVANNI PAOLO II, *Novo Millennio Ineunte*, 43.

anni frequenta la nostra comunità - posso dire di aver provato almeno in parte questa profonda comunione interpersonale nei minimi gesti e nelle minime accortezze che ho ricevuto da coloro che ho incontrato nel mio ancor breve cammino. Tra i momenti più significativi non posso non annoverare quelli che trascorro in un centro per ragazzi disabili. Lì, non solo colgo il bello, ma anche il potente amore che l'Innamorato ci rivolge, travolgendoci come un mare in tempesta. In quale modo distinguo tutto ciò più concretamente? Lo vedo negli occhi di quei ragazzi, nei loro sorrisi, lo sento nelle loro parole di affetto, nei loro abbracci carichi di forza divina, perché sono come tenaglie che non ti lasciano scappare, nonostante le loro difficoltà motorie, lo leggo nei loro biglietti di auguri, lo ascolto nei loro 'grazie': lo percepisco nella loro bellezza interiore. Tutto questo avviene quando meno te lo aspetti, perché la bellezza divina dell'altro non viene a scostare delicatamente il tuo cerotto per farti diventare pieno, ma vi penetra con immenso vigore, senza essere violento, ma placido e burrascoso allo stesso tempo»³.

Cogliere questa bellezza richiede un'attenzione amorosa e suscita una creatività che scaturisce da uno sguardo contemplativo capace di riconoscere "la luce dell'amore divino" (Ratzinger, 1996: 18) che riposa su queste persone; quella "luce coi chiodi" di cui parlava Klaus Hemmerle (1993) e per la quale occorrono

Occhi di Pasqua

capaci di guardare

nella morte sino a vedere la vita

nella colpa sino a vedere il perdono

nella separazione sino a vedere l'unità

nelle ferite sino a vedere la gloria

nell'uomo sino a vedere Dio

in Dio sino a vedere l'uomo

nell'io sino a vedere il tu

e insieme a questi tutta la forza della Pasqua.

Bisogna chiedere a Maria, nostra Signora della premura, come la chiama papa Francesco a conclusione di *Evangelii gaudium*, di concederci questi occhi, i suoi occhi.

3. Sofia Bartone, *Mind the Gap* (2017). Il testo, presentato in occasione del premio per giovani *I linguaggi del divino*, promosso dalla Diocesi di Pistoia nel 2017, ha ottenuto il primo premio nella sezione "Giovanissimi".

BIBLIOGRAFIA

Donatello, V. (2014). *Una fede per tutti: le persone disabili e l'annuncio di fede*. In Ufficio Catechistico Nazionale (a cura di), *Incontriamo Gesù. Annuncio e catechesi in Italia alla luce degli orientamenti nazionali* (pp. 163-169), Bologna: EDB.

Gargini, R. (1997). *Malato con Handicap*. In G. Cinà, E. Locci, C. Rocchetta, L. Sandrin (a cura di), *Dizionario di Teologia Pastorale Sanitaria* (pp. 639-641) Torino: Edizioni Camilliane.

Giovanni Paolo II (2001). *Lettera apostolica Novo Millennio Ineunte*.

Hemmerle, K. (1993). *Pasqua 1993*. In W. Hagemann, *Klaus Hemmerle innamorato della Parola di Dio*, (2013), (V. De Marco, trad.), Roma: Città Nuova editrice, 314.

Nuove, H. (1999). *Adam, amato da Dio*. Brescia: Queriniana.

Ratzinger, J., (1986). *Fede ed esperienza*, in *Elementi di Teologia Fondamentale. Saggi sulla fede e sul ministero*, Brescia: Morcelliana.

Ratzinger, J. (1996). *La grandezza dell'essere umano è la sua somiglianza con Dio*. In *Dolentium Hominum* 12 (1), 18.

MARCHIO QUALITÀ E BENESSERE: L'ESPERIENZA DEL PENSIONATO "DON ORIONE" (CORVINO SAN QUIRICO, PV)

ABSTRACT

Il Marchio Qualità e Benessere è un modello di autovalutazione - valutazione reciproca nato per misurare la qualità delle strutture residenziali per anziani non autosufficienti o parzialmente non autosufficienti. Il modello di riferimento è costituito da 105 indicatori strutturati su 12 fattori corrispondenti ad altrettante dimensioni significative all'interno di queste realtà. Nel 2018 la casa di Corvino San Quirico (PV), è stata scelta come start up del gruppo Don Orione per questo progetto. In questo contributo viene riportato il Report Finale di Audit, dove vengono presentati gli esiti complessivi della visita effettuata dall'equipe di valutazione.

IL MARCHIO QUALITÀ E BENESSERE

Il Marchio Qualità e Benessere è nato nel 2005 in Trentino allo scopo di "promuovere un modello di autovalutazione-valutazione reciproca e partecipata della qualità e del benessere dell'anziano nelle strutture residenziali a carattere socio-sanitario, rivolte alle persone più fragili, in condizione di non autosufficienza totale o parziale". Attualmente si può definire come una fra le migliori e più diffuse pratiche presenti in Italia, adottate con l'obiettivo di controllare la qualità e migliorare i servizi offerti.

A tale fine vengono presi in esame tre punti chiave:

- Il punto di vista dell'utente (customer orientation);
- La comunità (peer review);
- Il confronto (bench marking).

I valori presi in esame sono 12: Rispetto, Affettività, Umanizzazione, Gusto, Libertà, Vivibilità, Socialità, Comfort, Operosità, Autorealizzazione, Salute e Interiorità. Inoltre si individuano 105 indicatori che vengono analizzati, in sede di ispezione, attraverso modalità differenti, per confrontare ciò che viene documentato con ciò che viene osservato e riferito direttamente dagli anziani residenti, dal personale e dalla percezione del vivere in struttura.

Questo progetto cambia il focus, puntando su alcuni elementi imprescindibili quali: l'anziano al centro di tutto e il personale, che diventa l'elemento chiave per il successo della qualità. Per fare questo serve comunicazione e confronto continuo, tra i dipendenti stessi e tra le varie strutture. Tale lavoro permette ai nostri ambienti di individuare strumenti meno burocratici per allontanarsi da una "standardizzazione"- causata dall'introduzione dei sistemi di autorizzazione ed accreditamento dei servizi socio-sanitari che vengono imposti dallo Stato e dalle regioni - e dare risposta ai bisogni specifici di un preciso momento, migliorando così il benessere di tutto il sistema.

L'anno scorso la nostra casa, di Corvino San Quirico (PV), è stata scelta come start up del gruppo don Orione per questo progetto, individuando due persone che, a seguito di un periodo di formazione, hanno messo in pratica le conoscenze e le tecniche acquisite.

Nella formazione abbiamo conosciuto realtà avviate in questo tipo di progetto, il che ha permesso di prendere dimestichezza con le modalità di stesura del lavoro, di relazione e di comunicazione che ci attendeva. Il metodo appreso ha permesso a noi di tornare in struttura con idonee capacità di autovalutazione, secondo i criteri stabiliti, sicuri di poter individuare i punti forza come di debolezza: questi ultimi, senza timore, sono stati proficui per poter puntare l'attenzione verso il cambiamento e, quindi, il miglioramento.

Questo lavoro ha messo le basi per accogliere in struttura i valutatori provenienti da altre realtà, che sono giunti ad applicare il Marchio Qualità e Benessere nel mese di Luglio.

Qui di seguito vengono descritti i dati emersi in tale occasione.

Report Finale di audit Pensionato "Don Orione"

Via Canonico Perduca,3, 27050 Corvino San Quirico (PV)

Data di audit 30/07/2019

Equipe di audit

- Mario Iesurum
- Carlo Rampazzo
- Angela Ugolotti

Osservatori

- Elisa La Rosa



Nella visita in modalità Benchmarking¹ effettuata in data 30/07/2019, si è approfondita l'analisi e la verifica dei seguenti determinanti, procedendo alla verifica documentale, alla osservazione ambientale ed etnografica. Sono stati gestiti un gruppo di emersione con i residenti ed un focus group con gli operatori.

1.1 Rispetto delle esigenze del residente	Ente
2.2 Cura estetica e bellezza della persona	Team
3.1 Attenzione alle capacità residue (autonomia)	Sorte
4.3 Valorizzazione della propria storia personale e dei propri affetti	Ente
5.3 Accompagnamento alla morte ed assenza di ostinazione nella fase terminale della vita	Sorte
6.3 Qualità delle stanze e degli spazi privati	Ente
7.1 Essere ascoltato, personalizzazione presa in carico	Sorte
8.1 Radicamento e riferimento territoriale (ubicazione fisica in centro, no isolamento)	Sorte
9.1 Attenzioni alla valutazione del rischio	Team
10.1 Possibilità di muoversi senza restrizioni	Team
11.1 Varietà e gusto del cibo	Audit
11.2 Cura del servizio ristorativo e della presentazione	Audit
11.3 Adattamento del servizio di ristorazione a residenti con particolari patologie	Audit
12.1 Vivibilità complessiva all'interno della struttura residenziale	Audit
12.2 Valorizzazione e sviluppo delle competenze del personale	Audit
12.3 Promozione della vivibilità complessiva della struttura	Audit

1. Il Benchmarking è un processo continuo di misurazione dei servizi-processi attraverso il confronto con altre organizzazioni che svolgono servizi analoghi (di solito ciò è possibile solo con la formazione di un network cooperativo). Esso evidenzia il confronto tra le performance dell'organizzazione e quelle delle concorrenti "eccellenti" al fine di definirne il posizionamento relativo con la opportuna focalizzazione dei punti di forza e di debolezza all'interno del contesto di riferimento.

GRUPPO EMERSIONE RESIDENTI

I residenti coinvolti nel gruppo di emersione erano otto (estratti da un elenco di persone ritenute compatibili con la partecipazione al focus) e presentavano caratteristiche cognitive - funzionali differenziate come previsto nel vademecum del modello Qualità e Benessere. In particolare rispetto al gruppo di emersione si segnala che si è svolto in una saletta riservata e tranquilla, i residenti hanno partecipato attivamente e può quindi ritenersi di media - alta attendibilità. Il focus è stato condotto da Angela Ugolotti.

Percezione della effettiva personalizzazione degli orari

Alcune parole emerse sono state: “casa mia”, “puoi stare a letto”, “sono spirito libero”, “noi si comincia alle 9.00 che arriva la animatrice”, “può starci”, “alle 12.30 si mangia e alle 18.30 si cena”, “si va a letto come le galline”, “le visite sono libere”.

Percezione della presenza, qualità e accessibilità dei servizi di cura alla persona

“Il barbiere ha un taglio solo”, “la parrucchiera viene il martedì”, “c’è la podologa”, “nel secondo piano”, “fa tutto”, “si chiama Carla”, “basta dirlo in infermeria”, “è brava”, “sono noti i costi del servizio”. “Possiamo scegliere i vestiti”, “sono in ordine anche quelli che non scelgono”.

Percezione dell’effettiva autonomia residua da parte dei residenti

“Quello che posso fare lo faccio io”, due uomini su tre si fanno la barba, non sono emerse frasi/parole significative di incoraggiamento/stimolo degli operatori all’autonomia. Si è rilevata una marcata distanza in relazione alle autonomie residue.

Percezione della possibilità di portare con sé oggetti personali e personalizzare i propri spazi

Dalla narrazione degli anziani si evince la possibilità di portare suppellettili e altri oggetti di arredo nei limiti degli spazi disponibili. “Non ci hanno detto di portare”, “il personale ha cura degli oggetti”.

Percezione del livello di flessibilità organizzativa e strutturale per rispondere a esigenze particolari di utilizzo delle stanze e loro riconoscimento quale spazio privato

“Per spostare qualche cosa bisogna chiedere e lo spazio è quello che è”. Altre frasi: “mi sento come a casa mia” è la frase più ricorrente tranne in un paio di casi. Emerge una tendenza alla personalizzazione suddivisa per genere. “La sedia per la doccia la fanno girare”.

Percezione della possibilità di partecipazione del residente o dei suoi cari alla gestione del PAI

Il PAI (Piano Assistenziale Individualizzato) e la riunione di equipe sono conosciuti in una parte dei partecipanti. Alcune richieste emerse sono: “Dovrebbero informarci”.

Percezione del grado di apertura della struttura da parte dei residenti

“Se vuoi puoi andare al bar”, “possono portarti fuori ma ci vuole il permesso”, “orari di visita liberi”, “anche troppo”, “nelle festività si possono fermare a pranzo i parenti”, si fanno le gite...

Percezione della vivibilità complessiva da parte dei residenti

“Bene è una parola grossa”, “così così”, “bene”, “meglio che peggio”, “tutto sommato si sta bene”, “per fortuna che ci sono questi posti”, “non c’è da lamentarsi”. La maggior parte consiglierebbe la struttura. “I preti vogliono comandare e poi ci sono una serie di persone che si infilano a comandare”.

F	X	X		
	<p>Elevata attendibilità</p>	<p>Media attendibilità</p>	<p>Media attendibilità</p>	<p>Bassa attendibilità</p>
F g	X			

FOCUS GROUP PERSONALE

Al focus group con il Personale hanno partecipato nove professionisti, si è svolto in un posto riservato e tranquillo, la partecipazione è stata attiva e ampia, quindi può ritenersi di alta attendibilità. Al focus ha partecipato anche uno dei medici della struttura. Il focus è stato condotto da Carlo Rampazzo.

Orientamento organizzativo alla personalizzazione degli orari

Le frasi emerse dalla narrazione sono le seguenti: “le alzate cominciano alle 7.00 ma le persone con maggiore autonomia sono già alzate e sono libere”, “ma ci sono

già stati alcuni cambiamenti ...”, “rispettiamo i loro tempi”, “i cambiamenti sono discussi in equipe”, “le esigenze sono annotate in diario”, “una realtà elastica”. Sono state narrate alcune esperienze connesse più che altro all’autonomia residua dell’anziano.

Consapevolezza del personale di come gestire il particolare momento dell’accompagnamento alla morte

“Una prima indicazione viene dai medici che sentono i parenti”, “abbiamo fatto noi”, “non servono indicazioni... è un essere umano”. È stato narrato un caso significativo di accompagnamento. La percezione della consapevolezza del personale è che vi sia autoreferenzialità e autodidattica sul tema.

Non viene dichiarata la presenza di protocolli o procedure sull’accompagnamento e aspetti correlati.

Consapevolezza della flessibilità organizzativa e strutturale per rispondere a esigenze particolari di utilizzo delle stanze e loro riconoscimento come spazio privato

Sono state narrate alcune situazioni di gestioni di stanze. “E’ più facile personalizzare le stanze singole.” La stanza è percepita dagli operatori come spazio privato dell’anziano.

Percezione del clima interno da parte degli operatori

La parola chiave relativamente al clima è stata: “dipende”. È stata narrata una formazione finalizzata al clima ed alla relazione interna che andrebbe estesa. “L’idea di equipe non c’è”. Alla richiesta di dare un voto alla struttura sono usciti i voti: 5, 7, 6, 8. Relativamente alla metafora: “una sfera che ruota”, “una carovana che raccoglie tutti e va avanti”, “un albero pieno di foglie che cadono”, “un pallina magica multicolore piena sfumature”, “i binari della ferrovia”, “una ruota che gira”, “un nido non ancora completato”.

Consapevolezza dell’importanza della formazione e delle sue ricadute nell’organizzazione

E’ stata narrata la formazione svolta, in particolare ci si è soffermati sulla formazione cadute e la relativa diffusione e implementazione in struttura. Sono stati narrati alcuni bisogni formativi (BLSO, Posture, Demenza, Contenzioni e misure alternative, Gestione del parente come risorsa).

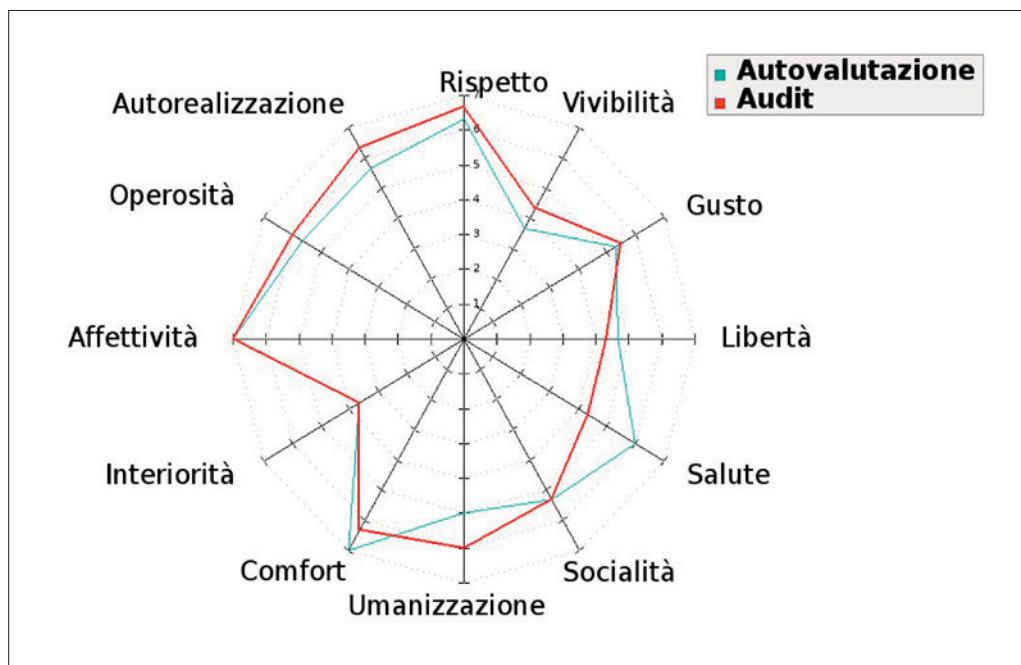
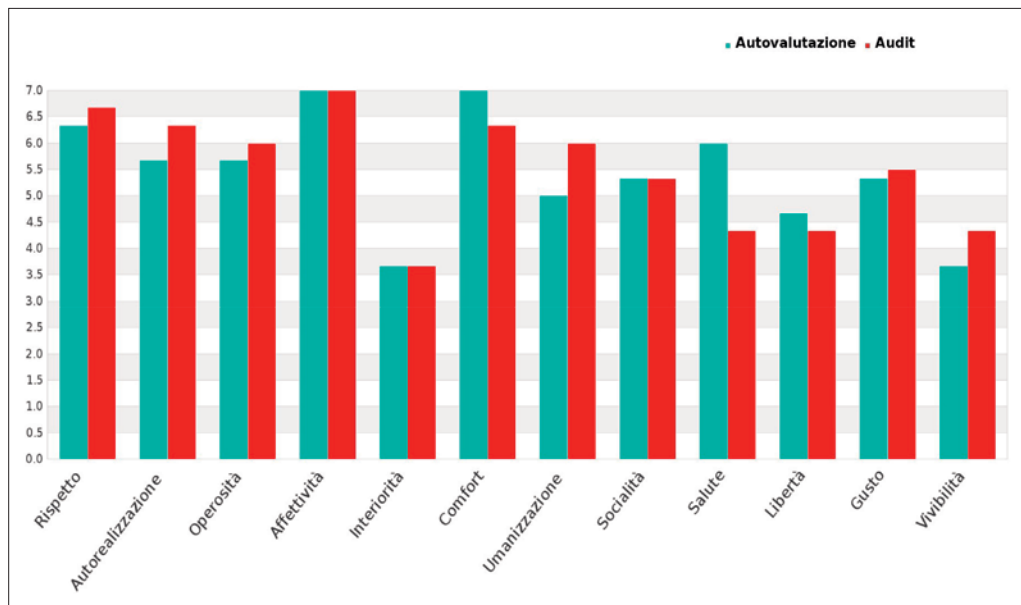
ESITI COMPLESSIVI DI VISITA

Dalla Analisi comparata dei risultati emersi in fase di autovalutazione e di audit, dalla rielaborazione degli scostamenti su ciascun determinante analizzato in fase di audit ed applicando quanto previsto dalla procedura “Punteggio”, emerge quanto evidenziato:

Fattore/Determinante	Autovalutazione	Valutazione	Comparazione
1.1 Rispetto delle esigenze del residente	6.33	6.67	0.34
2.2 Cura estetica e bellezza della persona	5.67	6.33	0.66
3.1 Attenzione alle capacità residue (autonomia)	5.67	6.00	0.33
4.3 Valorizzazione della propria storia personale e dei propri affetti	7.00	7.00	0
5.3 Accompagnamento alla morte ed assenza di ostinazione nella fase terminale della vita	3.67	3.67	0
6.3 Qualità delle stanze e degli spazi privati	7.00	6.33	-0.67
7.1 Essere ascoltato, personalizzazione presa in carico	5.00	6.00	1
8.1 Radicamento e riferimento territoriale (ubicazione fisica in centro, no isolamento)	5.33	5.33	0
9.1 Attenzioni alla valutazione del rischio	6.00	4.33	-1.67
10.1 Possibilità di muoversi senza restrizioni	4.67	4.33	-0.34
11 Gusto	5.33	5.50	0.17
12 Vivibilità	3.67	4.33	0.66

Dalla comparazione tra la valutazione effettuata dal team di audit e l'autovalutazione si evidenzia che dieci fattori sono in fascia di scostamento bianca, uno in fascia di scostamento gialla e un fattore in fascia di scostamento rossa. Pertanto si ritiene che l'autovalutazione possa considerarsi complessivamente **COERENTE** ed **ATTENDIBILE**.

La rappresentazione grafica è la seguente:



PUNTI DI FORZA RILEVATI

1. *Rispetto*

La consapevolezza del personale nel rapporto e relazione con l'anziano.

4. *Affettività*

Vedi quanto riportato rispetto al comfort sulla personalizzazione dello spazio privato.

6. *Comfort*

L'elevata personalizzazione degli ambienti spazio privato.

11. *Gusto*

Menù condiviso con gli anziani.

BUONE PRASSI DA SEGNALARE

Il team ritiene il lavoro svolto sulla appropriatezza e la riconciliazione della terapia degno di attenzione come buona prassi. Tuttavia è necessario formalizzare meglio il progetto avviato per una migliore comprensione della Buona Prassi in termini di trasferibilità ad altri contesti.

CRITICITÀ RILEVATE

1. *Interiorità*

La "Presenza di indicazioni specifiche per l'assistenza nella fase di fine vita" e la "Presenza di strumenti organizzativi e momenti strutturati per il sostegno del personale" mostra significativi spazi di miglioramento. Valutare di formalizzare in una procedura/protocollo il processo evidenziando le attenzioni necessarie relativamente all'accompagnamento ed eventualmente l'introduzione del PAI di fine di vita e delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT). Inoltre, si suggerisce di lavorare sull'equipe estesa nella gestione del fine vita anche con una attività di supporto e sostegno al personale.

2. *Autorealizzazione*

Il luogo per la cura della persona presenta significativi spazi di miglioramento nell'arredo per la riconoscibilità dell'ambiente.

4. *Affettività*

Valutare l'opportunità di migliorare la raccolta della storia di vita e di malattia pertanto, di conseguenza, l'utilizzo di tali informazioni nella personalizzazione degli spazi di vita e nella progettualità.

9. *Salute*

La gestione del rischio socio sanitario assistenziale (anche definito rischio clinico) deve essere strutturata meglio da un punto di vista sistemico, a partire da un approccio proattivo di identificazione dei rischi e di misure, già sulla metodologia RCA e l'incident reporting. Pertanto si suggerisce di procedere a una attenta map-

patura dei rischi al fine di meglio governare le azioni di miglioramento avviate, incluse quelle da eventi avversi, cosa che non si evince nel quadro di insieme della documentazione fornita.

10. Libertà

Non si sono rilevate all'interno della struttura soluzioni e modalità formalizzate/strutturate alternative alla contenzione.

11. Gusto

Valutare l'opportunità della valorizzazione del menù giornaliero secondo le buone prassi sviluppate all'interno del marchio. Inoltre, prendere in considerazione un miglioramento della qualità alberghiera della tavola relativamente (a titolo di esempio) alla superficie impermeabile, all'uso di condimenti a tavola e di centro tavola. Il supporto all'alimentazione per persone meno autonome in taluni casi necessita di essere rivisto secondo le migliori buone prassi.

12. Vivibilità

La gestione della formazione a partire dalla valutazione delle competenze e rilevazione dei bisogni formativi fino alla erogazione e sua ricaduta nella vita quotidiana della struttura presenta spazi di miglioramento.

ALTRI SUGGERIMENTI PER INTRAPRENDERE AZIONI MIGLIORATIVE

Nulla altro da aggiungere.

OSSERVAZIONI ETNOGRAFICHE

L'osservazione etnografica è avvenuta al piano terra ed al piano primo.

Al piano terra nella sala polivalente non erano presenti attività strutturate. L'ambiente era tranquillo. Erano presenti circa cinque/sei anziani. Gli anziani stavano recandosi a pranzo. Due persone erano già sedute a tavolo a conversare. La TV era accesa ma non guardata. Due persone erano semplicemente in attesa e apparentemente assopite. Erano presenti alcuni operatori che interagivano con gli anziani. L'animatrice era in un angolo che lavorava al PC. Non si è rilevata la presenza di parenti. L'infermiera somministrava alcune terapie.

Al piano primo non erano in corso attività strutturate. L'ambiente era luminoso e tranquillo. La TV era accesa ma non guardata. Era presente una musica di fondo indifferente agli anziani. Erano presenti circa dodici/quattordici anziani. Gli anziani non erano indaffarati. Era in corso il supporto all'alimentazione delle persone meno autonome sia nell'atrio che al tavolo. Non si è rilevata interazione tra anziani. Il personale addetto al supporto utilizzava i guanti. Il posizionamento degli anziani ai tavoli non sembra favorire l'interazione. Buona l'interazione del personale che in alcuni casi sembra anche intima.

NOTE ALL'ATTIVITÀ DI AUDIT

Relativamente agli indicatori VD si segnala:

1. Rispetto

La personalizzazione degli orari è dichiarata nella carta dei servizi ma non vi sono evidenze di altri documenti (PAI, Linee Guida, piani di lavoro, formazioni, consegne) a prova della flessibilizzazione organizzativa.

8. Socialità

Relativamente all'autovalutazione la assegnazione del punteggio 8.1.3 risulta severa in quanto è stato sottovalutata la presenza del bar, della chiesa e degli alloggi protetti.

10. Libertà

Relativamente alla "Gestione delle contenzioni fisiche orientata al monitoraggio costante per la riduzione" non è stata caricata una procedura di gestione esaustiva e neppure indicazioni/linee guida relative all'approccio per la riduzione della contenzione.

1. Gusto

Modalità di personalizzazione del menù giornaliero per patologie sarà oggetto di maggiori approfondimenti in occasione del prossimo audit.

2. Vivibilità

Non sono state caricate evidenze documentali (perchè non presenti) in numerosi indicatori della vivibilità (12.3.3-12.3.2-12.2.2).

L'audit si è concluso alle ore 17.15.

Buona la qualità della autovalutazione che risulta ampiamente sovrapponibile (10 determinanti/fattori in fascia bianca). Ottimo il supporto fornito dalla struttura e la trasparenza che ha permesso un audit efficace.

CONCLUSIONI

A conclusione della visita di audit si conferma che gli esiti validano quanto rilevato dall'ente in fase di autovalutazione; non essendo emersi altri elementi ostativi l'ente può usare sia l'autovalutazione che la valutazione per effettuare confronti di sistema e per rendere pubblici i propri risultati. Si certifica che

**l'ente Pensionato "Don Orione"
Via Canonico Perduca,3, 27050 Corvino San Quirico (PV)
è benchmarker del Marchio Qualità e Benessere 2017**

Possiamo definirci soddisfatti del cammino fin qui realizzato, certi che sia solo l'inizio di un percorso che porterà a migliorare l'ambiente di vita per i nostri utenti, le loro famiglie, ma anche il personale stesso.

DICHIARAZIONE CONGIUNTA DELLE RELIGIONI MONOTEISTE ABRAMITICHE SULLE PROBLEMATICHE DEL FINE VITA

Città del Vaticano, 28 ottobre 2019

ABSTRACT

Sottoscritto in Vaticano, il testo ha come obiettivo quello di esplicitare la posizione delle religioni monoteistiche abramitiche rispetto ai valori rilevanti per i malati in fase terminale, a beneficio dei pazienti, dei familiari, degli operatori sanitari e dei responsabili politici aderenti a una di queste religioni. Vengono inoltre presentate buone prassi per migliorare la capacità degli operatori sanitari nel comprendere, aiutare e confortare il credente e la sua famiglia nel momento del fine-vita, nonché per promuovere comprensione reciproca e sinergie efficaci.

PREAMBOLO

Le problematiche morali, religiose, sociali e legali del trattamento del paziente in fase terminale sono tra gli argomenti più complessi e dibattuti nell'ambito della medicina moderna. Hanno sempre provocato un'ampia e pregnante discussione teorica ma anche densa di contenuti emotivi, nelle culture e nei diversi contesti sociali. Le tematiche inerenti le decisioni sul fine-vita presentano non facili problematiche, non nuove ma molto intense, soprattutto negli ultimi anni, a causa dei molteplici sviluppi che abbiamo di fronte.

Tra questi:

- I grandi progressi scientifico-tecnologici che rendono possibile il prolungamento della vita in situazioni e modalità finora impensabili. Tuttavia la prolungata sopravvivenza

è spesso accompagnata da sofferenza e dolore a causa di disfunzioni organiche, mentali ed emotive.

- Il fondamentale cambiamento nel rapporto medico-paziente: da un approccio di tipo paternalistico ad una maggiore autonomia.
- Il fatto che moltissime persone nei paesi sviluppati muoiono in ospedali o cliniche, dunque in ambienti impersonali e per niente familiari per loro. Molti pazienti vengono attaccati a macchinari, circondati da persone indaffarate e poco familiari. In passato, al contrario, solitamente le persone morivano a casa, circondate dai loro cari in un ambiente conosciuto e abituale.
- Il maggiore coinvolgimento di diversi professionisti nel trattamento del paziente in fase terminale nonché il coinvolgimento dei media, del sistema giudiziario e dell'opinione pubblica in generale. Tutto ciò è spesso espressione di diversi retroterra culturali, di prospettive e opinioni differenti e talvolta tra loro contrastanti su cosa dovrebbe o non dovrebbe esser fatto per il paziente in fase terminale.
- Cambiamenti culturali, soprattutto nelle società occidentali.
- La crescente carenza di risorse dovuta alle opzioni diagnostiche e terapeutiche costose.

Le principali questioni aperte sulla cura e il trattamento del paziente in fase terminale non sono mediche o scientifiche, ma piuttosto sociali, etiche, religiose legali e culturali. Mentre i medici si basano sui fatti, la maggior parte delle decisioni sul paziente in fase terminale non sono di natura medico-scientifica. Sono piuttosto basate su valutazioni personali e sull'etica.

Quindi, prendersi cura del paziente in fase terminale da parte delle famiglie e da parte degli operatori sanitari, nell'ambito delle consuetudini sociali, è un compito impegnativo.

I principi e le prassi da parte delle religioni monoteistiche Abramitiche, in particolare la ricerca del giusto equilibrio tra valori in conflitto, non sono sempre in linea con gli attuali valori e prassi umanistiche laiche.

Gli obiettivi di questa dichiarazione d'intenti sono:

- Presentare la posizione delle religioni monoteistiche Abramitiche rispetto ai valori e alle prassi rilevanti per i malati in fase terminale, a beneficio dei pazienti, dei familiari, degli operatori sanitari e dei responsabili politici aderenti a una di queste religioni.
- Migliorare la capacità degli operatori sanitari nel comprendere meglio, rispettare, guidare, aiutare e confortare il credente e la sua famiglia nel momento del fine-vita. Rispettare i valori religiosi o culturali del paziente non è solo un problema religioso ma è un requisito etico per il personale negli ospedali e nelle altre strutture che ospitano anche pazienti di diverse fedi.

- Promuovere comprensione reciproca e sinergie tra i differenti approcci tra le tradizioni religiose monoteistiche e l'etica laica in merito alle convinzioni, ai valori, alle prassi rilevanti per il paziente in fase terminale.

DEFINIZIONE

Un paziente in fase terminale viene definito come una persona affetta da male incurabile e irreversibile, in una fase in cui la morte quale esito della malattia o delle complicazioni ad essa conseguenti, giungerà, con ogni probabilità, nell'arco di pochi mesi, malgrado il miglior sforzo diagnostico e terapeutico.

SOFFRIRE E MORIRE

Pur plaudendo ai progressi della scienza medica nella prevenzione e nella cura della malattia, dobbiamo riconoscere che ogni vita dovrà alla fine sperimentare la morte. L'assistenza a chi sta per morire, quando non è più possibile alcun trattamento, rappresenta da un lato un modo di aver cura del dono divino della vita e dall'altro è segno della responsabilità umana e etica nei confronti della persona sofferente e in fin di vita.

Un approccio olistico e rispettoso della persona deve riconoscere come obiettivo fondamentale la dimensione straordinariamente umana, spirituale e religiosa del morire. Tale approccio richiede compassione, empatia e professionalità da parte di ogni persona coinvolta nell'assistenza a un paziente che sta per morire, particolarmente di quanti hanno la responsabilità del benessere psico-sociologico ed emotivo del paziente.

USO DELLA TECNOLOGIA MEDICA NEL FINE VITA

Gli interventi sanitari tramite trattamenti medici e tecnologici sono giustificati solo nei termini del possibile aiuto che essi possono apportare. Per questo il loro impiego richiede una responsabile valutazione per verificare se i trattamenti a sostegno o prolungamento della vita effettivamente raggiungono l'obiettivo e quando invece hanno raggiunto i loro limiti.

Quando la morte è imminente malgrado i mezzi usati, è giustificato prendere la decisione di rifiutare alcuni trattamenti medici che altro non farebbero se non prolungare una vita precaria, gravosa, sofferente.

Tuttavia, anche quando il persistere nel cercare di scongiurare la morte sembra irragionevolmente difficile e oneroso, dobbiamo comunque fare quanto possibile per offrire sollievo, alleviare efficacemente il dolore, dare compagnia e assistenza emotiva e spirituale al paziente e alla sua famiglia in preparazione alla morte.

Il personale sanitario e in generale la società dovrebbero avere rispetto dell'autentico e indipendente desiderio di un paziente morente che voglia prolungare e preservare la propria vita anche se per un breve periodo di tempo, utilizzando misure mediche clinicamente appropriate. Ciò implica la continuazione del supporto respiratorio, nutrizione

e idratazione artificiali, chemioterapia o radioterapia, somministrazione di antibiotici, farmaci per la pressione e altri rimedi. Tale volontà può essere espressa dallo stesso/a paziente in “tempo reale”; o, se impossibilitato al momento, tramite direttive anticipate o da una persona delegata oppure dalla dichiarazione di un parente prossimo.

Questo approccio coniuga il rispetto per la vita e il rispetto per l'indipendenza, che non dovrebbe esser presa in considerazione solo in accordo con chi fornisce assistenza medica. Nel prendere questa decisione la famiglia consulta spesso il personale religioso. Nei casi di pazienti praticanti o laddove i parenti più stretti siano osservanti, il personale religioso andrebbe consultato.

RIFIUTO DELL'EUTANASIA E DEL SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

Le questioni attinenti alla durata ed il significato della vita umana non dovrebbero essere dominio del personale sanitario, la cui responsabilità consiste nel fornire le cure migliori e la massima assistenza al malato. Ci opponiamo ad ogni forma di eutanasia – che è un atto diretto deliberato e intenzionale di prendere la vita – così come al suicidio medicalmente assistito che è un diretto, deliberato ed intenzionale supporto al suicidarsi – in quanto sono atti completamente in contraddizione con il valore della vita umana e perciò di conseguenza sono azioni sbagliate dal punto di vista sia morale sia religioso e dovrebbero essere vietate senza eccezioni.

SOSTEGNO COMUNITARIO

Vogliamo dare molta rilievo al supporto comunitario nel processo decisionale che un paziente in fase terminale e la sua famiglia si trovano ad affrontare. Il dovere di aver cura del malato richiede una revisione delle strutture e delle istituzioni tramite le quali viene fornita assistenza sanitaria e religiosa. Come società dobbiamo assicurarci che il desiderio del paziente di non essere un onere dal punto di vista finanziario, non lo induca a scegliere la morte piuttosto che voler ricevere la cura ed il supporto che potrebbero consentirgli di vivere il tempo che gli resta nel conforto e nella tranquillità. Per i pazienti religiosamente osservanti e per le loro famiglie, ci sono molte forme possibili di supporto comunitario: momenti di preghiera e riflessione per le persone coinvolte, con sostegno medico e religioso adeguato. È un dovere che ogni comunità di fede ha verso i propri appartenenti, ciascuno secondo le proprie responsabilità.

ASSISTENZA SPIRITUALE

Il migliore contributo all'umanizzazione della morte, che gli operatori sanitari e i religiosi possono offrire, è la garanzia di una presenza piena di fede e di speranza.

L'assistenza spirituale e religiosa è un diritto fondamentale del paziente e un dovere della comunità religiosa. È anche riconosciuto come un importante contributo da parte degli esperti in Cure Palliative, per la necessaria interazione tra la dimensione fisica, psicologica e spirituale della persona, unitamente al dovere di mostrare rispetto per

le convinzioni e la fede della persona; tutti gli operatori sanitari sono tenuti a creare le condizioni in base alle quali l'assistenza religiosa è garantita a chiunque ne faccia richiesta, esplicitamente o implicitamente.

PROMUOVERE LE CURE PALLIATIVE

Ogni paziente in fase terminale deve ricevere la migliore e più completa assistenza palliativa, possibile: fisica, emotiva, sociale, religiosa e spirituale. Il settore relativamente nuovo delle Cure Palliative ha fatto grandi progressi ed è in grado di fornire un supporto completo ed efficiente ai pazienti in fase terminale e alle loro famiglie. Quindi incoraggiamo le Cure Palliative per il malato e per la sua famiglia nella fase finale della vita.

Le Cure Palliative mirano a garantire la migliore qualità di vita ai malati di una malattia incurabile e progressiva, anche quando non possono venire curati. Esprimono la nobile devozione umana del prendersi cura l'uno dell'altro, specialmente di coloro che soffrono. I servizi di Cure Palliative implicano un sistema organizzato e altamente strutturato e sono fondamentali per realizzare la più antica missione della medicina: "prendersi cura del malato anche quando non esiste una cura". Incoraggiamo professionisti e studenti a specializzarsi in questo campo della medicina.

CONCLUSIONE

Sulla base degli argomenti e delle motivazioni di questo documento, le tre religioni Abramitiche monoteistiche condividono scopi comuni e si trovano in completo accordo nel nostro approccio sulle seguenti situazioni riguardanti il fine-vita:

- L'eutanasia ed il suicidio assistito sono moralmente ed intrinsecamente sbagliati e dovrebbero essere vietati senza eccezioni. Qualsiasi pressione e azione sui pazienti per indurli a metter fine alla propria vita è categoricamente rigettata.
- Nessun operatore sanitario dovrebbe essere costretto o sottoposto a pressioni per assistere direttamente o indirettamente alla morte deliberata e intenzionale di un paziente attraverso il suicidio assistito o qualsiasi forma di eutanasia, specialmente quando tali prassi vanno contro le credenze religiose dell'operatore. È stato favorevolmente recepito, nel corso degli anni, che dovrebbe essere rispettata l'obiezione di coscienza agli atti che contrastano i valori etici di una persona. Ciò rimane valido anche se tali atti sono stati dichiarati legali a livello locale o da categorie di persone. Le credenze personali sulla vita e sulla morte rientrano sicuramente nella categoria dell'obiezione di coscienza che dovrebbe essere universalmente rispettata.
- Incoraggiamo e sosteniamo una qualificata e professionale presenza delle Cure Palliative ovunque e per ciascuno. Anche quando allontanare la morte è un peso difficile da sopportare, siamo moralmente e religiosamente impegnati a fornire conforto, sollievo al dolore, vicinanza, assistenza spirituale alla persona morente e ai suoi familiari.

- Sosteniamo leggi e politiche pubbliche che proteggano il diritto e la dignità del paziente nella fase terminale, per evitare l'eutanasia e promuovere le Cure Palliative.
- Dal punto di vista sociale dobbiamo impegnarci affinché il desiderio dei pazienti di non essere un peso non ispiri loro la sensazione di essere inutili e la conseguente incoscienza del valore e della dignità della loro vita, che merita di essere curata e sostenuta fino alla sua fine naturale.
- Tutti gli operatori sanitari dovrebbero essere tenuti a creare le condizioni in base alle quali l'assistenza religiosa sia assicurata a chiunque ne faccia richiesta, sia in modo esplicito che implicito.
- Ci impegniamo a utilizzare la conoscenza e la ricerca per definire le politiche che promuovono la cura e il benessere socio-emotivo, fisico e spirituale, fornendo le massime informazioni e cure a coloro che affrontano gravi malattie e morte.
- Ci impegniamo a coinvolgere le nostre comunità sulle questioni della bioetica relative al paziente in fase terminale, nonché a far conoscere le modalità di compagnia compassionevole per coloro che soffrono e muoiono.
- Ci impegniamo a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle Cure Palliative attraverso una formazione adeguata e la messa in campo di risorse relative ai trattamenti per la sofferenza e il morire.
- Ci impegniamo a fornire soccorso alla famiglia e ai cari dei pazienti che muoiono.
- Chiediamo ai politici e agli operatori sanitari di familiarizzare con la vasta prospettiva e l'insegnamento delle religioni Abramitiche, per fornire la migliore assistenza ai pazienti morenti e alle loro famiglie che aderiscono alle norme religiose e alle prove delle rispettive tradizioni religiose.
- Ci impegniamo a coinvolgere le altre religioni e tutte le persone di buona volontà.

SPIRITUALITÀ E QUALITÀ DI VITA

COMITATO EDITORIALE

don Aurelio Fusi
don Gianni Giarolo
don Felice Bruno
don Giovanni Carollo
don Giuseppe Volponi
don Alessandro D'Acunto

DIRETTORE RESPONSABILE

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

COORDINATORE

Elisa Rondini
Ricercatrice, Opera Don Orione, Università di Perugia

COMITATO SCIENTIFICO

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

Publicazione Semestrale di Informazione Scientifica
ANNO 4 / n. 8 Luglio - Dicembre 2019

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

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

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

SPIRITUALITÀ e QUALITÀ di VITA

Pubblicazione Semestrale
di Informazione Scientifica

ANNO 4 / n.8 Luglio - Dicembre 2019



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

www.donorioneitalia.it
info@donorioneitalia.it