

INDICE

EDITORIALE

p. Tarcisio Vieira pag. 3

LA SPIRITUALITÀ NEL TEMPO DEL CORONAVIRUS

Il potere della Parola - Intervista al Professor Eugenio Borgna
don Fausto Brioni pag. 8

#tuttosaràbene
Davide Gandini pag. 11

In memoria di Don Cirillo pag. 17

STUDI

“La foi qui guérit”: le riflessioni di Jean-Martin Charcot
sulle guarigioni miracolose
Elisa Rondini pag. 19

Un luogo per appartenere: la ricerca all’intersezione
tra fede e disabilità
Erik W. Carter pag. 28

Aver cura della spiritualità delle persone con disturbi
del neurosviluppo
Roberto Franchini pag. 47

La qualità del lavoro degli operatori assistenziali
nelle residenze per adulti con disabilità intellettiva
Federica Propetto pag. 67

ESPERIENZE

La spiritualità come dominio nella progettazione orientata
alla qualità di vita: un progetto di ricerca
Sofia Simoncini pag. 82

Qualità della vita: un percorso di cambiamento e consapevolezza
Federica Floris pag. 103

Spiritualità nella relazione di cura: analisi dell’impatto
sulla Qualità di Vita
Andrea Viola pag. 114

Essere genitori di bambini disabili: quali aspetti ne influenzano lo stress?
*Gennaro Catone, Natalia Toscano, Simone Di Gestore, Pasquale Ruocco,
Maria Antonelli, Aniello De Vito* pag. 173

EDITORIALE

Don Orione ha risposto alle varie emergenze del suo tempo, materiali e spirituali, con la prontezza e la creatività dei santi. Anche oggi, al tempo del Coronavirus, i suoi figli sono chiamati a mettere in atto un'ermeneutica pratica e carismatica. Davanti all'umanità colpita dalla tragedia, da una situazione limite, nasce la seguente domanda: *“Cosa avrebbe fatto Don Orione in questa situazione?”*

Siamo figli di un santo dal *“cuore senza confini”*, uno *“stratega della carità”*. Giovanni Paolo II, nel giorno della sua canonizzazione, l'ha definito così ed ha aggiunto che, nell'andare in soccorso all'umanità ferita, *“ha manifestato qualcosa di più che una solidarietà semplicemente umana, addolcendo il sudore amaro della fronte con parole e fatti di liberazione, di redenzione e quindi di sicura speranza.”*

Un biografo di Don Orione, Alessandro Pronzato, mentre si accingeva a scriverne la vita, poi intitolata *“Il Folle di Dio”*, ha fatto un'interessante lettura della personalità del nostro santo: *“Ti verrebbe voglia di afferrarlo per i due manici e mandare in frantumi quel testone per vedere cosa c'è dentro, per impossessarti del segreto che nasconde, rintracciarvi il lampo che lo accende, la molla che mette in movimento tutto. Intuivo che in questo personaggio c'era il manigoldo, il santo, il pazzo, il genio, il rivoluzionario, il mistico, l'agitatore, il pacificatore, il giramondo, l'uomo di casa, e chissà cos'altro ancora. Non finivo di studiare, di imparare quel ritratto”*.

Oggi, noi, provocati dalle necessità generate dall'attuale pandemia del COVID-19, ci sentiamo ispirati dal suo esempio, ma guardando a un così alto e luminoso testimone e a quanto lui è riuscito a fare, ci sentiamo impotenti ed inutili, come se tale grandezza ci togliesse la forza, l'animo di fare qualcosa. Qualcuno ha ricordato che Don Orione, alla notizia dei terremoti, ha lasciato tutto ed è partito per Messina e Avezzano. E noi? Non possiamo neanche uscire di casa! Anche Don Orione ha dovuto affrontare dei limiti, degli ostacoli, era condizionato da regole e tradizioni, sicuramente diverse, ma comunque, ostacoli. E in questi momenti è sbocciata la sua intraprendenza, la sua creatività, la sua *“fantasia della carità”*.

È proprio vero che Dio ci dà i Santi per provarci e non per scoraggiarci. Quindi, anche se in scala ridotta, l'esempio di Don Orione deve diventare attualità nell'azione dei suoi figli e figlie. Ripetere le stesse cose? No! Riprendere la stessa intuizione, sentire

lo stesso fuoco, ardore, fiamma? Sì! Dio ci indicherà il come e il dove. Importante è *“ardere e splendere di carità!”*. Di fatto, come dice Pronzato: *“Don Orione è uno che arriva dalle linee dell’impossibile. E viene a svelarci che è possibile... Non ce lo sussurra. Grida. Insopportabile”*.

Questa Rivista è nata con lo scopo di creare una cultura della carità a partire da quanto viene già fatto nelle nostre opere. Ora, la storia ci chiede qualcosa di più, un’emergenza che ci permetterà di fare la *“Pasqua della Carità”*, cioè, il passaggio *“Dalle opere di carità alla carità delle opere”*. Siamo, pertanto, invitati a seguire le ispirazioni di San Luigi Orione. Di seguito ne descrivo nove.

Don Orione ci ispira... alla compassione

Nel discorso ai capitolari (2016), Papa Francesco ci diceva che *“in certi luoghi”* noi, orionini, eravamo conosciuti come *“i preti che corrono, perché erano visti sempre in movimento, in mezzo alla gente, con il passo rapido di chi ha premura”*. Certamente, ora non possiamo correre con le gambe (mi raccomando, *#state a casa*), ma nessuno deve imbrigliare il nostro cuore. Infatti, recita un detto medievale, *“Ubi amor, ibi oculus”* (dove c’è l’amore, lì c’è la capacità di vedere). Per Don Orione, è vero anche l’inverso: *“Ubi oculus, ibi amor”*.

Allora, di fronte al continuo flusso di notizie, per non rimanere chiusi in un’emo-tività sterile, Don Orione ci invita a una compassione attiva: *“Aver cura della salute, ma lavorare sempre, con zelo, con ardore per la causa di Dio, della Chiesa, delle anime”*. Chi non ha sotto gli occhi l’immagine di Don Orione che, con un bambino in spalla, cammina tra le macerie del terremoto? O non ricorda l’ultimo *“Sì”* pronunciato pochi istanti prima di morire perché venisse accolta al Cottolengo di Genova una persona bisognosa? Nella vita di Don Orione sono molte le dimostrazioni concrete della sua compassione ed è lui stesso che ci invita a seguirlo in questo ministero: *“Rivestitevi dunque d’affettuosa compassione verso de’ miseri e sopra tutto di quella carità che è il vincolo della perfezione”*.

Don Orione ci ispira... alla preghiera

Sarebbe facile cadere nel pietismo o nel buonismo, ma tutti sappiamo che in Don Orione nulla esiste che non passi attraverso la preghiera. Bastano poche parole per affrontare nella fede questa situazione: *“Coraggio, o figli miei, fatevi coraggio anche voi, e slanciatevi avanti nella pietà e nel lavoro per la gloria del Signore e la salute vostra e di tante e tante anime! Capisco che dei momenti di abbandono e di sconforto possono venire a tutti (...), ma la preghiera, i Santi Sacramenti e la fiducia in Dio vi devono rialzare e confortarvi (...)”*.

Visto che siamo abbastanza limitati nel nostro apostolato concreto, approfittiamone per pregare e per far pregare: da ogni pericolo ci libererà il Signore *“se ci raccomanderemo umilmente alla Madonna, Madre nostra, e tutta la vita e l’anima fedele deporremo ai piedi di Gesù, o figliuol mio. Gesù è il Dio di ogni conforto e il Padre di ogni celeste consolazione, che ci consolerà in ogni ora e sconforto della vita”*.

Don Orione ci ispira ... alla fantasia della carità

Don Orione, lungo la sua vita, ha affrontato molte difficoltà e imprevisti, ma li ha sempre superati di slancio con la fantasia della carità. Basterebbe pensare al giovane Orione con il mandolino sotto le finestre del carcere; a quando si è travestito da infermiere per dare i sacramenti all'On. Alessandro Fortis, già Primo ministro del governo italiano, eludendo la vigilanza massonica posta alla camera del malato, perché *“Mi faceva pena vederlo morire così”*; oppure quando ebbe il coraggio di chiedere la macchina al re per trasportare gli orfani del terremoto. Quali “fantasie” racconteremo dopo questa emergenza? Ora che la gente non può venire direttamente da noi, ora che i ragazzi non possono giocare nell'oratorio, ora che non si può celebrare in chiesa o andare a benedire le case e visitare i malati, risuonano più vere che mai le parole del Fondatore: *“Preservami, o mio Dio, dalla funesta illusione, dal diabolico inganno che io prete debba occuparmi solo di chi viene in chiesa...”*.

Don Orione ci ispira ... a proteggere i nostri assistiti

I poveri sono i nostri padroni e prendersi cura di loro è *“prendersi cura di Gesù”*. Nelle nostre strutture abbiamo tante persone in situazione di vulnerabilità, per cui è più importante che mai curare l'organizzazione e il coordinamento di tutte quelle iniziative che possono proteggerli. Essi sono *“il tesoro della Chiesa”* ed è anche a nome Suo che dobbiamo assicurarci che ogni precauzione di sicurezza sia stata presa. Don Orione diceva: *“Vedete che è passato il tempo in cui si davano ordini: ora i servi siamo noi, e i padroni nostri sono Iddio, la Chiesa e quanti sono ricoverati nelle nostre Case. Facciamolo per l'amore di Dio, e ci guadagneremo il Paradiso: ora ci faremo santi, se sapremo farci davvero servi degli altri, e specialmente di chi convive con noi. Guardate che qui sta un grande segreto per farci santi: farci servi di chi convive con noi”*. L'esercizio dell'autorità e di una buona gestione, in questo momento, è il servizio più importante alle persone fragili per difenderle e proteggerle.

Don Orione ci ispira ... alla vita fraterna in comunità

Tanto per sorridere, riporto una frase di Don Orione, ovviamente detta in un contesto molto diverso da quello odierno: *“Io desidero che non si esca di Casa senza vera necessità e senza avere il permesso dal Superiore della Casa e che questi sappia dove si va, e quando si torna”*. Forse lo avremo detto a tante famiglie e ad altrettanti ragazzi, ma vale anche per noi: questo è un tempo opportuno per riscoprire i fratelli e rafforzare con loro i vincoli famigliari. Due nostri sacerdoti anziani, posti per loro sicurezza in isolamento, mi dicevano: *“Cosa facciamo tutto il giorno? Io mi prendo cura di lui e lui si prende cura di me. Ci incoraggiamo a vicenda”*. Pur nel rispetto delle norme di sicurezza, approfittiamo di questo tempo per pregare assieme, fare qualche incontro formativo, avere dei momenti di svago, incoraggiarsi e prendersi cura l'uno dell'altro.

Don Orione ci ispira... a mantenere la fiducia nella Divina Provvidenza

“L’avvenire è di Cristo!”. Ci sono molte lettere di Don Orione in cui troneggia questa frase. D’altronde lui stesso ha voluto che ci chiamassimo “Figli della Divina Provvidenza”. Questa sensibilità di Don Orione è così chiara e forte che, noi suoi figli, di fronte a qualsiasi difficoltà, anche immane, possiamo trarre conforto dal ripeterci le sue parole: *“Se dunque è certa la nostra vittoria, non abbandoniamoci a turbamenti né allo sconforto, quando vediamo che non tutto va come deve andare. Nei figli della Divina Provvidenza non deve mai entrare alcun scoraggiamento e neppure alcuna tristezza: militiamo sotto un tale padrone, un tale Duce, che sarebbe sconvenienza per non dire pusillanimità perdere il coraggio. Siamo soldati di Cristo: dobbiamo avere un’illimitata fiducia in Lui! Siamo figli della Divina Provvidenza: dobbiamo pienamente aver fede e confidenza in Dio che ci è padre. Mettiamo in Lui ogni nostra pena e debolezza: alle anime che in Lui si affidano tutto finisce in bene. E dove noi non arriviamo: dove noi non possiamo più, comincia Lui, il Signore! Noi siamo nelle mani della Provvidenza. Va avanti con amore non solo con le anime, ma con te stesso”*.

Don Orione ci ispira... ai piccoli gesti

Ho già riportato all’inizio alcune “briciole di bene”. Stiamo imparando che sono i piccoli gesti a creare la giornata, a rendere saporita la nostra vita. Forse siamo abituati a chiederci: quanto ho fatto oggi? Non importa, seminiamo il bene con abbondanza e il Signore farà fruttificare quanto e come vuole. Nell’ordinarietà possiamo compiere gesti straordinari: *“Ogni goccia forma il ruscello, e i ruscelli ci danno i grandi fiumi; i mezzi di cui una persona buona può disporre tante volte sono presto esauriti, non così quando si è in cento, si è in mille.”*

Don Orione ci ispira... a usare i mezzi di comunicazione

Sto pensando a tante iniziative che avete promosso in *streaming* per far arrivare nelle case la Messa, le preghiere, l’adorazione, ma anche ai tanti piccoli messaggi di speranza via Facebook, WhatsApp, ecc. Ricordate la penna di Don Orione? Essa era sempre in movimento perché, chi era irraggiungibile, potesse comunque sentirlo vicino e sostenuto dalle sue parole di fede e di speranza. Oserei, in tal senso, proporre di non limitarvi solo a inoltrare o diffondere i messaggi altrui, ma di condividere racconti e riflessioni vostre su quello che state vivendo. Facciamo però attenzione a una comunicazione di qualità!

Don Orione, al suo tempo, con i mezzi disponibili, scriveva: *“Va, o povero fogliettino della Divina Provvidenza, vola lieto per monti e per valli, e, dovunque arriverai, risuonino le vie della terra e del cielo di giocondità e di canto! Ovunque sarà un’anima da salvare, una pena da lenire, una lagrima da asciugare, là vola come un angelo consolatore, o foglio della Provvidenza! Pietoso ad ogni miseria, balsamo agli afflitti, parola di conforto e di speranza in un giorno senza pianto che non avrà tramonto! Come un soffio di amore divino, spargi luce, tocca, converti, e solleva da tutti i cuori ogni cuore e da ogni zolla solleva l’inno soavissimo della divina carità!”*.

Don Orione ci ispira ... a pensare al domani

Tanti definiscono questa immane esperienza come una guerra. Se è così, ci sarà il dopo guerra e dobbiamo prepararci a ricostruire, non tanto i ponti o le strade e nemmeno far rinascere gli edifici o le case, ma le persone; recuperare atteggiamenti sociali di fratellanza, di condivisione, di partecipazione alle attività della Chiesa.

C'è anche chi vede questo periodo come una "occasione propizia" per re-imparare valori come l'uso del tempo, lo stare in famiglia, la sobrietà di vita, ecc. Dopo la crisi, ci sarà da correre per riavviare l'economia, ristabilire le scuole, riprogrammare le manifestazioni culturali e sportive e forse anche recuperare tutte quelle "feste" che si sono perdute. Non è che per caso ci dimenticheremo, ancora una volta, di quei valori imparati a caro prezzo?

Tocca a noi, orionini, fare opera di accompagnamento e di formazione delle coscienze sulle priorità. Cominciamo già oggi a costruire il domani. È bello ricordare quanto il giovane Ignazio Silone, in un momento di sconforto, scrisse a Don Orione. Era il 29 luglio 1918: *"In certi casi della vita si salva soltanto chi ha un figlio, chi ha un padre, o chi crede in una vita ventura. Mi sono ricordato che un giorno voi scrivendomi mi chiamavate figlio ed io, padre. (...) Padre, la mia salute è rovinata, i miei studi sono rovinati, io voglio ancora riedificare, riedificare, riedificare! Aiutatemi! Ripetetemi le parole della speranza, riconducetemi alle acque vive della vita"*.

Era come se qualcuno oggi ci dicesse: *Padre, dammi un futuro! Una ragione per cui continuare a credere! Una spinta per uscire da questo vicolo cieco e buio. Dopo questa Quaresima così diversa e così dura, **aiutami a celebrare la Pasqua!***

P. Tarcisio Vieira,
Padre Generale dei Figli della Divina Provvidenza
5 aprile 2020

di Don Fausto Brioni, *direttore Telepace di Chiavari*

IL POTERE DELLA PAROLA. INTERVISTA AL PROFESSOR EUGENIO BORGNA

Il Professor Borgna è primario emerito di psichiatria ed è una voce importante su questo tema che vorrei affrontare, quello della parola; ecco, le parole che curano, l'importanza della parola. In questo tempo ci è chiesto di non avere incontri diretti, incontri fisici con le persone, di rimanere in casa; ma la parola può arrivare lo stesso. Una telefonata, una chiamata, anche il vecchio metodo della lettera attraverso le mail, magari. Qual è il valore della parola per noi uomini? Ci può aiutare a riflettere su questo?

Cercherò di farlo ma già le cose che lei ha detto sono molto belle e significative.

Le parole sono creature viventi, le parole lasciano tracce dentro di noi a volte ancora più laceranti di quelle che non siano le ferite sanguinanti del corpo.

Le parole ci mettono in contatto con gli altri. Le parole hanno però un'immagine che cambia a seconda delle emozioni, dei sentimenti, dei pensieri con cui esse vengono dette. Le parole cambiano continuamente, al di là del loro significato immediato, a seconda delle emozioni, dei sentimenti che vivono dentro di noi. Ricordiamoci comunque che sono soprattutto le persone sensibili, quelle gentili, quelle fragili che riescono a cogliere il valore delle parole. Non illudiamoci dunque di poter dire parole anche bellissime, anche poetiche, anche liriche, se queste non sono accompagnate da una profonda partecipazione emotiva. Solo queste parole riescono a creare ponti di contatto fra la solitudine in cui ciascuno di noi vive e le solitudini degli altri.

L'importanza della parola, poi, cresce drammaticamente in situazioni come questa che tutti stiamo vivendo. Le parole che possono animare e dare una luce anche ad una stanza nella quale si viva temporaneamente, anche se non si è in contatto con

gli sguardi degli altri (cosa che è possibile fare, del resto, con le tecnologie moderne). Come ha detto Pascal – lo conoscete, questo grande filosofo cattolico francese che ha rivoluzionato la preghiera, il modo di pregare, il modo di entrare in contatto con gli altri – bene, Pascal ha detto che anche in una stanza, nelle stanze in cui viviamo, se ci sono in noi sentimenti autentici, noi possiamo realizzare valori, essere in contatto con gli altri attraverso la preghiera, con le parole che in qualche modo oltrepassano la solitudine in cui viviamo.

Ricordiamoci poi che in una stanza, anche piccola, ci si può sentire isolati o soli a seconda che alla solitudine in cui si viva si riesca a dare dei contenuti umani che consentano al nostro cuore di essere sempre aperto, di non perdere la speranza. Solitudine e isolamento non sono la stessa cosa. Ci si può sentire soli anche in mezzo ad una grande folla; ci si può sentire isolati invece anche quando gli incontri che abbiamo con gli altri sono apparentemente molti. Guardiamo dentro di noi allora, cerchiamo di dire le parole che sentiamo sincere, le parole che ci aiutano, le parole che mantengono viva la speranza, le parole che riescono ad allontanarci da quello che accade nel momento in cui stiamo parlando, cercando di dare alle parole anche un futuro. Ci sono parole aride, parole fredde, parole agghiaccianti, parole che non dicono nulla: cancelliamole, sostituiamole con quelle semplici. Non c'è bisogno di aver letto molti libri, non c'è bisogno di avere studiato; ci sono persone semplici che sanno però ascoltare il battito del loro cuore, che sanno entrare in relazione con gli altri. Mi auguro dunque che anche chi mi stia ascoltando si ricordi bene non solo dell'importanza delle parole ma anche del fatto che queste non hanno bisogno di tanti libri. Meglio, se avete tempo, se avete voglia, leggete qualche libro: leggete Santa Teresa d'Avila, leggete Santa Teresa di Lisieux, se avete voglia leggete anche un bellissimo libro – “Guarire le malattie del cuore”, dell'arcivescovo cardinale di Bologna, che ha scritto questo libro che consiglieri davvero a tutti, nel quale le parole vengono colte, vengono descritte. Il suo nome è Matteo Maria Zucchi. Le parole che potreste leggere in un libro come questo sono parole che allargano il cuore, il vostro cuore ma anche il cuore di chi le ascolta. E poi guardate dentro di voi, cercate di cogliere le parole degli sguardi, se avete qualcuno accanto a voi, oppure qualcuno che vedete in televisione; cercate di cogliere le parole degli sguardi, che qualche volta sono ancora più efficaci, ancora più sensibili, ancora più portatrici di speranza di quelle parole che qualche volta si inaridiscono, che perdono la loro ricchezza umana. Gli sguardi allora: cercare di cogliere le lacrime, il sorriso di una persona. Fate attenzione a quello che è il sorriso di una persona, una lacrima... Le lacrime salgono al cielo, come ha detto una volta un grande poeta tedesco, Rainer Maria Rilke.

Sto dicendo cose forse semplici e banali. Ricordatevi comunque che sono le cose che mi hanno aiutato quand'ero direttore di un manicomio nel quale c'erano persone che stavano male, apparentemente considerate come incapaci di parlare e invece dotate di una grandissima sensibilità, di una grandissima fragilità.

Non spaventatevi dell'essere fragili; la fragilità è anche un modo di sentire le cose che sconfina nella tenerezza. Anche la tenerezza è un'emozione che dovremmo cercare tutti di sentire, di ascoltare.

Parlate ma ascoltate: il silenzio a volte è ancora più efficace, trasmette ancora più sentimenti di quanto non facciano le parole. C'è un tempo per parlare, c'è un tempo anche per tacere. Anche questa differenza la si coglie se sappiamo guardare dentro di noi, se sappiamo guardare gli occhi degli altri, i gesti degli altri. E allora anche uno psichiatra, come sono, come sono sempre stato, può anche sperare, può anche illudersi di dire qualcosa che sopravviva al momento, all'istante in cui queste mie parole sono dette.

Professore, Lei ci ha detto che questo momento storico – possiamo chiamarlo così – è un momento nel quale possiamo essere aiutati a far sì che le parole che ascoltiamo ci tocchino più in profondità e che le parole che diciamo siano più vere, ancor più vere...

Certo, questa è una circostanza dolorosissima, e allora dobbiamo parlarne con la grazia del cuore perché in questo momento ci sono persone che muoiono, ma ecco dovremmo pregare e cercare umanamente e spiritualmente di ricordarci come questa situazione, questi momenti, queste giornate di grande dolore dovrebbero essere anche una nuova occasione per guardare dentro di noi, per cercare di ricordarci come soltanto se riusciamo a creare comunità - come quello che voi del resto fate - , ma ci possono essere comunità ampie o comunità ristrette... Quello che conta è capire che ogni nostra parola, ogni nostro gesto, ogni nostra speranza influenza la vita, il cuore e le speranze delle persone che ci ascoltano e che vi ascoltano. Le parole dunque hanno la loro importanza perché mettono sempre in gioco non la nostra individualità, non il nostro egoismo, ma quelle che sono le risonanze che noi volontariamente o involontariamente creiamo negli altri. Ogni parola può essere un gesto di generosità allora, lo dovrebbe essere sempre; ogni parola dovrebbe essere accompagnata anche da un'onda di riflessione, di speranza, di attesa e di preghiera perché forse, se la preghiera non è in noi, anche trovare le parole che salvano è più difficile. La preghiera è un ponte gettato al di là del dolore, della sofferenza, perché ci porta ad orizzonti, a traguardi. Forse solo la preghiera, nei momenti estremi - un momento estremo come quello che vivete voi e come quello che vive anche ciascuno di noi -, riesce ad essere testimonianza di qualcosa che sopravviva. Il rischio è sempre questo: che sopravviva all'istante, nell'istante in cui le parole vengono ascoltate o vengono dette. Diamo a queste parole, se possibile, un'eco che rimanga viva, almeno nel corso di una giornata.

Questa è la speranza che io do alle parole che vi ho dato.

#tuttosaràbene

Ognuno attribuisce una sua propria valenza a questo ripetere e scrivere #andràtuttobene.

Qualcuno lo scrive perché bisogna pensare positivo. Qualcuno perché è sempre stato ottimista. Qualcuno perché pur pessimista stavolta vabbè proviamoci. Qualcuno perché se tutti insieme ci crediamo succede.

Ma intanto ci sono migliaia di persone al mondo che a causa del COVID19 hanno perso il coniuge, uno o entrambi i genitori, un figlio, un fratello o una sorella, un amico, una persona amata. Chissà cosa penseranno loro, come la prenderanno loro tutto questo augurarsi che #andràtuttobene. A loro infatti non è affatto andata bene.

Ma allora se anche uno solo resta escluso (e sono invece migliaia) dall'andar bene, si può scrivere #andràtuttobene? Non sarebbe meglio un più realistico #iosperiamoche-melacavo? In tal senso allora chi scrive #andràtuttobene intende sotto sotto *speriamo di scamparla*? Insomma #andràtuttobene regge all'urto tremendo della sofferenza e della morte di coloro che amiamo?

I cristiani lo possono sottoscrivere #andràtuttobene. Essi sanno tuttavia in *quale-al-tro-senso* lo sottoscrivono. In quale altro senso, dunque?

Per il cristiano #andràtuttobene non è un incrociare le dita.

Non perché non possa anche lui cadere nell'errore della superstizione, quanto perché il cristiano sa bene che nella vita non andrà affatto tutto bene. Nella vita qualcosa andrà bene e qualcosa andrà male. Ma bene o male in riferimento a cosa? Questo è il punto: la nostra valutazione che le cose siano andate bene o male avviene in riferimento alle nostre aspettative o in riferimento ad una nostra valutazione morale o funzionale. Ora ecco il cristiano crede che anche quando in riferimento alle proprie aspettative o ad altre proprie valutazioni qualcosa va male, quel qualcosa, comunque, è ultimamente per il bene.

San Paolo lo scrive: *"Tutto concorre al bene per coloro che amano Dio"* (Lettera ai Romani, 8,28).

Il problema è che, tra altre possibili, ci sono due letture antitetiche di questa frase, una lettura pagana ed una lettura cristiana.

Secondo una lettura pagana, a coloro che amano Dio andrà tutto bene perché Dio li premia così, li retribuisce così grazie alla loro buona condotta¹.

Secondo una lettura cristiana invece, per coloro che amano Dio, tutto, anche le cose brutte, sono per il bene. Coloro che amano Dio sono consapevoli di essere figli e i figli si fidano del Padre, anche quando non capiscono, si fidano del suo amore anche quando le cose non vanno come dovrebbero andare. Anzi, guardando a Gesù di Nazareth, fanno un passo in più: non solo si fidano anche quando non capiscono, ma sono consapevoli che TUTTO è ultimamente bene, anche quando è male, perché orientato al bene. A questo si riferiva la mistica inglese Giuliana di Norwich (1342–1416) quando nel suo Libro delle rivelazioni scriveva *all will be well*. Che tradotto non significa letteralmente *tutto andrà bene*, quanto piuttosto *tutto sarà bene*. Alla fine *tutto sarà bene* e, vedendo tutta la nostra vita come adesso non possiamo nemmeno immaginare, tutto sarà chiaro, e insieme a Ivan Karamazov tutti sapremo: «*Voglio essere presente quando quel Giorno d'un tratto si scoprirà perché tutto è stato com'è stato*». Allora, solo allora, nella Verità, nella Luce di Dio, ci sarà chiaro che tutto è stato per il bene. Anche tutte le cose andate male. Sarà chiaro che tutto in questa vita era comunque ultimamente e più o meno invisibilmente sostenuto e orientato al bene dalla Misericordia di Dio: «*(...) Il significato vero e proprio della misericordia non consiste soltanto nello sguardo, fosse pure il più penetrante e compassionevole, rivolto verso il male morale, fisico o materiale: la misericordia si manifesta nel suo aspetto vero e proprio quando rivaluta, promuove e trae il bene da tutte le forme di male esistenti nel mondo e nell'uomo. Così intesa, essa costituisce il contenuto fondamentale del messaggio messianico di Cristo e la forza costitutiva della sua missione (...)*» (Dives in misericordia).

Non solo ciò che a noi pare buono e giusto è per il bene, ma anche ciò che a noi pare cattivo e ingiusto e in effetti lo è. È il mistero stesso dell'amore di Dio che chiamiamo Misericordia e che Don Orione chiamava Divina Provvidenza.

Resta a questo punto un ulteriore aspetto da disambiguare, pena il cadere nell'errore del fatalismo. È vero che questa vita sulla terra è un passaggio, un transito, un pellegrinaggio verso la vera Vita in Cielo, verso il nostro Destino. Ma è altrettanto vero che in questo transito ognuno di noi ha un compito che può portare a compimento o meno: nessun altro può farlo al nostro posto. Il Destino insomma non è un fato cieco già scritto, ma è frutto dell'incontro

1. «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» (Mons. Delpini, Intervento al Convegno Apostolico dell'Opera Don Orione).

misterioso tra le nostre scelte e la Provvidenza di Dio. Il Destino comincia già in questa vita e ognuno di noi concorre a fissarlo. «*Ogni attimo viene a noi carico di un ordine e va a sprofondarsi nell'eternità per fissarne ciò che ne abbiamo fatto*» (San Francesco di Sales). Come scrive Don Orione (cfr. piccola antologia alla fine di questo articolo) «*l'ultimo a vincere sarà Iddio, e Dio vincerà in una infinita misericordia*». Ma «*noi per quanto minimi, dobbiamo portare il contributo di tutta la nostra vita*».

Siamo in molti in queste settimane ad avvertire e a leggere quello che sta succedendo come una prova, nel senso biblico del termine. E di fronte ad una prova, un umano è chiamato a rispondere. Il non rispondere o l'esimersi dal rispondere è già in sé stesso una risposta. Le prove sono sempre un invito del Cielo a cambiare, a convertirci. Perciò sentiamo persone commentare «*mah, speriamo che serva a qualcosa, speriamo che tanta gente capisca qualcosa*». Dove per «*capire qualcosa*» si sottintende «*il senso di questa vita*», che non è nel bruciare il tempo correndo avanti e indietro e fare soldi o comunque lavorare e lavorare, e poi coi soldi distrarsi e svagarsi finalmente fino a quando si può (fino al nuovo lunedì mattina insomma, o fino al 7 gennaio, o fino alla fine delle ferie). Dicendo «*mah, speriamo che tanta gente capisca qualcosa*» intendono forse che tanta gente esca finalmente dalla bolla dentro la quale vive, che scelga insomma la *pillola rossa* decidendo di uscire dal mondo illusorio di Matrix per iniziare a vivere nel mondo reale (del resto fino alla settimana prima della esplosione della crisi legata alla diffusione del Covid19 l'attenzione di molti era tutta posta al litigio al festival di Sanremo tra due cantanti). In tal senso mi piacerebbe che, insieme ad #andratuttobene, con la collegata e legittima speranza che presto tutto possa tornare alla normalità, partisse anche #nonpropriotut-tottutcomeprima.

*Il mondo, arrivai a capire, era un posto pericoloso; la vita umana sopportava un potenziale immenso di dolore; qualcuno avrebbe dovuto renderne conto. Potrebbe sembrare assurdo l'aver toccato tali profondità a un'età così prematura, tuttavia sono grato di averlo fatto. Ho acquistato il senso della serietà dell'esistenza. Mi accorsi che, per vivere, si deve imparare a guardare la morte negli occhi. Prima che potessi sapere ciò che significava la parola, ero stanco della superficialità». (Erik Varden, *La solitudine spezzata*)².*

Ho imparato tanto visitando con Don Giovanni Carollo le nostre Case di Carità in Italia e Romania, in occasione degli incontri di formazione carismatica. E ancora di più sto imparando in questi giorni in cui i colleghi impegnati nella cura, tutti, dai Medici fino agli OSS, stanno offrendo la loro vita, e non per modo di dire. Le loro competenze, il loro coraggio, il loro amore, le loro stesse persone sono l'Amparo per il quale Don Orione ha aperto le nostre Case; per molti Ospiti deceduti in queste settimane l'ultima immagine della loro vita terrena è stato il volto vicino di una operatrice, il volto stesso di Don Orione.

2. Varden, E. (2019). *La solitudine spezzata*. Comunità di Bose, Magnano (BI): Edizioni Quiqajon.

SULL'OTTIMISMO E SULLA SPERANZA CRISTIANA

17 gennaio 1981

Cara Olga, la cosa più importante di tutte per te è non perdere la fede e la speranza. Quando parlo di fede e di speranza non ho in mente l'ottimismo nel senso convenzionale del termine, con il quale di solito si esprime la convinzione che "tutto andrà bene". Non condivido un simile principio, lo considero – se espresso in modo così generico – un'illusione pericolosa. Non so come "tutto" andrà e perciò devo accettare anche la possibilità che tutto, o perlomeno la maggior parte delle cose, vada male. L'ottimismo (per come lo intendo io qui) non è quindi qualcosa di univocamente positivo ma è, piuttosto, il contrario: nella vita ho incontrato molte persone che, quando avevano la sensazione che tutto sarebbe andato bene, erano piene di euforia e brio, ma quando, pensando al futuro passavano all'opinione opposta, di solito alla prima occasione, sprofondavano di colpo in un cupo scetticismo. Il loro scetticismo (che spesso si esprimeva in forma di visioni catastrofiche) era, ovviamente, altrettanto emotivo, superficiale e selettivo del loro precedente entusiasmo: si trattava soltanto di due facce della stessa medaglia. Quando qualcuno ha bisogno dell'illusione per vivere, ciò non è un'espressione di forza, ma di debolezza, e lo dimostrano le ripercussioni su una vita siffatta.

Una fede autentica è qualcosa di incomparabilmente più profondo e misterioso di qualche emozione ottimistica (o pessimistica), e non dipende da come in un dato momento la realtà appare effettivamente. Ed è anche per tale ragione che soltanto l'uomo di fede, nel senso più profondo del termine, è in grado di vedere le cose per come sono veramente, e di non distorcerle, non avendo egli ragioni né personali, né emotive per farlo.

L'uomo privo di fede si preoccupa semplicemente di sopravvivere, per quanto possibile, comodamente e senza dolore ed è indifferente a tutto il resto. Baci da Vašek.

(Lettera di Vaclav Havel alla moglie Olga)

IL COMPITO DI OGNUNO E L'OPERA DELLA PROVVIDENZA

"(...) Nulla di tutto ciò che ci circonda mi piace" disse Frodo, "(...) Terra, aria, acqua paiono tutte maledette. Ma questo è il nostro sentiero".

"Sì, così è", disse Sam. "E noi non saremmo qui, se avessimo avuto le idee un po' più chiare prima di partire. Ma suppongo che accada spesso. Penso agli atti coraggiosi delle antiche storie e canzoni, signor Frodo, quelle ch'io chiamavo avventure. Credevo che i meravigliosi protagonisti delle leggende partissero in cerca di esse, perché le desideravano, essendo cose entusiasmanti che interrompevano la monotonia della vita, uno svago, un divertimento. Ma non accadeva così nei racconti veramente im-

portanti, in quelli che rimangono nella mente. Improvvisamente la gente si trovava coinvolta, e quello, come dite voi, era il loro sentiero. Penso che anche essi come noi ebbero molte occasioni di tornare indietro, ma non lo fecero. E se lo avessero fatto noi non lo sapremmo, perché sarebbero stati obliati. Noi sappiamo di coloro che proseguirono, e non tutti verso una felice fine, badate bene; o comunque non verso quella che i protagonisti di una storia chiamano una felice fine. Capite quel che intendo dire: tornare a casa e trovare tutto a posto, anche se un po' cambiato..., come il vecchio signor Bilbo. Ma probabilmente non sono quelle le migliori storie da ascoltare, pur essendo le migliori da vivere! Chissà in quale tipo di vicenda siamo piombati!". "Chissà!" disse Frodo. "Io lo ignoro. E così accade per ogni storia vera. Prendine una qualsiasi fra quelle che ami. Tu potresti sapere o indovinare di che genere di storia si tratta, se finisce bene o male, ma la gente che la vive non lo sa, e tu non vuoi che lo sappia". "No, signore, proprio come dite voi. Per esempio Beren, il quale mai avrebbe pensato di poter togliere il Silmaril dalla Corona Ferrea a Thangorodrim, eppure vi riuscì: e quello era un posto assai più nero e pericoloso di codesto ove ci troviamo noi. Ma certo quella era una lunga storia, al di là della felicità e della tristezza... e il Silmaril fu tramandato a Eärendil. Ma signore, non vi avevo mai pensato prima! Noi... voi avete parte della luce del Silmaril nella fiala che vi donò la Dama! Pensandoci bene, apparteniamo anche noi alla medesima storia, che continua attraverso i secoli! Non hanno dunque una fine i grandi racconti?". "No, non terminano mai i racconti" disse Frodo. "Sono i personaggi che vengono e se ne vanno, quando è terminata la loro parte. La nostra finirà più tardi... o fra breve". "Allora potremo prenderci un po' di riposo", disse Sam. Rise sarcasticamente. "Ed intendo dire proprio e soltanto riposo, signor Frodo. Intendo dire dormire, e svegliarsi pronti ad un bel lavoro mattutino in giardino. Temo che sia tutto ciò che desidero per il momento. I grandi programmi importanti non mi si confanno. Eppure mi domando se un giorno ci metteranno nelle favole e nelle canzoni. La storia la stiamo vivendo, beninteso, ma chissà se ne faranno un racconto da narrare accanto al camino, o da leggere per anni e anni in un grosso libro dai caratteri rossi e neri. E la gente dirà: *parlateci di Frodo e dell'Anello!* E poi dirà: *Sì, è una delle storie preferite. Frodo era molto coraggioso, nevero papà? Sì ragazzo mio, il più famoso degli Hobbit, ed è dir molto*". "È dir di gran lunga troppo" ribattè Frodo ridendo, un riso lungo e limpido, sgorgato dal cuore. Da quando Sauron aveva invaso la Terra di Mezzo quei luoghi non sentivano un suono così puro. A Sam parve improvvisamente che tutte le pietre fossero in ascolto e le imponenti rocce chine su di loro. Ma Frodo non vi fece caso e rise di nuovo. "Sapessi, Sam" disse, "ascoltarti mi rende felice come se la storia fosse già scritta. Ma hai dimenticato uno dei personaggi principali: Samwise, il cuor di leone. *Voglio che mi parli ancora di Sam papà. Perché nel racconto hanno messo così poco delle sue chiacchiere? È quel che mi piace, mi fa ridere. E Frodo non avrebbe fatto molta strada se non avesse avuto Sam, nevero papà?*". "Ora signor Frodo" disse Sam, "non dovrete prenderla a ridere. Io parlavo seriamente". "Anch'io" rispose Frodo. "E mi pare che stiamo andando avanti un po' troppo velocemente. Tu ed io, Sam, siamo ancora fermi nel punto peggiore della storia, ed è assai probabile che qualcuno a questo punto dica: *chiudi il libro adesso papà, non ho più voglia di leggere*".

“Forse” disse Sam, “ma io certo non direi una cosa del genere. Ciò che è passato e finito e fa parte di un lungo racconto, è assai diverso. Persino Gollum potrebbe venir bene in una favola, in ogni caso meglio che averlo accanto a sé. Dice che un tempo anche a lui piacevano molto le storie. Chissà se si prende per l’eroe o per il cattivo? Gollum!” chiamò “ti piacerebbe essere l’eroe... Ma dove diavolo si è cacciato?”

(J.R.R. Tolkien, *Il Signore degli Anelli*)

ANIME E ANIME!

Buenos Aires, 3 luglio 1936

Cari miei Figliuoli in Gesù Cristo,

La grazia di Nostro Signore e la Sua pace siano sempre con noi!

(...) Cari figli miei in Gesù Cristo, vedo tutto un passato che cade, se già, in parte, non è caduto: le basi del vecchio edificio sociale sono minate: una scossa terribile cambierà, forse presto, la faccia del mondo. Che cosa uscirà da tanta rovina? Siamo Figli della Divina Provvidenza, e non disperiamo, ma, anzi, confidiamo grandemente in Dio! Non siamo di quei catastrofici che credono il mondo finisca domani; la corruzione e il male morale sono grandi, è vero, ma ritengo, e fermamente credo, che l’ultimo a vincere sarà Iddio, e Dio vincerà in una infinita misericordia. Iddio ha sempre vinto così! (...) Ma a questa era, a questo grandioso e non più visto trionfo della Chiesa di Cristo, noi per quanto minimi, dobbiamo portare il contributo di tutta la nostra vita. Per quanto è da noi, noi dobbiamo prepararla, affrettarla, con la orazione incessante, con la penitenza, col sacrificio, e col trasfondere la nostra fede, la nostra anima specialmente, nella giovane generazione, specie di quella gioventù che è figlia del popolo, e che più necessita di religione, di moralità e di essere salvata (...).

San Luigi Orione

IN MEMORIA DI DON CIRILLO LONGO

E questa copertina sarebbe un'immagine di Pasqua?! dirà qualcuno un po' sorpreso.

Sì. E' una delle migliori immagini di Pasqua che si trovano in questo periodo.

È la foto di Don Cirillo Longo, un prete orio-nino di 95 anni, deceduto a Bergamo dopo aver contratto il coronavirus.

La foto lo ritrae poche ore prima della morte che sentiva ormai vicina. Il viso è gioioso, le braccia sono alzate in segno di vittoria, sul braccio si intravede una corona del rosario che ha appena terminato di recitare.

Le sue ultime parole sono state un'esortazione:

“Non avere paura, perché siamo tutti nelle mani di Dio. Ci vediamo di là, dite il rosario e salutatemmi tutti”.

“Ma come Don Cirillo, te ne stai andando incontro alla morte e raccomandi agli altri di non avere paura? Non dovrei essere tu ad avere paura?”

Don Cirillo non ha avuto paura della morte.

Come è possibile?

La risposta è semplice.

Perché ha creduto davvero nella Pasqua!

La parola Pasqua significa **“passaggio”**.

Ai nostri fratelli ebrei ricorda il passaggio dalla schiavitù d'Egitto alla libertà della terra promessa.

I cristiani celebrano il **passaggio dalla morte alla vita**: dalla schiavitù della morte (il più grande dei mali per l'uomo!), alla libertà della vita eterna (il più grande dei beni!).

Questa vittoria della vita sulla morte è avvenuta dapprima in Gesù che, dopo la morte in croce, il terzo giorno è risorto ed è apparso a molti testimoni.

Ma se fosse stato solo Gesù a vincere la morte e noi fossimo dei semplici spettatori di questo spettacolo unico, ahimè, la sua risurrezione ci gioverebbe a poco.

Credere nella Pasqua per un cristiano è credere che **Gesù ha sconfitto la nostra morte (non solo la sua) e ci ha aperto alla vita eterna.**

Ora comprendiamo perché Don Cirillo tende le braccia in segno di vittoria. La morte sta arrivando, ma è perdente. Vincerà la vita. **“Ci vediamo nell'al di là”**, dice con un sorriso.

Molti lo hanno conosciuto, e hanno goduto della sua amicizia cordiale.

Adesso, è un piacere additarlo come un **“maestro”** che ci insegna cosa sia la Pasqua e quale coraggio ci debba infondere.



Tutti celebriamo questa Pasqua al termine della nostra esistenza terrena.

Oggi però abbiamo un'altra **pasqua** da realizzare:

il **passaggio** dalla tenebra in cui è piombata l'umanità a causa di un virus maligno, verso la luce della vittoria sul morbo.

"Andrà tutto bene" è lo slogan che campeggia un po' dovunque ed è stato riprodotto anche da alcuni nostri ospiti.

E' un grido di fiducia. E' un incoraggiamento di cui abbiamo tutti bisogno.

Allora mi unisco anch'io: Andrà tutto bene nella presente lotta contro il virus. Saremo noi i vincitori.

Andrà tutto bene anche nel tempo della grande lotta contro la morte. Saremo noi i vincitori per merito di Gesù.

Don Pierangelo Ondei

PIÙ CHE VINCITORI!

In queste settimane di prova – nel senso biblico del termine – ci stanno lasciando, nascendo al Cielo, tanti sacerdoti orionini. Questa foto di Don Cirillo Longo, morto ieri sera, 19 marzo, alle ore 23.30, nella nostra (e "sua"!) Casa di Bergamo, in qualche modo li rappresenta tutti.

La foto è stata scattata poche ore prima della sua morte e testimonia il noto grande temperamento di Don Longo.

Ma questa foto dice al contempo qualcosa di più, dice a tutti qualcosa che va oltre il temperamento umano del singolo, divenendo un simbolo stesso sia del sacerdozio che del lavoro di tanti laici che in queste ore curano i nostri Ospiti.

La vita è un dono e va a sua volta donata. Ecco il testamento di Don Longo e di tutti i sacerdoti e suore orionini morti in queste ore: *Dov'è, o morte, la tua vittoria? Dov'è, o morte, il tuo pungiglione?*¹

Ecco il perché di quelle braccia che Don Longo alza in segno di vittoria. Ecco perché questo gesto che svela un cuore di fanciullo in un sacerdote quasi centenario è il simbolo del fondamento della nostra speranza, in queste ore di sofferenza e angoscia. Ecco perché è il simbolo della nostra vittoria.

«Chi ci separerà dunque dall'amore di Cristo? Forse la tribolazione, l'angoscia, la persecuzione, la fame, la nudità, il pericolo, la spada? Proprio come sta scritto: *Per causa tua siamo messi a morte tutto il giorno, siamo trattati come pecore da macello.* Ma in tutte queste cose noi siamo più che vincitori per virtù di colui che ci ha amati. Io sono infatti persuaso che né morte né vita, né angeli né principati, né presente né avvenire, né potenze, né altezza né profondità, né alcun'altra creatura potrà mai separarci dall'amore di Dio, in Cristo Gesù, nostro Signore»².

Quante volte in riferimento alla morte di una persona malata sentiamo il commento "non ce l'ha fatta", "è stato sconfitto dalla malattia", ecc. Se ragioniamo in questo modo il mondo è popolato da 8 miliardi di sconfitti, perché se per sconfitti intendiamo il fatto che prima o poi moriremo, sconfitti lo saremo tutti. Non vince chi di fronte al coronavirus o ad una grave malattia o ad un incidente "l'ha scampata". In questa vita vince solo chi ama.

Davide Gandini

1. 1Corinzi 15,55

2. Romani 8, 35-39

“LA FOI QUI GUÉRIT”: LE RIFLESSIONI DI JEAN-MARTIN CHARCOT SULLE GUARIGIONI MIRACOLOSE

ABSTRACT

Secondo Charcot, la faith-healing consisterebbe in uno “stato mentale” particolare, capace di intervenire sui sintomi fisici di un individuo. Essa obbedisce a determinate leggi ed è possibile ritrovarla in ogni epoca e nei più vari contesti. A questo argomento, il neurologo francese dedica un’opera, *La foi qui guérit* (tradotta in italiano con il titolo “La fede che guarisce”), cui affida la sintesi delle sue opinioni a proposito dei casi di guarigione reputati miracolosi.

1. LOURDES E I MIRACOLI

Nella seconda metà del diciannovesimo secolo, la Francia è un luogo di rinnovato fervore religioso, motivato, almeno in parte, dal moltiplicarsi delle apparizioni della Vergine Maria, in particolare a Lourdes, piccola cittadina dei Pirenei. È qui infatti che nel 1858 Bernadette Soubirous, una giovane pastorella, riferì di averla vista coi i suoi occhi. In seguito, una sorgente comparve nel luogo dell’apparizione e i primi seguaci riferirono di essere guariti da una serie di disturbi fisici. La reputazione di Lourdes si diffuse presto ben oltre i Pirenei e, nel 1873, gli Assunzionisti istituirono un pellegrinaggio nazionale annuale, che portò a Lourdes migliaia di persone, in cerca di miracoli. In breve tempo, Lourdes divenne uno dei siti di pellegrinaggio cattolico più popolari al mondo, e lo rimane tuttora. Molti dei pellegrini che avevano raggiunto il Santuario, riferivano di essere guariti a seguito di tale esperienza. Allo scopo di gestire il loro moltiplicarsi,

nel 1884 venne aperto un ufficio medico, che aveva il compito di valutare i casi di guarigione, nonché di identificare e registrare i miracoli effettivi. Erano infatti molte le persone che non superavano l'esame clinico necessario a determinare l'inspiegabilità dell'avvenuta guarigione da un punto di vista scientifico (Kempton - Garrigou, 2018). Il compito dei professionisti che operavano nel *bureau des constatations*, ancora oggi un servizio essenziale tra quelli offerti a Lourdes, è quello di ricevere le persone che affermano di essere guarite e verificare l'effettiva scomparsa dei sintomi morbosi in precedenza accusati; essi devono dunque constatare «se la guarigione sia avvenuta nei modi che la definizione teologica di “miracolo” indica come caratteristici: sia cioè improvvisa, completa e duratura» (Gallini, 1994: 84).

Gli eventi che accadevano a Lourdes sfidavano ciò che allora si sapeva sulla salute, sulla malattia e sul processo di guarigione, in un momento in cui la medicina trionfava con gli sviluppi raggiunti in nuovi campi, come la batteriologia e l'immunologia. Gran parte della medicina razionalista riteneva la fede “uno stato nervoso anomalo” (Cozzo 2011: 191), caratterizzato dalla lotta fra una “volontà che comanda” e una “ragione che resiste” (*ibidem*); in questo ambito i miracoli di Lourdes (soprattutto le visioni e le apparizioni) venivano interpretati come segnali di patologie psichiche (nevrosi, isterie, turbe cerebrali) ammantate di soprannaturalità dall'immaginazione e dall'ignoranza (Corbin 2005, citato in Cozzo 2011).

Lo psichiatra francese Jean-Martin Charcot, maestro di Sigmund Freud, aveva invece tentato di spiegare i prodigi della grotta attraverso il principio della faith-healing. Nel 1892, il “The New Review”, periodico inglese di divulgazione culturale, pubblicò un suo importante scritto dal titolo “La foi che guérit” (“La fede che guarisce”), dedicato ai fenomeni di autosuggestione e improvvisa guarigione dei pellegrini.

Tali fenomeni erano già stati indagati due decenni prima dallo psichiatra inglese Daniel Hack Tuke, ma erano tornati prepotentemente alla ribalta anche grazie al viaggio di Emile Zola a Lourdes, tra l'agosto e il settembre dello stesso anno. Se già nel '72, Zola si era interessato a Lourdes, con un articolo pubblicato su “La Cloche”, quel viaggio ebbe una grande risonanza sulla stampa dell'epoca, in quanto evocativo del livello di coinvolgimento degli intellettuali rispetto alla questione dei miracoli. Il contributo di Charcot è la risposta alla rivista inglese che aveva chiesto la sua opinione sulla guarigione di fede, proprio a seguito dell'esperienza di Zola (Gallini, 1994).

Scrive Charcot: «La domanda non è di quelle che possano lasciarmi indifferente. D'altra parte essa interessa ad ogni medico, poiché il fine essenziale della medicina consiste nella guarigione dei malati senza distinzioni riguardo al processo curativo da porre in atto. In questo ordine di idee, mi sembra che la faith-healing rappresenti l'ideale da raggiungere, poiché spesso essa agisce laddove tutti gli altri rimedi hanno fallito» (Charcot 2018: 31). Tuttavia, non è con affermazioni o negazioni senza fondamenti che si può sperare di risolvere la questione della faith-healing, fenomeno che Charcot riteneva interamente ascrivibile all'ordine scientifico, dotato di una sua logica e, in qualche modo, verificabile. La sua posizione è coerente con il tempo in cui vive e si avvicina significativamente a quella dei medici del *Lourdes Medical Bureau*, che si

sforzavano di distinguere tra normali processi di guarigione e miracoli. Emergono due tipi di narrazioni sulla guarigione e sui suoi misteri: uno radicato nella scienza, che esplora il potenziale ruolo svolto dalla suggestione; l'altro radicato nella religione e incentrato sulla fede. Eppure i due tipi di discorso non sono paralleli e tra essi è possibile rintracciare sia elementi di tensione che di contaminazione. In questa controversia tra religione e scienza, le nozioni di fede e suggestione sembrano sovrapporsi e farsi eco a vicenda (Garrigou - Kempton, 2018). Le questioni affrontate in "La foi qui guérit" non rappresentano tuttavia un interesse nuovo per Charcot, che si era posto domande su questi temi fin dall'inizio della sua carriera.

2. JEAN-MARTIN CHARCOT

Jean-Martin Charcot, neurologo all'ospedale Salpêtrière dal 1862, godeva all'epoca di grande fama. È ancora ricordato per aver individuato e descritto per la prima volta alcune malattie neurologiche, mentre gran parte della sua ricerca sull'isteria è stata a lungo trascurata, nonostante questa fosse il suo maggior ambito di interesse. La Salpêtrière rappresentò per lui un laboratorio perfetto per indagare su questa malattia, considerata all'epoca esclusivamente "femminile."

L'isteria presentava una serie di sfide per i clinici che allora vi si avvicinavano. Nonostante fosse stata prodotta in merito molta documentazione, le teorie sulla sua eziologia e sulla sua natura rimanevano contrastanti e si era giunti ad un'*impasse*. I sintomi riscontrati erano vari, spesso apparentemente casuali, non potevano essere localizzati con precisione e non erano attribuibili a lesioni fisiologiche. Di fronte a queste difficoltà, l'isteria veniva spesso percepita come una pseudo-malattia e in qualche modo respinta, proprio a causa della mancanza di prove fisiologiche. La sua resistenza alle spiegazioni scientifiche rispecchia, secondo Garrigou - Kempton (2018), lo scetticismo che circonda i miracoli; entrambe le manifestazioni incarnano i misteri dei processi corporei e lottano con la possibilità che la suggestione - o la fede - possano influenzarli.

L'interesse di Charcot per l'isteria può essere ricondotto a più ampie preoccupazioni epistemologiche che aveva affrontato nelle sue prime ricerche. Già nella sua tesi di dottorato, dal titolo "De L'Expectation en Médecine" ("Sull'aspettativa in medicina"), Charcot esplora il processo di guarigione e il corso naturale seguito da una malattia. Riprendendo Littrè, definisce l'aspettativa un metodo secondo il quale il clinico si astiene dall'intervento effettivo e osserva il decorso naturale della malattia del suo paziente. In questo senso, l'aspettativa in medicina può essere considerata una pratica passiva, contrapposta alla *medecine agissante*, o medicina attiva. Ponendo l'accento sull'osservazione del decorso naturale di una determinata malattia, questa pratica consente di approfondire i processi corporei e di concentrarsi su come il corpo umano oscilla tra gli stati di salute e malattia.

Fin dall'inizio della sua carriera Charcot mette in discussione il processo di guarigione. Il suo interesse è rivolto a comprendere i misteri della salute e della malattia, e a capire come il corpo si autoregola, passando tra questi due stati. Si chiede quali siano

i processi corporei in gioco, quale sia il ruolo del medico e delle sue cure, si domanda perché alcune malattie consentano l'autoguarigione del corpo mentre altre richiedano un intervento esterno o restino incurabili. Ma Charcot è anche fortemente interessato al ruolo della suggestione e/o della fede, tema al centro dell'opera sopra menzionata, "La foi qui guérit", in cui si propone di indagare sulle guarigioni miracolose. Il breve scritto possiede un chiaro taglio antropologico. Nella sua ricerca sulla spiegazione dei miracoli Charcot parte da un'analisi del pellegrinaggio religioso in funzione di una sua efficacia concreta sui mali dell'uomo. Nel fare questo dà piena legittimazione alla questione delle guarigioni miracolose, tema di straordinaria attualità negli anni in cui scrive. Secondo Charcot quanto avveniva a Lourdes non era falso, come invece pensavano in molti nel mondo accademico. Gli uomini di scienza non vedevano altro che superstizione o fantasie nelle guarigioni miracolose; egli liberò tali fenomeni sia dai pregiudizi che dai vincoli religiosi, che li spiegavano attraverso l'intervento divino nella storia.

Il fatto che un medico della sua fama riconoscesse la potenziale efficacia guaritrice del pellegrinaggio popolare destò non poco scalpore all'epoca, sia nel mondo accademico-scientifico, che nel mondo religioso. Charcot sosteneva che la guarigione per opera della fede, legata cioè ad un contesto di pratiche religiose che strutturano un'autosuggestione di massa, dovesse essere considerata un argomento di interesse scientifico, un campo di studio che appartiene alla scienza, a cui ogni medico dovrebbe prestare attenzione, poiché ciò che sta a cuore al medico è la guarigione, al di là del procedimento curativo messo in atto (Faldi Alberto, 2017).

3. LA FEDE CHE GUARISCE

"La foi qui guérit" è un pamphlet molto agile e ben strutturato, che affronta "l'emergenza dell'irrazionale nella società moderna" (Gallini, 1994: 91).

È appunto con questo testo che Charcot entra nel dibattito in corso sulla veridicità delle "miracolose" guarigioni di Lourdes. Rifiutando sia l'idea di un intervento soprannaturale che la negazione totale delle pratiche sacrali, sviluppa nelle pagine dell'opera una terza via interpretativa. Egli ritiene che le terapie sacrali possano in certi casi funzionare, anche molto bene, ma che la loro efficacia derivi dallo stato di intensa certezza di guarigione che ogni assetto religioso può in effetti produrre tra i suoi fedeli (Seppilli, in Charcot 2018).

Secondo Charcot, la faith-healing è una forza reale, di ordine psichica; essa e il suo esito corrispondono a una categoria precisa di atti. All'epoca in cui scrive, le leggi sottostanti la genesi e l'evoluzione del miracolo terapeutico erano abbastanza riconosciute, e gli accadimenti che rientravano sotto questa dicitura si presentavano con una connotazione sufficientemente precisa. Fin dalle prime pagine, Charcot afferma che il miracolo - la guarigione prodotta dalla fede - è un "fenomeno naturale" (Charcot, 2018: 33), verificatosi in ogni epoca, nei più svariati contesti e in religioni apparentemente anche molto dissimili. Ciò che egli definisce "miracolo" non è altro che una guarigione ottenuta con mezzi curativi che si collocano al di fuori della scienza ufficiale. I fatti mi-

racolosi, secondo l'autore, sono in primo luogo generati da una disposizione particolare della mente della persona malata, «una fiducia, una credulità, una suggestionabilità, come si dice oggi, costitutive della faith-healing» (*ibidem*).

Tuttavia, secondo Charcot, la faith-healing ha un ambito di intervento limitato. Per essere efficace può rivolgersi solo a quei casi in cui la guarigione non esiga alcun altro intervento se non questa «potenza che la mente esercita sul corpo» (*ibidem*), casi simili a quelli di cui aveva parlato nel 1872 il dottor Daniel Hack Tuke. Nell'opera "Illustrations of the influences of the mind upon the body in health and disease to elucidate the action of the imagination" Tuke, neurologo e psichiatra inglese, aveva raccolto un gran numero di casi enigmatici che sfidavano la comprensione medica¹. Il suo lavoro resta un punto di riferimento importante nella ricerca che si interessa alla relazione mente/corpo, in particolare per la sua enfasi sul ruolo giocato da elementi irrazionali nel determinare stati di benessere ma anche di malattia.

La fede, sosteneva Charcot, agisce su un numero ben delimitato di casi nervosi e non di natura propriamente organica, riconducibili alla sindrome dell'isteria. Non è stato mai riscontrato, ad esempio che essa abbia fatto ricrescere un arto in precedenza amputato. D'altro canto, tra le guarigioni miracolose, molte riguardavano le paralisi. Charcot ritiene che le tante guarigioni dalla perdita di funzionalità muscolare a cui lui stesso ed altri avevano assistito abbiano la stessa natura di quelle che Russell Reynolds (1869) aveva definito paralisi "dependent on idea". Questa nozione del resto non era nuova. Anche Brodie ne aveva parlato, già nel 1837. Gli elementi di novità, in Charcot, sono rappresentati dallo stile di "dimostrazione scientifica" e dall'aver fatto riferimento all'origine traumatica del meccanismo psichico. Egli aveva preso in esame un caso di paralisi di un arto, avvenuta a seguito di un incidente. In un primo momento, aveva riprodotto lo stesso sintomo su un altro paziente, ricorrendo all'ipnosi e a una suggestione verbale; sostituì poi quest'ultima con un colpo al braccio e si produsse lo stesso effetto. Charcot concluse che dallo stimolo locale si originava una "autosuggestione" a livello cerebrale e ritenne pertanto di aver dimostrato il "meccanismo psichico" delle paralisi istero-traumatiche (Bonomi, 2000). Le condizioni mentali richieste erano quelle dell'obnubilamento dell'io cosciente; la dissociazione della coscienza, il fatto di sottrarsi dal dominio della volontà, analogamente a come avveniva nello stato ipnotico indotto nell'esperimento, permetteva all'idea patogena di sortire i suoi effetti (*ibidem*). L'esperimento porta Charcot ad affermare che certi sintomi fisici potessero essere causati da "idee".

Ma torniamo all'opera. A questo punto, Charcot instaura un confronto tra clinica e pellegrinaggio, per poi chiedersi come esso riesca ad agire. Pur riconoscendo delle differenze dovute ai vari contesti storico-culturali, è nel pellegrinaggio che egli individua la presenza di un modello operativo relativamente fisso e costante elaborato a partire da un insieme coerente di pratiche e credenze (Gallini, 1994). Aldilà della differenza dei vari contesti culturali, tale modello operativo è dettato dalle leggi immutabili ed eterne

1. Tuke osserva e intuisce il ruolo dell'immaginazione nel causare e curare le malattie, ma non è in grado di trovare una spiegazione convincente dei fenomeni che tratta; ciò che manca alla sua comprensione è il concetto dell'inconscio di cui Freud avrebbe parlato circa venticinque anni dopo.

con cui il miracolo si manifesta: un mito di fondazione, la pratica dell'incubazione, la testimonianza degli ex-voto lasciati a dimostrazione e ringraziamento del miracolo avvenuto, una statua miracolosa, la presenza di un gruppo di persone che hanno il compito di verificare e favorire le guarigioni, e infine la presenza degli intercessori, che si recano al santuario per intercedere a favore di chi non può o non vuole spostarsi (Faldi Alberto, 2017).

Nella seconda parte dell'opera, vengono presi in esame tali elementi di determinismo. Il primo, riguarda i santuari religiosi. Simone il mago, il principe di Hohenlohe, il diacono Paride, sono solo alcuni dei taumaturghi, spesso religiosi essi stessi, che hanno fondato santuari e sulle cui tombe si sono verificati miracoli. Ciò che Charcot ritiene interessante indagare rispetto al determinismo del miracolo, non sono tanto le modalità con cui è nato il santuario ma il santuario stesso. I santuari, dice Charcot, "si somigliano un po' tutti" e identiche sono le condizioni del miracolo, attraverso le epoche. In questo senso, propone un esempio, citando l'Asclepio di Atene, il dio guaritore, presso il cui santuario, oltre alla statua miracolosa, vi sono dei preti-medici con il compito di constatare le avvenute guarigioni. In Grecia, molte persone arrivano da ogni luogo al santuario, nella speranza di guarire dalle proprie malattie. Offrono doni sull'altare e si immergono nella fontana purificatrice del tempio di Esculapio. Dopo questi atti, i pellegrini trascorrono la notte sotto i portici del tempio, momento in cui ha inizio l'incubazione durante la quale, attraverso l'autosuggestione, la faith-healing si accresce e può verificarsi (o meno) il miracolo. Un altro elemento che accomuna i santuari è la grande presenza di ex-voto, di cui sono adorni. La conclusione di Charcot è che l'azione della faith-healing "ha presentato le medesime caratteristiche in ogni epoca sotto ogni latitudine, per i pagani e i cristiani così come per i musulmani. I santuari e le pratiche propiziatorie sono analoghi. Differiscono soltanto le statue del dio guaritore, ma la mente umana, che resta sempre la stessa nelle sue principali manifestazioni le confonde in una medesima evocazione" (Charcot 2018: 38). Secondo l'autore, il determinismo di queste guarigioni e le sue leggi dovrebbero essere meglio studiati.

Nella terza sezione dell'opera, Charcot approfondisce la sua riflessione sull'attuarsi del pellegrinaggio e della guarigione. Parla in particolare della fase attraversata dalla persona malata che inizia a pensare di recarsi presso un santuario. Questo passaggio consiste in una sorta di preparazione psicologica. È nel momento stesso in cui nasce l'intenzione di recarsi presso il santuario che la faith-healing comincia a nascere e a prendere forma. La persona malata inizia a raccogliere notizie circa il luogo e le guarigioni avvenute, magari parla con qualcuno che vi è stato e che lo incita a recarvisi, similmente fanno i familiari. Si rivolge spesso anche al suo medico, il quale non toglierà al paziente questa sua speranza. È così che la faith-healing si cristallizza in idea fissa, una condizione nella quale lo stato mentale domina su quello fisico, e grazie al quale «i malati arrivano al santuario con la mente estremamente suggestionata» (Charcot 2018: 39). In questo senso, Charcot cita Barwell che, in un articolo pubblicato nel 1858 su "Lancet", sosteneva che se la mente della persona interessata dalla malattia è ferma nella forte convinzione di dover guarire, allora la persona guarirà "immancabilmente".

4. LA SIGNORINA COIRIN E IL DOTTOR FOWLER

Nella quarta e ultima parte dell'opera, Charcot riflette su quelli che sono gli effetti diretti della faith-healing. Si chiede, in particolare, quali siano le malattie per le quali questa produce effetti non soggetti a contestazione. Documenti e riproduzioni artistiche delle guarigioni miracolose avvenute presso i santuari sono di grande aiuto nel rispondere a queste domande. Di fatto, tali raffigurazioni si somigliano un po' tutte. Si tratta quasi sempre della guarigione da malattie convulsive, ma vi sono molte attestazioni anche relativamente alle nevrosi, come dimostrano vari documenti, figurativi e scritti.

Oltre a contestare la subitanità della guarigione - sostenendo che essa sia in realtà più apparente che reale, dato che ogni miracolo richiede sempre un tempo fisiologico -, Charcot restrinse il campo del potere della faith-healing, individuando alcune tipologie specifiche di mali che possono essere curati, insieme ad una certa tipologia di soggetti più predisposti. L'influenza della faith-healing si eserciterebbe principalmente su tutti quei mali di origine isterico-convulsiva, e in quelli di origine nevrotica, compresi tutti i fenomeni di paralisi, interpretati come sintomi d'isteria. Tuttavia, basandosi sui dati scientifici e coerentemente con il parere dei medici che operavano presso certi santuari, Charcot sostiene che anche alcuni tumori e ulcere possono essere suscettibili di faith-healing. In merito a questo, vi sono molti esempi, variamente sparsi nel tempo, di casi in cui la guarigione da queste patologie è avvenuta, in condizioni determinate.

Cita a tal proposito, il caso della Signorina Coirin, raccontato nel 1747 da Carrè de Montgeron. L'autore narra che nel 1716, poco più che trentenne, la signorina Coirin cadde da cavallo e svenne. Nei quaranta giorni successivi venne colta da conati di vomito misto a sangue e momenti di grande debolezza. Tre mesi dopo, il chirurgo del paese notò la presenza di una grossa ghiandola che si estendeva dalla punta del seno fin sotto l'ascella. Gli interventi messi in atto non sortirono alcun effetto e infine venne fatta diagnosi di cancro al seno. Il tumore progredì per quattro anni e alla fine, nel 1720, si decise per l'amputazione della mammella. La madre si oppose: la patologia era stata dichiarata incurabile e voleva risparmiare ulteriore dolore alla figlia, dal 1718 paralizzata su tutto il lato sinistro del corpo. La situazione rimase pertanto immutata fino all'agosto del 1731, quando la signorina Coirin si rivolse a una "virtuosa donna di Nanterre" e la incaricò di pregare per lei sulla tomba del beato Francesco di Paride, di sfiorarla con una camicia e di portarle un po' di terra presa in quel luogo. L'indomani la donna fece quanto richiesto e tornò dalla malata. Nei giorni successivi, questa indossò la camicia: sperimentò subito una sensazione di grande benessere e si rigirò da sola nel suo letto, dove era rimasta immobilizzata per anni a causa della paralisi. Dopo aver applicato la terra sul seno, dove vi era un buco ormai profondo, notò subito che quest'ultimo si seccò all'istante, cominciando a richiudersi. Nei giorni seguenti gli arti paralizzati ripresero a muoversi. La piaga del seno si cicatrizzò del tutto alla fine del mese. Il miracolo era dunque compiuto.

Charcot sostiene che l'interpretazione di questi elementi avrebbe creato molte difficoltà anni prima. Anche se la natura isterica della paralisi e il fatto che essa si accompagnasse spesso ad atrofia muscolare era stata dimostrata, come spiegare quanto

accaduto al cancro al seno? Anche in questo caso, secondo l'autore, si tratta di una manifestazione isterica; più precisamente, la signorina Coirin presentava "fenomeni di edema isterico" in grado di causare cancrene cutanee del tipo di quelle che avevano distrutto il seno della malata. Per rafforzare la sua posizione, Charcot cita un articolo uscito nel febbraio del 1780 sulla rivista "Medical Record", in cui il dottor Fowler raccontava i casi di otto pazienti isteriche con tumore al seno, che egli sottopose a trattamenti centrati sull'elemento psichico, andando contro i vari chirurghi che invece avevano suggerito l'amputazione dell'organo. I tumori scomparvero. A partire da questi casi, Charcot sostiene che approfondendo l'analisi dei fatti è possibile mettere in evidenza le leggi cui la faith-healing obbedisce. Dice di aver visto coi propri occhi malati che tornavano dai pellegrinaggi verso santuari presso i quali si erano recati col suo consenso - «non avendo potuto io stesso ispirare in loro la faith-healing» (Charcot 2018: 51) - e assicura di aver assistito alla scomparsa graduale di quelle "stimate" che possono permanere a seguito della guarigione dalla paralisi che li aveva colpiti.

5. RIFLESSIONI CONCLUSIVE

Nel testo, la guarigione viene presa in esame come «istituto culturale preposto alla costruzione di un'esperienza simbolica efficace» (Gallini, 1994: 92). "La foi qui guérit" merita sicuramente una rilettura, in quanto nelle sue pagine si tenta - probabilmente per la prima volta - un'analisi del pellegrinaggio religioso in funzione di una sua efficacia concreta sui mali dell'uomo, dando così piena legittimazione alla dibattuta questione delle guarigioni miracolose.

Assumendo il pellegrinaggio come "istituto di guarigione", Charcot individua una forza psichica capace "di intervenire sulla materia organica di un individuo" (Gallini, 1998a: 179) ma non di superare certi limiti imposti dalle leggi di natura, come la ricrescita di arti amputati o di organi menomati. Egli ritiene che la faith-healing, per esercitarsi, «abbia bisogno di soggetti speciali e di malattie speciali, cioè quelle suscettibili di ricevere l'influenza che la mente possiede sul corpo» (Charcot 2018: 51). Questa influenza, secondo l'autore, è abbastanza efficace per curare malattie che fino ad allora venivano ritenute incurabili in quanto se ne ignorava la vera natura. Tuttavia egli resta convinto del fatto che solo l'atto di fede e la credenza nell'"azione magica" del miracolo porti alla guarigione.

Lo studio di Charcot non aveva fini prettamente accademici e teorici. Il suo scopo era eminentemente pratico: ciò che voleva fare era studiare i meccanismi terapeutici messi in atto dal contesto religioso. Per questo, in varie occasioni, esortò i suoi pazienti a recarsi in pellegrinaggio presso i santuari cristiani. La concezione di Charcot rispetto a come tale terapia agisca è di tipo contestuale; la guarigione religiosa è resa possibile tramite la "messa in opera" di un contesto ricco di spessore emotivo-simbolico, un immaginario collettivo che si sedimenta sull'ambiente (Faldi Alberto, 2017). Il pellegrinaggio, in particolare, è concepito come un evento ricco di aspettativa e passioni, «come potente operatore di un itinerario suggestivo, che può culminare anche in un esito positivo, producendo l'effetto desiderato» (Gallini, 1998b: 208).

Come scrive il grande antropologo Tullio Seppilli, nella sua ampia e approfondita introduzione alla traduzione italiana dell'opera, "La foi que guèrit brilla come uno studio fondamentale sugli effetti trasformativi della religione sul corpo umano, ed è questa, in fondo la lezione ancora attuale di Charcot" (Seppilli in Charcot 2019: 25).

BIBLIOGRAFIA

- Barwell, R. (1858). On a case of "hysterical paralysis of the hand", *The Lancet*, 72(1835), 462.
- Bonomi, C. (2000). La psicologizzazione del trauma. Nascita e tramonto della diagnosi di "nevrosi traumatica" (1870 - 1920 ca.), *Teoria & Modelli*, 5 (1-2), 125-161.
- Charcot J.M.(2019 [1897]). *La fede che guarisce*. Pisa: Edizioni ETS.
- Corbin, A. (2005). L'emprise de la religion. In A. Corbin, J. J. Courtine, Vigarello G. (a cura di) *Histoire du corps, II: De la Révolution à la Grande Guerre*, pp. 51-83, Paris: Seuil.
- Cozzo, P. (2011). Miracoli estremi. Prodigii accrescitivi e ricompositivi nell'Europa di età moderna pp. 189-214. In Scotto D. (a cura di) *Del visibile credere. Pellegrinaggi, santuari, miracoli, reliquie*. Firenze: Leo Olschki.
- Gallini, C. (1994). *Lourdes e la medicalizzazione del miracolo*, *La Ricerca Folklorica*, 29, 83-94.
- Gallini, C. (1998a). *Il miracolo e la sua prova. Un etnologo a Lourdes*. Napoli: Liguori.
- Gallini, C. (1998b). Lourdes e il discorso medico. In V. Lanternari e M.L. Ciminelli (a cura di), *Medicina, Magia, Religione, Valori. Dall'antropologia all'etnopsichiatria, vol. II*, pp. 191-208. Napoli: Liguori Editore.
- Garrigou-Kempton, E. (2018). Writing Lourdes. Faith, Miracles, and the Elaboration of an Official Story, *Diegesis*, 7(2), 1-18.
- Reynolds, R. (1869). Remarks on paralysis, and other disorders of motion and sensation, dependent on idea. *British Medical Journal*, 2, 483-485.
- Tuke, D.H. (1872). *Illustrations of the influences of the mind upon the body in health and disease to elucidate the action of the imagination*. London: Churchill.

di Erik W. Carter, *Vanderbilt University*

(Traduzione dall'inglese di Roberto Franchini)¹

UN LUOGO PER APPARTENERE: LA RICERCA ALL'INTERSEZIONE TRA FEDE E DISABILITÀ

ABSTRACT

Da diverse prospettive, i sistemi di servizio e le organizzazioni ecclesiali sono chiamate a sostenere le persone con disturbi del neurosviluppo nel crescere insieme ad altri nella comunità. L'articolo sottolinea un set di indicatori che possono contribuire alla dimensione dell'appartenenza in una comunità di fede.

Per le persone con disabilità e le loro famiglie, il senso di connessione e di appartenenza che può emergere da questi indicatori può contribuire alla propria crescita nella fede e nella vita.

Per le organizzazioni ecclesiali impegnate nel promuovere l'appartenenza in questo ambito, le relazioni e la fede che incontrano nelle persone con disabilità può contribuire alla loro crescita come comunità.

La disabilità è una componente naturale dell'esperienza umana e in nessun modo diminuisce il diritto della persona a partecipare alla vita sociale e a contribuire ad essa. Questa semplice affermazione - che si poggia su un presupposto sia empirico che teologico - è coerente con un'innumerabile quantità di leggi che si focalizzano sulle persone con disturbi del neurosviluppo. Con essa si afferma che essere parte di una comunità è decisivo per la pienezza esistenziale di ogni persona. Inoltre, essa si

1. Il presente contributo è la traduzione italiana dell'articolo "A place of belonging: Research at the intersection of faith and disability", pubblicato nel 2016 sulla rivista *Review & Expositor* (vol. 113 n. 2), 167-180.

configura come un chiaro appello rivolto al sistema dei servizi a fornire alle persone con disabilità assistenza, sostegni e opportunità per partecipare in modo tangibile a tutti gli aspetti della vita comunitaria. Quando è ben progettata e dispiegata, la rete dei servizi e delle istituzioni lotta per mettere le persone con disabilità nella migliore posizione per dare il meglio di sé insieme agli altri all'interno della comunità.

Le organizzazioni ecclesiali sono chiamate ad essere luoghi di accoglienza, appartenenza e partecipazione per le persone con disabilità e le loro famiglie. Questa ulteriore semplice dichiarazione - che si poggia su un presupposto sia empirico che teologico - è dichiarata in più di un centinaio di dichiarazioni e di *position statements* pubblicate da varie associazioni e movimenti religiosi negli ultimi anni (Carter, 2007). Con essa, si afferma che la presenza e la partecipazione di persone con disabilità è vitale per la pienezza di ogni comunità di fede. Inoltre, essa dà per implicito che ogni comunità di fede è incompleta senza il dono della fede di coloro che hanno una disabilità. Quando le organizzazioni ecclesiali sono propositive e centrate sulla persona, mettono in campo ogni sforzo per far sì che persone con e senza disabilità interagiscano in modo reciprocamente fruttuoso.

Queste due distinte prospettive convergono nel porre un appello molto forte sul bisogno di sostenere le persone con disabilità e le loro famiglie in tutti gli aspetti della loro vita, compreso l'aspetto spirituale. Tuttavia, l'esperienza quotidiana delle comunità di fede rimane spesso ancora distante per troppe persone con disturbi del neurosviluppo. A prescindere dalla tipologia di ambito - educativo, professionale, abitativo o ricreativo - le esperienze di vita maggiormente desiderate dalle persone con disabilità si realizzano di rado, oppure in modo inconsistente (Hewitt et al., 2015; Newman et al., 2011). Questo è vero anche nell'ambito del coinvolgimento spirituale e religioso. Numerosi studi sostengono che la fede e il senso di appartenenza ad una comunità abbiano un significato importante nella vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie (Ault, 2010; Boehm et al., 2015; Liu et al., 2014; Poston et al., 2004; Treloar, 2002). È risultato ad esempio che gli americani con o senza disabilità, nella la stessa percentuale, considerano la fede come un aspetto importante nelle loro vite (National Organisation on Disability, 2004). Tuttavia, l'inclusione di persone con disturbi del neurosviluppo nelle comunità di fede degli Stati Uniti rimane disomogenea, e molte organizzazioni fanno ancora fatica a concepire quei cambiamenti che dovrebbero essere conseguiti per accogliere al meglio questo segmento della loro popolazione.

Lo scopo del presente articolo è di condurre una rassegna delle recenti ricerche che si sono focalizzate sull'intersezione tra fede e disabilità. La rassegna è organizzata in una concezione multidimensionale del concetto di appartenenza ad una comunità di fede (Carter et al., 2016a). Dieci dimensioni dell'appartenenza saranno evidenziate nella loro correlazione con l'inclusione delle persone con disabilità e delle loro famiglie, sintetizzando la ricerca disponibile per ciascuna di queste dimensioni e sottolineandone le implicazioni per le comunità di fede. Lo studio offre una prospettiva empirica su

questo argomento, con lo scopo di comprendere quanto e come le comunità stanno rispondendo a questo appello e, allo stesso tempo, di ispirare le comunità stesse nel trovare nuove vie per accogliere e includere più pienamente le persone con disabilità dentro le relazioni e le attività che intessono la vita comunitaria.

GLI INDICATORI DELL'APPARTENENZA

Insieme ai miei colleghi, ho di recente completato una ricerca su larga scala con metodi di indagine multipli, focalizzata sull'intersezione tra fede, pienezza esistenziale e disabilità. Attraverso una serie di interviste in profondità, questionari, valutazioni e rassegne di letteratura centrate sull'esperienza di giovani e giovani adulti con disabilità e delle loro famiglie, abbiamo cercato di capire l'importanza della fede e del contributo che essa dà alla qualità di vita. Di particolare interesse per noi era la questione sul significato attribuito da parte dei giovani e dei loro familiari all'essere veramente parte della loro comunità di fede, sperimentando un senso di appartenenza alla loro Chiesa. L'indagine sull'inclusione nella Chiesa tende ad essere limitata in due modi: primo, i giovani tendono a concepire l'inclusione come un costrutto primariamente legato ad un luogo fisico. Questa interpretazione agisce come una lente distorcente, che trascura la centralità delle relazioni, che possono essere deboli o persino assenti anche se le persone con disabilità frequentano il medesimo spazio (Webster e Carter, 2007). In secondo luogo, i giovani non pongono il punto di vista personale delle persone con disabilità e delle loro famiglie come prospettiva privilegiata dell'indagine. Questa omissione può inavvertitamente condurre le comunità ad adottare pratiche che in definitiva non consentono alle persone di sentirsi accolte e valorizzate. Nella nostra indagine, abbiamo cercato di imparare dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie quali sono i diversi indicatori dell'inclusione, e di sollecitare le loro opinioni sulle modalità attraverso le quali le comunità possono tradurli nella pratica.

Attraverso una cinquantina di interviste, abbiamo ascoltato le persone con disabilità e i loro genitori, cercando di cogliere come esse raccontano le diverse dimensioni dell'appartenenza. Aggregando i dati, i temi emergenti forniscono chiare indicazioni sugli indicatori che riflettono in profondità l'esperienza di "essere-in-relazione" dentro una comunità. Essere presenti, invitati, accolti, conosciuti, accettati, supportati, essere oggetto di cura e di attenzione, di amicizia, essere d'aiuto ed essere amati - tutti questi aspetti sono stati considerati dai partecipanti come descrittivi di cosa significhi essere realmente inclusi in una comunità di fede. Sebbene queste dieci dimensioni dell'appartenenza non siano probabilmente né esaustive né universali, possono essere d'aiuto come stimolo per la riflessione delle comunità e delle confessioni di fede rispetto a come diventare maggiormente inclusive. Nel presente articolo ho incluso un adattamento di questa cornice concettuale per renderla adatta a organizzare la ricerca disponibile e a sottolineare gli aspetti chiave che necessitano di futura considerazione.

Sebbene il costrutto dell'appartenenza abbia una probabile rilevanza anche per persone senza disabilità o con altri tipi di disabilità (ad esempio, fisica o sensoriale), questo articolo si focalizza in particolare sull'esperienza di coloro che presentano disabilità intellettive ed evolutive. Questi bambini e adulti sono spesso conosciuti attraverso etichette come "sindrome di Down", "autismo", etc. Negli Stati Uniti, circa un milione di studenti ricevono sostegni speciali per queste forme di disabilità (US Department of Education, 2016). Inoltre, tra l'1 e il 3% degli abitanti di città, regioni e stati - qualcosa come sette milioni di americani - hanno una qualche forma di disabilità intellettiva e dello sviluppo. La disabilità, dunque, è un elemento naturale dell'esperienza umana. Il presente articolo lancia un appello alle organizzazioni ecclesiali perché evitino di definire le loro comunità in modo troppo approssimativo.

Essere presenti

L'appartenenza inizia con l'essere presenti. Quando le persone con disabilità e le loro famiglie non sono coinvolte nell'adorazione, nelle attività formative, nelle opportunità di aggregazione e in tutti gli altri aspetti della vita di comunità, le occasioni di relazione e il senso di connessione rimangono per loro esperienze inaccessibili. È davvero difficile sentirsi parte di una comunità quando si vive al margine di essa. Così, non sorprende che molte discussioni recenti riguardo all'inclusione si siano focalizzate sull'aumento della presenza fisica delle persone con disabilità dentro i luoghi di culto.

La ricerca restituisce un quadro di debole e sporadico coinvolgimento. Ad esempio, Carter, Kleinert e colleghi (2015) hanno esaminato l'esperienza comunitaria di oltre dodicimila adulti con disabilità intellettiva che sono destinatari di servizi e sostegni pubblici. Meno della metà di questi adulti affermano di aver partecipato ad una forma di servizio religioso nel mese precedente. Inoltre, il loro coinvolgimento in attività legate a comunità religiose è risultato essere meno frequente rispetto alla partecipazione ad altre attività comunitarie come lo shopping, il mangiar fuori e lo sport. Questo dato è coerente con i risultati ottenuti dalla National Health and Nutrition Examination-Survey-III (Gillum e Trulear, 2008): meno di un terzo degli adulti tra i 20 e i 59 anni con disabilità motoria ha dichiarato di aver frequentato un evento religioso almeno settimanalmente. Altri studi meno recenti e su piccola scala hanno mostrato risultati simili¹. Le persone con disturbi del neurosviluppo sono coinvolte nelle comunità di fede, ma spesso non in modo ampio e significativo.

Tra i pochi studi che hanno comparato il coinvolgimento religioso delle persone con e senza disabilità, emerge un chiaro gap di partecipazione. Per esempio, l'indagine della Fondazione Kessler (2010) ha rivelato che il 45% dei rispondenti con una disabilità grave ha affermato di aver frequentato un luogo di culto almeno mensilmente; il 57% delle persone senza disabilità ha avuto lo stesso livello di coinvolgimento. Nell'ana-

1. Cfr. McNair e Smith, 2000; Minton e Dodder, 2003; Orsmond et al., 2004.

lisi condotta con il Civic Engagement Supplement nell'ambito del Current Population Survey (2015) Brucker ha constatato che l'11,8% degli adulti con disabilità intellettiva ha partecipato nell'ultimo anno ad attività delle comunità di fede ulteriori rispetto a quelle relative al culto. In questa rassegna di studi viene affrontata, anche se non in modo analitico, la questione di cosa esattamente contribuisce all'assenza di persone che desiderano essere attive nelle loro comunità di fede. Barriere architettoniche, questioni relative alla sicurezza, attitudini e approcci sono stati tutti citati come elementi salienti, che meritano ulteriore indagine.

Essere invitati

Un invito, piuttosto che un generico annuncio, di solito precede la presenza. Non è insolito ascoltare leader delle organizzazioni religiose esprimere un po' di confusione riguardo all'assenza delle persone con disabilità dalle loro comunità: potrebbero inavvertitamente concludere che nessuna persona con disabilità risiede nel loro territorio, o che se vi risiedono, non hanno interesse a partecipare alla vita religiosa. Molti annunci riguardanti le attività delle organizzazioni religiose - attraverso i siti web, i social, i volantini e altre forme di pubblicità - potrebbero non raggiungere le persone con disabilità moderata e grave. Ad esempio, più di 630.000 adulti con disturbi del neurosviluppo negli Stati Uniti vivono in residenze e gruppi appartamento, lontano dalle loro famiglie (Braddock, 2015). Questo particolare segmento della comunità, che spesso si affida agli operatori come fonte delle informazioni, potrebbe non essere raggiunta dai tentativi ordinari di comunicazione che le organizzazioni ecclesiali mettono in campo. Inoltre, molte persone - a prescindere dal fatto che abbiano o non abbiano una disabilità - giungono per la prima volta a partecipare ad un evento di comunità non attraverso un annuncio, ma perché hanno ricevuto un invito personale (Rainer, 2003). Dunque, se la vita dei membri di una comunità non si interseca con quelle delle persone con disabilità al lavoro, a scuola o nel vicinato - o se questi membri hanno attitudini sfavorevoli nei confronti delle persone con disabilità - queste forme di invito personale non giungono, se non raramente.

Allo stesso modo, molti annunci che riguardano l'accoglienza nelle comunità di fede potrebbero non risuonare positivamente per le famiglie che sono state escluse nel passato. Nella letteratura scientifica e nei social sono numerosissimi gli esempi di genitori ai quali è stato chiesto di abbandonare la loro comunità a causa del loro figlio o figlia con disabilità (Jacobson, 2010; Speraw, 2006). Gaventa ha raccontato l'esperienza di alcune madri rispetto al numero di comunità che avevano chiesto alle loro famiglie di abbandonare - una madre ne ha contate tredici, un'altra diciassette (Gaventa, 2014). Questa tipologia di famiglie potrebbe aver bisogno di assicurazioni aggiuntive sul fatto che la comunità che le sta invitando è differente, che il proclama "ognuno è accolto" influenza davvero le sue pratiche, risultando qualcosa di più che un'esortazione. Gli inviti personali forniscono la base sulla quale possono essere formulate ulteriori rassicurazioni. La strada per l'appartenenza potrebbe richiedere nuove modalità e forme di invito.

Essere accolti

L'accoglienza si sperimenta attraverso incontri di carattere personale. La situazione delle persone cambia in meglio, dall'essere semplicemente presenti ad essere attivamente coinvolti nella relazione con gli altri, all'interno della comunità. Quando le persone con disabilità e le loro famiglie arrivano in una comunità per la prima volta, comunque, non si può presumere che sperimentino una calorosa accoglienza (né lo si può per chiunque altro). Sebbene le attitudini sociali verso la disabilità siano migliorate negli ultimi decenni (Scior, 2011; Siperstein et al., 2007), la riluttanza e l'incertezza che molte persone ancora avvertono nel confrontarsi e trascorrere tempo con persone con disabilità esiste anche all'interno delle comunità ecclesiali. Quando le persone rimangono sconosciute, trascurate o ignorate dentro una comunità, presto smettono di andarci. Alcuni studi qualitativi ed altri resoconti pubblici hanno sottolineato i modi attraverso i quali le persone con disabilità e le loro famiglie se ne sono andate dalle chiese sentendosi molto più feriti che accolti (Jacober, 2010; Hanlon, 2013; Richardson-Stoneman, 2015; Speraw, 2006). Le attitudini e le azioni che contribuiscono a questa forma di offesa possono essere sia involontarie che esplicite. Comunque, l'inevitabile conseguenza è che le persone, quando si sentono non accolte, solitamente decidono di non ritornare. Ault, Collins e Carter (2013) hanno riscontrato che all'incirca un terzo dei genitori (32%) affermava di aver cambiato il loro luogo di culto a causa del fatto che il loro figlio con disabilità non era stato accolto o incluso.

Un'accoglienza significativa è contraddistinta sia dall'intenzionalità che dall'autenticità. Essa comunica che qualcuno è accettato e accolto volentieri. Accogliere le persone con disabilità e le loro famiglie non è un'iniziativa completamente differente rispetto a quanto si fa per estendere l'accoglienza a chiunque altro. Il principale requisito non è la competenza o l'esperienza nel campo della disabilità, ma una cortesia e una cordialità piuttosto ordinaria. In qualche caso, i membri delle comunità potrebbero sentirsi più fiduciosi nell'estendere la loro accoglienza quando ricevono qualche forma di consulenza sulla categoria della disabilità e su come adottare un linguaggio centrato sulla persona (Collins-Ault, 2013). Potrebbero anche essere necessarie informazioni più specifiche su come relazionarsi con persone che hanno un disturbo grave della comunicazione, che si comportano in modo inusuale, o che hanno un elevato bisogno di sostegni. Ad ogni modo, un'ospitalità generosa nei confronti delle persone con disabilità è già insita nelle capacità di qualunque membro della comunità.

Essere conosciuti

Sebbene i cristiani siano chiamati ad accogliere lo straniero (Pohl, 2005), lo straniero non dovrebbe rimanere tale molto a lungo. Quando le interazioni sporadiche evolvono in forme più consolidate, tra le persone può crearsi una connessione più profonda. Inoltre, quando le brevi interazioni sulle banalità lasciano spazio a conversazioni più sostanziali, in cui si condividono temi profondi, le persone con disa-

bilità e le loro famiglie possono diventare realmente conosciute. L'essere conosciuti segna la differenza tra "essere presenti" e "avere una presenza" (Granzen, 2005). È abbastanza possibile frequentare gli stessi spazi con dozzine o centinaia di altre persone, settimana dopo settimana, e non sentirsi mai conosciuti. All'interno delle comunità di fede, le persone con disturbi del neurosviluppo sono particolarmente a rischio di essere conosciute materialmente, ma non personalmente. I membri della comunità che investono il loro tempo nel conoscere le persone con questa etichetta spesso scoprono che, non appena si condivide un'esperienza di vita, molti pregiudizi vengono presto ribaltati.

Se conoscere bene gli altri è un importante aspetto dell'appartenenza, è allo stesso modo importante *come* le persone sono conosciute. Molte persone con disabilità intellettiva e dello sviluppo sono conosciute in primo luogo e soprattutto per la loro diagnosi, piuttosto che per il loro nome – per il loro deficit, piuttosto che per la loro forza e il loro dono. Ad esempio, tutte le persone della comunità potrebbero conoscere quel giovane con sindrome di Down, ma poche lo conoscono come Giovanni, un ragazzo con un cuore docile, che ama Dio e ha una passione per i Lakers. Sebbene i sistemi professionali tendano a categorizzare le persone in termini diagnostici, le comunità dovrebbero evitare di farlo e, al contrario, tentare di conoscere le persone con disabilità in un modo personale. Nel loro studio, Carter, Boehm e colleghi (2015) sottolineano la necessità di adottare una prospettiva alternativa, tesa a conoscere i punti di forza del carattere dei giovani con disturbi del neurosviluppo. Essi hanno riscontrato che i genitori sono prontamente in grado di descrivere i loro figli e figlie come persone in possesso di qualità quali la gentilezza, l'empatia, l'umorismo, la gratitudine, l'ottimismo, il perdono e il coraggio. Queste descrizioni offrono un potente contrappunto alla visione prevalente centrata sul deficit. Inoltre, ricordano alle comunità l'importanza di vedere le persone con disabilità anche dal punto di vista del contributo e del dono che possono dare. Le persone dovrebbero essere conosciute per molti più aspetti di quelli che sono i loro problemi.

Essere accettati

L'accoglienza passa spesso attraverso l'essere conosciuti. Lo stigma associato alla disabilità è ampio e di lunga durata (Werner, 2015). Sebbene in tutto il mondo siano stati fatti considerevoli sforzi per diminuire gli stereotipi, i pregiudizi e le discriminazioni, le persone con disturbi del neurosviluppo combattono ancora per trovare accoglienza. Questa battaglia ha luogo fuori e dentro le comunità di fede. Tra i genitori che abbiamo intervistato (Carter et al., 2016b), l'accoglienza risultava evidente quando il loro figlio o la loro figlia erano conosciuti e accolti per quello che erano - come qualcuno con disabilità ma soprattutto come persone. I genitori raccontano di come i loro figli sono stati accolti senza condizioni, trattati in modo familiare e inclusi in ogni aspetto della vita di comunità.

Sebbene la ricerca sull'inclusione scolastica e lavorativa sia estesa, pochi studi si sono soffermati direttamente sulla visione della disabilità da parte delle comunità di fede. Carter e collaboratori (2015) hanno chiesto ai genitori di condividere il loro punto di vista su quanto le loro comunità sono accoglienti nei confronti dei loro figli con disabilità intellettiva o autismo. Più della metà (55%) afferma con decisione che i leader della comunità accolgono i loro bambini; leggermente meno della metà (48%) dichiara che lo stesso fanno gli altri membri. Sebbene una grande varietà di fattori possano influenzare le attitudini, il trascorrere del tempo insieme e la conoscenza reciproca possono esercitare il più grande potere di influenza sull'accoglienza (Scior-Werner, 2015). Le comunità spesso intraprendono iniziative formali di sensibilizzazione (ad esempio, "la domenica della disabilità", momenti di catechesi sul tema) come via istituzionale per favorire una più ampia accoglienza. Comunque, il coinvolgimento personale nella vita degli altri è una modalità molto più promettente di cambiamento di prospettiva. Il potere del contatto personale sottolinea l'importanza di ridurre al minimo i programmi separati per le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, in quanto essi possono inavvertitamente rafforzare la percezione della differenza, limitando l'attuarsi di modalità più personalizzate dell'incontro con gli altri.

Essere supportati

La partecipazione è resa possibile anche dalla presenza di sostegni personalizzati. I leader delle comunità desiderano che tutti i loro membri siano supportati in tutti gli aspetti della vita di comunità. La maggior parte delle organizzazioni ecclesiali prendono misure per assicurare che chiunque voglia essere coinvolto nella loro chiesa sia messo in grado di farlo, sia con la disponibilità di babysitter che di servizi di trasporto, oppure ancora attraverso il sostegno finanziario e l'inserimento in piccoli gruppi. I sostegni ordinari che le comunità forniscono a ogni membro potrebbero essere estesi alle famiglie colpite dalla disabilità. Allo stesso tempo, le persone con disturbi del neurosviluppo e le loro famiglie spesso beneficiano di sostegni aggiuntivi, che possono variare per scopo, intensità e personalizzazione. Ad esempio, alcuni bambini e adulti con disabilità hanno importanti problemi di comunicazione, che richiedono creatività sulle modalità attraverso le quali possono partecipare al culto, alla catechesi e alle attività sociali. Altri hanno disturbi del comportamento che necessitano un piano di sostegno complesso e proattivo. Molti hanno difficoltà cognitive che richiedono l'attivazione di aiuti e adattamenti per renderli in grado di partecipare in modo attivo e significativo. Per molte famiglie, l'offerta di sostegni ulteriori rispetto a quelli ordinari è importante per essere - e sentirsi - parte di una comunità.

Che tipo di sostegni possono essere maggiormente utili per queste famiglie? Carter e collaboratori (2016b) hanno analizzato fino a che punto le famiglie di giovani e giovani adulti con disabilità e/o autismo trovano utili quattordici tipologie di sostegni. Come è visibile nella prima colonna della figura 1, più della metà dei

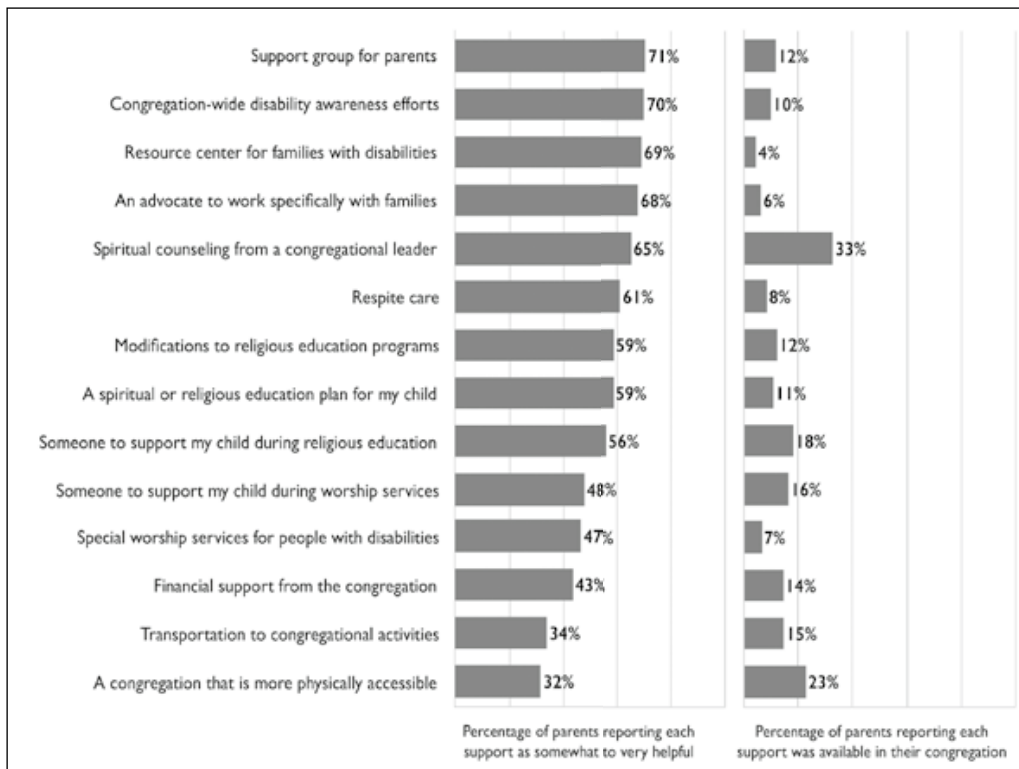


Fig. 1 Punto di vista dei familiari riguardo alla disponibilità e all'utilità dei sostegni offerti dalle comunità ecclesiali.

genitori ha indicato che i seguenti supporti rappresentano per loro qualcosa di davvero utile: gruppi di aiuto per genitori, campagne di sensibilizzazione della comunità, risorse per le famiglie, un avvocato della comunità che lavora specificamente per loro, assistenza di supporto, guida spirituale dei sacerdoti, adattamenti dei programmi di catechesi, un piano personalizzato di catechesi per i loro figli o qualcuno che li affianchi e sostenga durante i momenti di culto. Altri sostegni - come l'organizzazione di momenti speciali di culto, il sostegno finanziario o il miglioramento dell'accessibilità degli spazi della comunità - hanno ricevuto un minor apprezzamento. Sebbene gli aspetti architettonici (ad esempio, scale, porte accessibili, ascensori a norma) e i programmi di catechesi speciale (come classi separate o specifici momenti di culto) siano spesso enfatizzati nei discorsi sui servizi da fornire alle persone con disabilità (Amado et al., 2012; Herzog, 2006), è significativo che per i genitori risultino decisamente prioritari altri aspetti, come le iniziative di sensibilizzazione e l'organizzazione di sostegni all'interno delle normali attività comunitarie (Ault et al., 2013).

Come mostrato invece nella colonna 2 della figura 1, si evidenzia un consistente divario tra la quantità di sostegni offerti dalle comunità negli ambiti ritenuti impor-

tanti dalle famiglie. Per tutte le tipologie di sostegni, un'ampia maggioranza delle famiglie (tra il 67 e il 96%) ha indicato che tali supporti non erano ordinariamente disponibili dentro la loro comunità. Inoltre, quasi metà delle organizzazioni ecclesiali non è risultata in possesso di alcuna forma di sostegno. Nel divario tra le due colonne si apre lo spazio per importanti opportunità: per essere luoghi di appartenenza, le organizzazioni ecclesiali devono ancora impegnarsi, così da poter fornire la gamma di sostegni di cui le persone hanno bisogno per essere attivamente coinvolte in tutti gli aspetti della vita comunitaria.

Essere oggetto di cura

Le comunità vitali sono contraddistinte dal prendersi cura reciproco. Esse conoscono i bisogni spirituali, emotivi e materiali dei loro membri e cercano di averne cura. Per le persone con disturbi del neurosviluppo e le loro famiglie, è risultato che queste forme di cura contribuiscono significativamente al loro benessere e all'aumento della loro Qualità di Vita (Biggs e Carter, 2016; Boehm et al., 2015; Poston e Turnbull, 2004). Le famiglie sottolineano l'importanza sia di sostegni specifici, relativi alla disabilità, che di sostegni generici, che le comunità organizzano per tutte le famiglie. L'offerta di cure rappresenta un importante strumento per mettersi al servizio delle persone con disabilità.

Partiamo dai bisogni spirituali. In una ricerca condotta vent'anni fa che coinvolgeva 223 genitori di bambini con disturbi del neurosviluppo, Herman e Thompson (1995) rilevarono che quasi la metà (44%) dei genitori affermavano di non disporre di supporto dai leader delle loro organizzazioni religiose. Più di recente, abbiamo scoperto che il 67% dei genitori dichiara che nelle loro comunità non era disponibile la guida spirituale dei pastori (cfr. fig. 1). Per contrastare questo fenomeno, i seminari sono chiamati a formare i futuri sacerdoti sulle competenze e l'impegno necessari per servire le persone con disabilità (Annandale e Carter, 2014; ATSDT, 2008). Venendo ai sostegni personali, meno del 10% delle comunità offre forme di sollievo per le famiglie (Carter et al., 2016b; Woolever e Bruce, 2002). In contrasto, sta emergendo una nuova generazione di ministri, in grado di offrire ai genitori opportunità di spendere tempo tra loro o di coltivare i propri interessi e bisogni, mentre il loro figlio o figlia trascorre il suo tempo con i membri della comunità.

Queste forme di cura si estendono anche al di là delle mura della comunità (Carter, 2011). Ad esempio, il livello di disoccupazione delle persone con disabilità è rimasto per decenni intorno all'85-90% (Butterworth e Winsor, 2014). Per affrontare questa situazione, le comunità di quattro stati stanno investendo il loro tempo per conoscere le passioni e i punti di forza dei loro membri con disabilità, per poi entrare in contatto con le reti sociali dentro il loro territorio e individuare un lavoro per il quale questi talenti possano essere necessari (Nord et al., 2014). Negli Stati Uniti, più di un milione di persone con disturbi del neurosviluppo abita con genitori anziani, e più di

300.000 vivono in gruppi appartamento o in organizzazioni più grandi (Hewitt, 2015). Per reagire a questa situazione, molti seminari stanno sviluppando forme inclusive di vita comunitaria (cfr. www.friendshiphousepartners.com) e alcune organizzazioni ecclesiali stanno mettendo a punto soluzioni residenziali confessionali. Inoltre, quasi un terzo dei bambini con disabilità vive in condizioni di povertà (Parish et al., 2010). Per contrastare questa situazione, alcune organizzazioni ecclesiali stanno mettendo a punto iniziative per andare incontro ai bisogni materiali e finanziari delle famiglie di bambini con bisogno elevato di sostegni (Carter et al., 2016b).

Una parola di cautela va qui aggiunta. La storia della disabilità è piena di esempi di cure rivolte con le migliori intenzioni ma offerte in modalità che hanno ferito le persone a cui erano indirizzate. Ciò che a una persona può sembrare un modo di “farsi prossimo”, l'altra può percepirlo come paternalismo. Pertanto, come in tutti gli ambiti che stiamo descrivendo, è importante evitare preconcetti circa i bisogni delle persone o delle loro famiglie. Al contrario, l'approccio corretto è scoprire ciò che le persone desiderano con informazioni di prima mano.

Entrare in amicizia

Siamo fatti per la relazione. Sebbene il presupposto teologico di questa affermazione suonerà familiare ai lettori di questa rivista, da diversi decenni la forza dell'amicizia è stata documentata anche dai sociologi (Grusee-Hasings, 2007). La comunione, l'intimità, la reciprocità e la condivisione di aiuti e sostegni tra amici possono essere vitali durante la crescita. Come suggerisce Sue Mosteller, “da soli siamo poveri, insieme siamo ricchi” (Mosteller, 1998: 9). Nel loro progetto di vita, le persone considerano queste forme di relazione un contributo sostanziale al loro senso di appartenenza alle loro comunità di fede. Tutte le altre dimensioni menzionate in questo articolo possono essere raggiunte anche in assenza di un'intima e duratura relazione. L'amicizia porta l'appartenenza ad un livello più profondo (Conner, 2012; Reinders, 2008).

Tuttavia, l'esperienza dell'amicizia, così fondamentale per la crescita dell'uomo, rimane esclusa per le persone con disturbi del neurosviluppo. Ad esempio, uno studio su base nazionale che ha coinvolto adolescenti con autismo ha riscontrato che in un periodo di un anno il 44% di questi giovani non vede mai amici fuori dalla scuola, l'84% non riceve mai o riceve raramente telefonate, mentre il 51% non è mai stato invitato ad un'attività sociale tra pari (Wagner et al., 2004). Inoltre, il 24% degli adulti con disabilità intellettiva, utenti di qualche servizio, ha riferito di non avere relazioni di amicizia né di essere oggetto di cura da parte di persone diverse dai membri dello staff e dai propri familiari (National Core Indicator, 2015). È importante sottolineare che l'assenza di amicizia non è un aspetto intrinseco alla disabilità: al contrario, è più spesso un portato delle opportunità e dei sostegni limitati che le

persone con o senza disabilità hanno a disposizione per incontrare gli altri e passare del tempo con loro in un modo duraturo e soddisfacente (Carter et al., 2014).

Queste ricerche enfatizzano l'importanza di ciò che accade tra una domenica e l'altra. È più probabile che si formino le relazioni quando le persone partecipano insieme ad attività condivise per un periodo significativo di tempo. La vita vissuta assieme tra le mura di una comunità è ciò che spinge le persone a passare da una semplice conoscenza ad una vera amicizia, anche solo bevendo un caffè, coltivando un passatempo comune, visitando un centro commerciale, facendo una passeggiata nel parco, guardando uno spettacolo, o appartenendo allo stesso piccolo gruppo. Per i giovani e gli adulti con disturbi del neurosviluppo questi gesti ordinari raramente hanno luogo con le persone al di fuori dal sistema dei servizi formali. Così come porgere l'accoglienza, l'essere amici di qualcuno non richiede competenze specialistiche né una particolare formazione.

Essere d'aiuto

Per approfondire le relazioni, le persone si attivano, al fine di riconoscere i bisogni degli altri. Per molte persone del nostro studio, l'autentica appartenenza si caratterizza per una reale reciprocità, grazie alla quale ogni partner della relazione allo stesso tempo riceve e porge aiuto. Sebbene molte comunità stiano riconoscendo l'importanza di servire *le* persone con disabilità, molte di esse faticano a trasformarsi, e finiscono con l'essere servite *dalle* persone con disabilità stesse. Le persone con disturbi del neurosviluppo sono ancora considerate come destinatari designati di servizi e di programmi di sensibilizzazione; i ruoli di servitore e servito rimangono sorprendentemente statici. Certamente le persone con disabilità possono avere molto da guadagnare dall'essere parte di una comunità (vedi ad esempio il paragrafo sui sostegni ricevuti), ma è anche vero che una comunità di fede potrebbe avere molto da guadagnare dall'accogliere il contributo personale che le persone con disabilità e le loro famiglie hanno da donare. Quando questa mutualità ha la possibilità di esprimersi, l'appartenenza è coltivata e nutrita. Le persone con disabilità e le loro famiglie sono certe della loro appartenenza quando le comunità di fede percepiscono se stesse come incomplete senza la loro presenza e partecipazione; dunque quando le persone con disabilità non sono viste semplicemente come una risorsa, ma come realmente indispensabili.

Vedere le persone con disabilità alla luce del dono e del contributo vitale che portano alle comunità di fede è un modo di comunicare che abbiamo bisogno di loro (Carter et al., 2015). Un altro modo può essere quello di sostenere le persone con disabilità nell'assunzione di ruoli utili alla comunità. Quando le persone con disturbi del neurosviluppo sono coinvolte nel servire gli altri - piuttosto che essere l'eterno oggetto di cure - saranno viste in modo diverso anche all'interno della comunità stessa. Che sia prestare servizio in portineria, aiutare in un'infermeria, visitare le persone

che sono costrette a casa, contribuire ad una campagna di sensibilizzazione, fare i volontari in un gruppo di preghiera, partecipare ad una missione, rigovernare la chiesa, diventare membri del coro - le opportunità per servire sono davvero tante. Quando si ha bisogno di una persona ed essa è assente, se ne avverte la mancanza. Dunque, la prova del fatto che le persone con disabilità appartengono veramente è quando si avverte la loro mancanza (Swinton, 2012).

Essere amati

Per molte delle persone con disabilità che abbiamo intervistato, l'amore accompagna l'appartenenza. Il linguaggio dell'amore è stato usato per descrivere sia come si sentono le famiglie nella comunità che il modo in cui esse vengono trattate dagli altri. Nel suo articolo sulla valorizzazione spirituale, Coulter (2006) ha ripreso la dichiarazione di Wolf Wolfensberger, il quale sosteneva che "la guarigione per le persone con disabilità ferite inizia con tre messaggi: a) tu hai valore b) tu hai lo stesso valore di ogni altra persona e c) tu sei amato dalle persone intorno a te". Il fatto che nella letteratura scientifica ci siano pochissimi studi che riguardano questo aspetto dell'appartenenza non sorprende chi ha un po' di familiarità con questo tipo di ricerca. Gli studiosi di scienze sociali che lavorano in questo campo hanno in gran parte taciuto sull'amore; l'inclusione è quasi esclusivamente indagata senza alcun riferimento a questa dimensione. Ma la reale appartenenza non può essere considerata separatamente dall'amore.

IMPLICAZIONI PER LA RICERCA E LA PRATICA

La ricerca sull'intersezione tra fede e disabilità è ancora ad uno stato infantile. Comunque, l'insieme delle scoperte presentate in questo articolo suggerisce parecchie aree di miglioramento in quest'ambito del servizio. Prima di tutto, la disabilità deve diventare più in profondità una parte della formazione iniziale e continua del clero. Più di 21 milioni di famiglie negli Stati Uniti ha almeno un parente con disabilità (Wang, 2005) e molti sono coloro che hanno un'esperienza personale della disabilità nel corso della loro vita. Tuttavia, ancora oggi il clero e i leader delle comunità ricevono una formazione molto limitata riguardo a come sostenere al meglio questo segmento della loro popolazione. Nel loro studio condotto nelle facoltà di Teologia del Nord America, Annandale e Carter (2014) hanno riscontrato che l'argomento della disabilità appare in modo molto limitato nei curricula del seminario, le opportunità di coinvolgimento diretto nella vita di persone con disabilità sono rare e il modo in cui gli studenti con disabilità vengono sostenuti nello studio varia ampiamente. Forse la scoperta più preoccupante è che all'incirca tre quarti dei direttori dei seminari affermano che i loro laureati hanno ricevuto poca o nessuna preparazione sia su come includere le persone con

disabilità nei diversi aspetti della vita comunitaria che su come offrire loro una guida spirituale. I pastori delle comunità hanno una grande influenza sul livello in cui i vari aspetti dell'appartenenza indagati in questo articolo vengono perseguiti e sostenuti. Rafforzare il loro coinvolgimento e la competenza in quest'ambito è dunque un investimento importante.

In secondo luogo, il dialogo intorno all'inclusione delle persone con disabilità nelle comunità di fede deve spostarsi dal *perché* al *come*. In effetti, non sembra esserci carenza di dichiarazioni di principio, soluzioni e articoli che riguardano come le comunità - e i sistemi di servizio - dovrebbero organizzarsi riguardo al sostegno alla vita spirituale delle persone. La questione più urgente nelle comunità di tutto il paese è come queste dichiarazioni possono tradursi nella pratica.

Come dovrebbero configurarsi comunità che riescono a fare in modo che le persone con disabilità siano invitate, presenti, accolte, conosciute, accettate, sostenute, ricevano cure, entrino in relazioni di amicizia, siano d'aiuto ad altri e si sentano amate? Quali pratiche e atteggiamenti renderebbero tutto questo possibile? Sebbene nel campo dell'educazione, della riabilitazione e delle comunità locali si debba ancora apprendere molto su nuovi approcci promettenti, il contesto delle organizzazioni ecclesiali è abbastanza unico e merita maggiore attenzione.

Terzo, c'è bisogno di un nuovo paradigma di servizio inclusivo per mettere a fuoco le diverse dimensioni dell'appartenenza. Per tanto tempo le organizzazioni ecclesiali hanno avuto una tendenza a varare programmi e servizi specializzati per le persone con disturbi del neurosviluppo (programmi di educazione speciale, servizi di culto ed eventi sociali separati, etc.). L'uscita da questi "modelli speciali" crea opportunità anche per gli altri di incontrare, conoscere e ricevere il dono delle persone con disabilità che sono parte della comunità. Quando le persone con e senza disabilità si incontrano raramente la domenica o durante la settimana, diminuiscono le opportunità di essere conosciuti e accolti, di entrare in amicizia e di essere di aiuto.

Quarto, gli sforzi per comprendere il concetto di appartenenza beneficranno di una riflessione che sia ad un tempo intenzionale e costante. Le storie delle comunità delle persone con disabilità e delle loro famiglie offrono un potente promemoria sul fatto che le dimensioni dell'appartenenza studiate in questo articolo non sono un presupposto automatico (Gaventa, 2015); esse devono essere intenzionalmente perseguite. I membri delle comunità impegnate a diventare luoghi di accoglienza e appartenenza dovrebbero utilizzare queste dieci dimensioni come possibile punto di partenza per la riflessione (cfr. figura 2). Adattando le domande di Forest e Pearpoint (1997), un gruppo di persone con o senza disabilità potrebbe chiedersi: "Che cosa stiamo facendo bene in quest'ambito? Che cosa potremmo fare di più, di meglio o di completamente differente?". Dalle risposte a queste domande i gruppi possono trarre indicazioni di priorità per cambiamenti immediati.

Le persone con disabilità e le loro famiglie sono...	Cosa stiamo facendo davvero bene in quest'ambito ad oggi?	Che cosa potremmo fare meglio, di più o di diverso?
Invitate		
Presenti		
Accolte		
Conosciute		
Accettate		
Sostenute		
Ricevono cure		
Entrano in amicizia		
Sono d'aiuto		
Amate		

Fig. 2 Approccio per una riflessione sulle dimensioni dell'appartenenza (adattato da Carter, 2015).

BIBLIOGRAFIA

- Amado, A. N., Degrande, M., Boice, C. e Hutcheson, S. (2012). Accessible Congregations Campaign: Follow-up Survey of Impact on Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities (ID/DD), *Journal of Religion, Disability, and Health*, 16, 394-419.
- Annandale, N. H. e Carter, E. W. (2014). Disability and Theological Education: A North American Study, *Theological Education*, 48, 83-102.
- Association of Theological Schools (2008). *Disability and Theological Education: Toward a Fully Inclusive Community*. Pittsburgh (PA): The association of theological Schools.
- Ault, M. (2010). Inclusion of Religion and Spirituality in the Special Education Literature, *Journal of Special Education*, 44, 176-89.
- Ault, M. J., Collins B. C. e Carter, E. W. (2013). Congregational Participation and Supports for Children and Adults with Disabilities: Parent Perceptions, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 48-61.
- Biggs, E. E. e Carter, E. W. (2016). Quality of Life for Transition-age Youth with Autism or Intellectual Disability, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 190-204.

- Boehm, T. L., Carter, E. W. e Taylor, J. L. (2015). Family Quality of Life During the Transition to Adulthood for Individuals with Intellectual Disability and/or Autism Spectrum Disorders, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120, 395-411.
- Braddock, D., Hemp, R., Rizzolo, M. C. , Haffer, L., Tanis, E. S. e Wu, J. (2015). *The State of the States in Intellectual and Developmental Disabilities*. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Brucker, D. L. (2015). Social Capital, Employment, and Labor Force Participation among Persons with Disabilities, *Journal of Vocational Rehabilitation*, 43, 17-31.
- Butterworth, J., Winsor, J., Smith, F. A., Migliore, A., Domin, D., Timmons, J. C. e Cohen Hall, A. (2014). *State Data: The National Report on Employment Services and Outcomes*. Boston (MA): University of Massachusetts Boston, Institute for Community Inclusion.
- Carter, E. W. (2007). *Including People with Disabilities in Faith Communities: A Guide for Service Providers, Families, and Congregations*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Carter, E. W. (2011). After the Benediction: Walking Alongside People with Significant Disabilities and Their Families in Faith and Life, *Journal of Religion, Disability & Health*, 15, 395-413.
- Carter, E. W. (2015). *Dimensions of Belonging: Listening to and Learning from Families*. Conference paper, 40th annual TASH Conference, Portland, Oregon, 2015.
- Carter, E. W., Boehm, T. L., Biggs, E., Annandale N.H., Taylor, C.E., Loock, A. K. e Liu, R. Y. (2015). Known for My Strengths: Positive Traits of Transition-age Youth with Intellectual Disability or Autism, *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40, 101-19.
- Carter, E. W., Bottema-Beutel, K. e Brock, M. E. (2014). *Social Interactions and Friendships*, M. Agran, F. Brown, C. Hughes, C. Quirk e D. Ryndak (a cura di), *Equity and Full Participation for Individuals with Severe Disabilities: A Vision for the Future*, pp. 197-216, Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Carter, E. W., Kleinert, H. L., LoBianco, T. F., Sheppard-Jones, K., Butler, L.N. e Tyree, M. S. (2015).
- Congregational Participation of a National Sample of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53, 381-93.
- Carter, E. W., Biggs, E. E. e Boehm, T. L. (2016a). Being Present versus Having a Presence: Dimensions of Belonging for Young People with Disabilities and their Families, *Christian Education Journal*, 13(1), 127-146.

Carter, E. W., Boehm, T. L., Annandale, N. H. e Taylor, C. (2016b). Supporting Congregational Inclusion for Children and Youth with Disabilities and their Families, *Exceptional Children*, 82(3), 372-389.

Conner, B. T. (2012). *Amplifying Our Witness: Giving Voice to Adolescents with Developmental Disabilities*, Grand Rapids, MI: Eerdmans.

Coulter, D. L. (2006). Presidential Address 2005: Peace-making is the Answer: Spiritual Valorization and the Future of our Field, *Mental Retardation*, 44(1), 64-70.

Forest, M. e Pearpoint, J. (1997). *Four Easy Questions*. Toronto, ON: Inclusion Press.

Gaventa, W. (2014). The Challenge and Power of Location and Role: Pastoral Counseling in the Lives of Children with Disabilities and their Families, *Sacred Spaces*, 6, 53-86.

Gaventa, W. (2015). Communities of Celebration that Reawaken Desire, *Journal of Disability & Religion* 19, 97-105.

Gillum, R. F. e Trulear, H. D. (2008). Mobility Limitation and Frequency of Attendance at Religious Services in American Women and Men, *Journal of Religion, Disability & Health*, 11, 51-60.

Granzen, D. (2005). *Inclusion and reciprocity*. Conference paper, *Faith Inclusion Network Conference*, Madison, WI.

Grusec, J. E. e Hastings, P. D. (2007). *Handbook of Socialization: Theory and Research*, New York, NY: Guilford.

Herman, S. E. e Thompson, L. (1995). Families' Perceptions of their Resources for Caring for Children with Developmental Disabilities, *Mental Retardation*, 33, 73-83.

Herzog, A. A. (a cura di) (2006). *Disability Advocacy among Religious Organizations: Histories and Reflections*. Binghamton, NY: Haworth.

Hewitt, A., Heller, T. e Butterworth, J. (2015). Introduction to the Special Issue: National Goals 2015.

Inclusion, 3, 201-204.

Kessler Foundation (2010). *Kessler Foundation/NOD Survey of Americans with Disabilities*. West Orange NJ.

Jacober, A. E. (2010). Youth Ministry, Religious Education, and Adolescents with Disabilities: Insights from Parents and Guardians, *Journal of Religion, Disability, and Health*, 14, 167-81.

- Liu, E. X., Carter, E. W., Boehm, T. L., Annandale, N. H. e Taylor, C. E. (2014). In Their Own Words: The Place of Faith in the Lives of Young People with Intellectual Disability and Autism, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52, 388-404.
- McNair, J. e Smith, H. K. (2000). Church Attendance of Adults with Developmental Disabilities, *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 222-25.
- Minton, C. A. e Dodder, R. A. (2003). Participation in Religious Services by People with Developmental Disabilities, *Mental Retardation* 41, 430-439.
- Mosteller, S. (1998). *A Place to Hold My Shaky Heart: Reflections from Life in Community*, New York, NY: Crossroad.
- National Core Indicators (2015). *Adult Consumer Survey: 2013-2014 Final Report*. Cambridge, MA: Author.
- National Organisation on Disability (2004). *2004 NOD/Harris Survey of Americans with Disabilities*, Washington DC.
- Newman, L. et al. (2011). *The Post-High School Outcomes of Young Adults with Disabilities up to 8 Years after High School*. Menlo Park, CA: SRI International.
- Nord, D., Timmons, J., Carter, E. W. e Gaventa, W. E. (2014). *Building Community Capacity to Advance Employment: Putting Faith to Work*. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 40, 161-64.
- O'Hanlon, E. E. (2013). Religion and Disability: The Experiences of Families of Children with Special Needs, *Journal of Religion, Disability, & Health*, 17, 42-61.
- Orsmond, G. I., Krauss, M. W. e Seltzer, M. M. (2004). Peer Relationships and Social and Recreational Activities among Adolescents and Adults with Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 245-56.
- Parish, S. L., Rose, R. A. e Andrews, M. E. (2010). TANF's Impact on Low-income Mothers Raising Children with Disabilities, *Exceptional Children*, 76, 234-53.
- Pohl, C. D. (2005). Responding to Strangers: Insights from the Christian Tradition, *Studies in Christian Ethics*, 19, 81-101.
- Poston, D. J. e Turnbull, A. P. (2004). Role of Spirituality and Religion in Family Quality of Life for Families of Children with Disabilities, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39, 95-108.
- Rainer, T. S. (2003). *The Unchurched Next Door*, Grand Rapids, MI: Zondervan.
- Reinders, H. S. (2008). *Receiving the Gift of Friendship: Profound Disability, Theological Anthropology, and Ethics*. Grand Rapids, MI: Eerdmans.

- Richardson, E. W. e Stoneman, Z. (2015). The Road to Membership: The Role of Resilience in Seeking and Maintaining Membership in a Faith Community for Families of Children with Disabilities, *Journal of Disability & Religion*, 19, 312-39.
- Scior, K. (2011). Public Awareness, Attitudes and Beliefs Regarding Intellectual Disability: A Systematic Review, *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2164-2182.
- Scior, K. e Werner, S. (2015). *Changing Attitudes to Learning Disability: A Review of the Evidence*, London, UK: Mencap.
- Siperstein, G. N., Norins, J. e Mohler, A. (2007). Social Acceptance and Attitude Change: Fifty Years of Research, in j. W. Jacobson, J. A. Mulick and J. Rojahn (a cura di), *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities*, pp. 133-154, New York, NY: Springer.
- Speraw, S. (2006). Spiritual Experiences of Parents and Caregivers who have Children with Disabilities or Special Needs, *Mental Health Nursing*, 27, 213-220.
- Swinton, J. (2012). From Inclusion to Belonging: A Practical Theology of Community, Disability, and Humanness, *Journal of Religion, Disability, & Health*, 16, 172-190.
- Treloar, L. L. (2002). Disability, Spiritual Beliefs and the Church: The Experiences of Adults with Disabilities and Family Members, *Journal of Advanced Nursing*, 40, 594-603.
- US Department of Education (2014). *IDEA Data*, Washington DC 2014. Disponibile all'indirizzo: <http://www.ideadata.org> (consultato il 13 marzo 2020).
- Wagner, M., Cadwallader, T. W., Garza, N. e Cameto, R. (2004). *Social Activities of Youth with Disabilities, NLTS2 Data Brief*, 3, 1-4.
- Wang, Q. (2005). *Disability and American Families: 2000*. Washington, DC: US Census Bureau.
- Webster, A. A. e Carter, M. (2007). Social Relationships and Friendships of Children with Developmental Disabilities: Implications for Inclusive Settings: A Systematic Review, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32, 200-213.
- Werner, S. (2015). Stigma in the Area of Intellectual Disabilities: Examining a Conceptual Model of Public Stigma, *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 120, 460-75.
- Woolever, C. e Bruce, D. (2002). *A Field Guide to U.S. congregations: Who's Going Where and Why*, Louisville, KY: Westminster, John Knox.

AVER CURA DELLA SPIRITUALITÀ DELLE PERSONE CON DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

ABSTRACT

Da tempo nei servizi e nei sostegni alle persone con disabilità si riflette sul costrutto di Qualità della Vita (QdV), all'interno di un nuovo paradigma che potrebbe essere definito olistico o esistenziale. Gli aspetti personali si aggiungono a quelli clinici e funzionali, disegnando un modello di presa in carico che riconduce i tradizionali interventi sanitari e riabilitativi entro una cornice più ampia, in grado di finalizzare i loro obiettivi in modo più chiaro, e di trovarne altri, entro sfere più profonde ed esistenziali.

Una questione ulteriore, oggetto del presente contributo, è la seguente: quale posto occupa la spiritualità nel costrutto di Qualità di Vita? Essa è semplicemente un tratto psicologico, o è una dimensione altra e ulteriore? In questo caso, in quali modelli è presente un'adeguata considerazione di questo nono dominio? Infine: prendendo posizione per modelli di Qualità di Vita che includano la dimensione spirituale nella valutazione dei bisogni (e nella progettazione degli interventi), quali sostegni potrebbero essere organizzati per facilitare la piena espressione della vita spirituale e l'appartenenza alle comunità di fede?

Come è noto, da molti anni è in atto nei servizi e sostegni alla persona con disturbi del neurosviluppo un vero e proprio cambiamento di paradigma, che dall'approccio puramente riabilitativo (certamente utile, anche se parziale, in età evolutiva) conduce all'approccio esistenziale. All'interno di questa nuova visione, gli operatori non sono chiamati solo a progettare interventi volti a recuperare autonomie e funzioni, né tanto meno semplicemente a ridurre sintomi, quanto ad aver cura di un percorso, mai compiuto, verso la pienezza di vita, individuando non solo problemi da risolvere, ma anche e soprattutto valori, desideri e priorità da sostenere, nel rispetto dell'autodeterminazione.

In questo orizzonte cambiano, o meglio, si arricchiscono gli esiti attesi (*outcomes*) dei servizi: oltre alle tradizionali mete cliniche e funzionali siamo oggi in grado di definire, progettare e sostenere obiettivi di tipo esistenziale (*personal outcomes*), mediante la densità del costrutto di Qualità della Vita (AIRIM, 2010).

Posta questa grande coordinata, in grado di ispirare la riforma dei servizi, occorre tuttavia selezionare, tra quelli esistenti in letteratura, il costrutto di Qualità di Vita ritenuto maggiormente in grado di orientare interventi globali, ovvero non solo centrati sulla persona, ma anche attenti a cogliere la persona stessa in tutte le sue dimensioni, entro una chiara antropologia di riferimento. In particolare, è possibile che i vari modelli di valutazione e progettazione della QdV abbiano una posizione diversa nei riguardi di un ambito particolare come quello dell'esperienza spirituale, con una gamma di possibili opzioni tra cui il considerarla come un dominio a sè stante, alla stregua di altri, oppure ricondurla alla dimensione psicologica, oppure ancora non considerarla affatto, limitando l'indagine sui bisogni alla sfera corporea e psicologica.

1. I MODELLI DI QUALITÀ DI VITA: IL NONO DOMINIO

È ben noto in questa prospettiva il dibattito aperto tra due tra i costrutti di QdV più consistenti e studiati, ovvero quello a tre fattori e otto domini di Schalock e Verdugo (Schalock et al., 2002) e quello a tre fattori e nove domini di Ivan Brown (Brown, Renwick e Raphael, 1997). Volendo comparare i due modelli, in prima battuta si assiste ad un sostanziale allineamento, soprattutto se ad un primo livello di raffronto ci si ferma ad esaminare i tre fattori, che rappresentano probabilmente, con parole diverse, le stesse traiettorie esistenziali, per altro intercettate anche dal modello del Council on Quality and Leadership (CQL, 1997) (Fig. 1):

Figura 1

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

Scendendo tuttavia ad un secondo livello di confronto, tra i due modelli (Schalock e Brown) emergono alcune differenze, che hanno in realtà un grande rilievo, in primo luogo per la visione antropologica sottesa, e in secondo luogo per la tipologia di sostegni che i servizi sono chiamati ad organizzare. Stabiliti e formulati gli esiti, infatti, scaturiscono gli interventi appropriati, secondo una logica di allineamento che, esplicitamente o implicitamente, disegna la concezione stessa dell'aver cura.

È dunque importante esaminare nel dettaglio le differenze. Per farlo, nella tabella successiva i domini attraverso i quali viene articolato il modello di QdV vengono confrontati cercando nuovamente, laddove possibile, un abbinamento di costrutto, che rivela bilateralmente le aree di sovrapposizione e, al contrario, le apparenti o reali lacune del modello (Fig. 2).

Le sovrapposizioni sono naturalmente ampie, a sottolineare ulteriormente una certa convergenza dei due modelli, che tuttavia non è così estesa quanto ci si attenderebbe ad un primo livello di confronto.

Per iniziare, nel modello di Ivan Brown sembra mancare un dominio addirittura decisivo, presente invece nel modello di Schalock e Verdugo, ovvero l'*Autodeterminazione*. In realtà, questa lacuna è solo apparente: infatti, nella batteria *Quality of Life - Instrument Package* (QoL-IP) di Ivan Brown, tradotta e validata in Italia da Bertelli e collaboratori con la pubblicazione della scala BASIQ (2011a), la dimensione della scelta è presente e diffusa in ogni dominio, mediante l'adozione del doppio parametro di valutazione degli items, misurati attraverso la modulazione di "importanza" e "soddisfazione". In sostanza, l'aspetto dell'autodeterminazione, invece di costituire un singolo aspetto del costrutto di QdV, costituisce nella BASIQ un criterio diffuso in ogni ambito, diventando un elemento preordinato ad ogni indicatore, e mettendo senz'altro in primo piano la soggettività della persona intervistata.

Figura 2

Schalock e Verdugo	Brown
Sviluppo personale	Impegno nella crescita
	Comportamenti pratici
Autodeterminazione	(...)
Relazioni sociali	Appartenere sociale
	Appartenere fisico
Integrazione sociale	Appartenere comunitario
	Impiego del tempo libero
Diritti	(...)
Benessere fisico	Essere fisico
Benessere materiale	(...)
Benessere psicologico	Essere psicologico
(...)	Essere spirituale

La stessa considerazione può probabilmente essere spesa anche per il dominio dei *Diritti*, anch'esso presente nel modello di Schalock e apparentemente assente in quello di Ivan Brown: in realtà, ogni aspetto della QdV della persona può essere considerato come un diritto, in quanto radicato dentro un'antropologia di riferimento. Dedicare un dominio specifico a questo ambito potrebbe essere considerato persino limitativo, in quanto ne risulterebbe che gli elementi e indicatori compresi negli altri domini (come ad esempio il benessere fisico o la stessa autodeterminazione) non equivalgano a diritti della persona, ma soltanto ad elementi augurabili, o comunque non esigibili.

All'interno del fattore *Benessere*, invece, emergono differenze più sostanziali: nel modello di Schalock c'è un'attenzione specifica al *Benessere Materiale*, in qualche modo latente nel modello di Brown, che si limita a considerare l'importanza di possedere cose personali, collocando questo indicatore all'interno dell'*Appartenere Fisico*.

Nel modello di Schalock, invece, non è presente la dimensione dell'*Essere Spirituale*, né se ne scorge la presenza negli indicatori selezionati per i domini per così dire limitrofi, come ad esempio quello del *Benessere Psicologico*. Evidentemente, la spiritualità non è considerata da Schalock e Verdugo come una dimensione a sé stante, e dunque meritevole di sostegni specifici. Si disegna così una sorta di antropologia bidimensionale, riconducibile al tradizionale binomio corpo e psiche.

Nel modello di Ivan Brown, invece, viene chiaramente articolata un'antropologia tridimensionale, esplicitamente evocata attraverso le tre dimensioni o domini:

- Essere Fisico
- Essere Psicologico
- Essere Spirituale.

A questo punto, a margine del confronto tra i due modelli, nasce una questione di ampio respiro: la scelta di inserire la spiritualità è semplicemente un'opzione, una scelta di campo dentro alla modellizzazione del costrutto di QdV, o corrisponde ad un'idea precisa del funzionamento dell'essere umano, più esauriente rispetto a quella che considera solo la dimensione corporea e psicologica? Presa da un'altro punto di vista, e muovendosi all'interno del paradigma bio-psico-sociale, la spiritualità deve essere considerata semplicemente come l'espressione culturale di un organismo psicologico per così dire neutro, o al contrario va intesa come intrinseca alla costituzione stessa dell'essere umano, ovvero radicata nelle fibre del suo apparato neurologico, dove sarebbe in qualche modo "scritta" la sua propria così incancellabile dimensione spirituale?

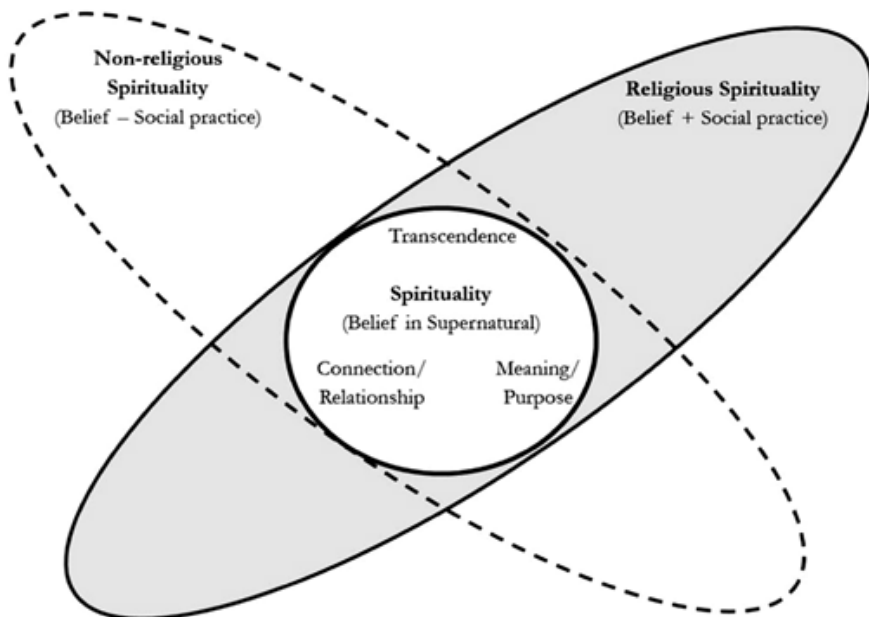
In realtà, la tridimensionalità dell'essere umano sembra poter essere avvalorata anche dal punto di vista neurologico, come sostenuto da contributi recenti (Miller et al., 2019). Mediante tecniche di indagine sulle mappe cerebrali, gli autori hanno studiato i correlati neurali della dimensione spirituale, confrontando gli esiti dell'indagine effettuata durante l'esperienza di persone che affermano di stare vivendo un momento significativo dal punto di vista personale, con gli esiti ottenuti durante esperienze stressanti e ancora con altre esperienze di tipo rilassante.

I ricercatori hanno osservato nella condizione spirituale, confrontata con quella di tipo rilassante, una ridotta attività nel lobulo parietale inferiore sinistro (IPL), un risultato che suggerisce come l'IPL può contribuire in modo importante all'elaborazione percettiva e alle altre rappresentazioni di sé che si hanno durante le esperienze spirituali. Rispetto alle situazioni di stress, le risposte ai segnali spirituali hanno mostrato una ridotta attività nel talamo mediale e nel caudato, regioni associate all'elaborazione sensoriale ed emotiva. Nel complesso, lo studio sembra indicare che alcune parti del cervello sono correlate a esperienze spirituali significative dal punto di vista personale, e suggerisce meccanismi neurali associati alla spiritualità, così come essa viene di volta in volta definita e vissuta soggettivamente dalla persona. In questo senso, si potrebbe affermare che l'uomo è completo, ovvero fruisce in modo esauriente delle potenzialità scritte nella sua stessa costituzione biologica, quando compie esperienze spirituali.

2. SPIRITUALITÀ E FEDE

A questo punto è bene chiarire che cosa si intende quando si parla di “esperienze spirituali”, e questo prima ancora di descrivere come venga inteso l'Essere Spirituale all'interno della batteria QoL-IP di Ivan Brown. Può venire utile a questo proposito la concettualizzazione del costrutto di spiritualità operata da Sango (2019) (Fig.3).

Figura 3



Come è visibile, egli distingue due forme di spiritualità;

- una religiosamente orientata, esplicitamente rivolta verso un Essere di ordine superiore, attraverso un sistema codificato di credenze, a loro volta sostenute dalle relative pratiche sociali;

- una non religiosa, all'interno della quale la dimensione del trascendente rimane per così dire implicita, non pienamente espressa, ma comunque presente e viva, al punto tale da arricchire l'esperienza con chiare credenze in valori non riconducibili alla pura esperienza psicologica, come la ricerca del senso della vita, la percezione di un'indefinita connessione universale e di una misteriosa relazione tra le cose e il tutto.

Comune alle due forme c'è una concezione multidimensionale di spiritualità, articolata in tre dimensioni:

- la trascendenza
- la relazione (con se stessi, con gli altri, con la natura)
- il senso della vita.

Queste tre dimensioni corrispondono ad un bisogno antropologico della persona, a prescindere dalla sua appartenenza ad una fede. Pertanto, non si può parlare di una presa in carico globale se non ricomprendendo la spiritualità dentro alla relazione di cura. Partendo da tale presupposto Galek (2005), con riferimento ad un contesto di tipo ospedaliero, ha costruito uno strumento di valutazione dei bisogni spirituali della persona malata, attraverso una batteria di 29 items, da sottoporre mediante intervista con una scala Likert, avente ad oggetto l'importanza dei vari aspetti per la persona. I 29 items, a loro volta, sono da ricondurre ad un disegno che individua nove fattori (Fig. 4).

Figura 4

Definizione del costrutto per la valutazione dei bisogni spirituali	
Amore, appartenenza, rispetto	Sentirsi accettati incondizionatamente, essere connessi con se stessi e con gli altri, dare e ricevere rispetto e amore
Senso del divino	Preghiera, riti religiosi, essere parte di una comunità, connessione col divino
Positività, gratitudine, speranza, pace	Pace, gioia, senso positivo verso la vita, speranza, umorismo e capacità di sorridere
Senso della vita	Trovare le ragioni per vivere, trovare significato nella propria storia ed esperienza personale
Moralità ed etica	Bisogno di vivere in modo etico e responsabile
Senso della bellezza	Connessione con le varie espressioni della bellezza, arte, musica e natura, e con il loro processo creativo
Accettazione della morte	Pensiero su una vita oltre alla morte; comprensione profonda della morte e del morire; giungere ad un'accettazione della morte; chiedere e offrire perdono
Controllo	Avere il diritto di decidere nella vita quotidiana, mantenere un certo livello di indipendenza, desiderare che le cose non cambino
Altro	Bisogno di conforto e di vicinanza nell'esperienza del dolore

Anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha avvertito il bisogno di dare evidenza all'indagine circa l'importanza della spiritualità per la QdV della persona, e lo ha fatto mediante la messa a punto dell'intervista *WHOQOL Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs* (WHOQOL-SRPB, 2002). Questo strumento è stato pensato per essere usato in connessione al più ampio strumento WHOQOL-100, intervista sulla Qualità della Vita in generale, intesa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come "la percezione individuale che la persona ha della propria posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vive e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni".

Il WHOQoL-SRPB è composto di 32 item che misurano otto dimensioni:

- connessione a una forza o essere spirituale
- significato della vita
- timore
- senso di appartenenza ad un tutto e integrazione
- forza spirituale
- pace interiore
- speranza e ottimismo
- fede.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ritiene dunque che l'indagine sulla QdV debba includere aspetti ritenuti di fondamentale importanza per l'impatto che possono avere: dall'analisi dei singoli items dell'intervista emergono dimensioni come l'attribuire un significato alla vita, la capacità di stupirsi (in inglese awe) di fronte alla natura, alla musica e all'arte, il senso di gratitudine di fronte alle piccole esperienze di ogni giorno, la capacità di farsi toccare interiormente dalle bellezze, il provare un senso di completezza, di speranza e di pace interiore, l'essere ottimista, sereno e in armonia con l'esterno.

3. SPIRITUALITÀ E DISABILITÀ: IL DOMINIO MANCANTE

È evidente l'ampio consenso scientifico e culturale intorno al fatto che la spiritualità rappresenti una dimensione costitutiva dell'essere umano, al punto da affermare l'impatto di essa sulla QdV complessiva dell'uomo, all'interno di un'antropologia tripartita, che considera e contempera le esigenze del corpo, della psiche e dello spirito. La ricerca internazionale intorno al costrutto di Qualità della Vita sta rivolgendo un'attenzione sempre maggiore alla correlazione tra essa e la spiritualità: Panzini e collaboratori (2017) hanno condotto una mappatura dei lavori scientifici

che, nel decennio 2006-2016, contenessero tra le parole chiave Qualità di Vita e Spiritualità, rintracciandone quasi novecento. Nell'analisi conseguente, gli autori sottolineano l'esistenza di ampie prove di evidenza sull'impatto della Spiritualità sulla salute fisica e mentale e sulla Qualità di Vita della persona, in ogni contesto e condizione di vita.

Questa affermazione può tuttavia essere messa in discussione proprio quando si considerano i bisogni della persona con disturbi del neurosviluppo. Nel 2016, Bertelli e Del Furia hanno effettuato una mappatura sistematica della letteratura, allo scopo di sondare l'ampiezza e i contenuti degli studi scientifici riguardanti la spiritualità delle persone con disturbi del neurosviluppo (Bertelli e Del Furia, 2016). La mappatura, operata sui principali motori di ricerca della comunità scientifica internazionale, partiva da tre quesiti:

- Qual è la relazione fra spiritualità e QdV nei modelli scientifici di riferimento per la Disabilità Intellettiva (DI)?
- Come viene applicato il modello della QdV alla spiritualità delle persone con DI?
- Qual è l'impatto della spiritualità sulla QdV generale della persona con DI?

I risultati mettono in evidenza una sorta di inversa proporzionalità tra l'importanza dimostrata del dominio spiritualità sulla QdV delle persone con disabilità e la quantità di studi scientifici che l'hanno indagata: soltanto diciannove pubblicazioni, infatti, sono risultate congruenti con i tre quesiti della mappatura, e da ciò si deduce facilmente come la letteratura scientifica sulla relazione fra spiritualità e QdV nelle persone con DI sia ancora molto limitata; in più la quasi totalità dei contributi individuati si riferisce a livelli di evidenza molto bassi, prevalentemente a opinioni di esperti e studi descrittivi.

Eppure, dai risultati analizzati la spiritualità risulta correlata positivamente pressoché a tutte le aree della QdV, influenzando positivamente diversi aspetti come:

- l'area della salute e del benessere fisico, con riferimento al funzionamento del sistema immunitario ed endocrino, alla prevalenza di malattie cardiocircolatorie e più in generale all'aumento dell'aspettativa di vita;
- l'area della salute mentale, con una significativa riduzione della vulnerabilità alla psicopatologia e del rischio di suicidio;
- l'area del funzionamento psicologico, in particolare il miglioramento dell'affettività, del controllo degli impulsi e dei meccanismi di *coping* dalle difficoltà della vita. Alcuni autori sostengono che la spiritualità sia addirittura determinante per la maggior parte degli atti della quotidianità, attraverso le sue declinazioni più vicine all'autostima, alla motivazione e alla relazionalità (Johnstone e Yoon, 2009; Unterrainer, 2014).

A questa bassa considerazione della ricerca scientifica potrebbe corrispondere una debolezza di attenzione nelle pratiche di cura delle comunità organizzate, una latenza per così dire di fatto nell'organizzazione dei sostegni, probabilmente da estendersi anche al mondo dei servizi a matrice religiosa, al punto tale che occorre individuare le ragioni di questa vistosa carenza.

Evidentemente, sembra ben radicato il pregiudizio secondo il quale le difficoltà cognitive presenti nelle persone con disturbi del neurosviluppo impedirebbero anche la piena espressione della vita spirituale, come se, in qualche modo, sussistesse una correlazione tra performance intellettive e possibilità di pregare, sperare, stupirsi, gioire ed essere grati. Ma è proprio così? Davvero l'alto funzionamento garantirebbe la possibilità di esprimere la propria spiritualità, mentre il basso funzionamento rappresenterebbe al contrario una barriera?

I risultati della mappatura effettuata da Bertelli già alimentano forti dubbi sulla veridicità di questa correlazione. I benefici riscontrati nelle diverse aree della QdV sembrano dimostrare una reale capacità di espressione spirituale delle persone con disabilità intellettiva e autismo, anche a basso funzionamento, mentre è esperienza quotidiana come, al contrario, in taluni casi proprio la capacità cognitiva possa rappresentare per alcune persone neuro-tipiche un ostacolo nell'attingere ad alcune dimensioni profonde dell'esistenza umana, come la gratuità, la speranza e il senso di connessione universale.

In realtà, mentre alcune barriere culturali nei confronti della disabilità (come ad esempio l'accesso alla socialità, al lavoro, persino alla vita affettiva e sessuale) si stanno indebolendo, sembrano ancora rilevanti gli ostacoli che le comunità più o meno volontariamente producono nei confronti della vita spirituale e di fede delle persone con disabilità. In un recente studio di Carter (2016)¹ si evidenziano gli aspetti ritenuti più utili dai genitori per l'inclusione dei loro figli nelle comunità di fede, e dunque particolarmente importanti e degni di attenzione pastorale da parte delle congregazioni e dei movimenti religiosi: più della metà dei genitori (cfr. la prima colonna della figura 5) hanno indicato la disponibilità di gruppi di aiuto per genitori, di campagne di sensibilizzazione della comunità, la presenza di un avvocato che lavori specificamente per i loro diritti, la possibilità di fruire di servizi di sollievo, l'offerta di guida spirituale dei sacerdoti, di adattamenti dei programmi di catechesi, di un piano personalizzato di catechesi per i loro figli, e infine di qualcuno che li affianchi e sostenga durante i momenti di culto.

Altri sostegni - come l'organizzazione di momenti speciali di culto, il sostegno finanziario, o il miglioramento dell'accessibilità degli spazi della comunità - hanno ricevuto un minor apprezzamento. Sebbene gli aspetti architettonici (come ad esempio scale, porte accessibili, ascensori a norma) siano spesso ritenuti una sorta di prima scelta, è significativo che per i genitori risultino decisamente prioritari altri aspetti,

1. La traduzione del contributo cui si fa riferimento è pubblicata in questo numero.

come una maggiore sensibilizzazione e l'organizzazione di sostegni all'interno delle normali attività comunitarie.

Come invece mostrato nella colonna 2 della figura 5, il contrasto tra ciò che è ritenuto importante dalle famiglie e ciò che effettivamente è presente nella comunità è ampio e preoccupante: per tutte le tipologie di sostegni un'ampia maggioranza delle famiglie (tra il 67 e il 96%) hanno indicato che ogni tipologia di sostegno non è ordinariamente offerto dalla loro comunità. Solo il 7% di esse sembra garantire servizi di culto adattati alle persone con disabilità, mentre poco più del 10% hanno messo in atto modifiche ai percorsi pastorali per renderli più accessibili. Infine, rimangono gli ostacoli più materiali, come la mancanza di mezzi di trasporto verso i luoghi dove si praticano i riti e la presenza di barriere architettoniche nella maggioranza di essi.

Per concludere, quasi metà delle organizzazioni ecclesiali non organizza alcuna forma di supporto. Carter e collaboratori ne derivano che, per essere davvero luoghi di appartenenza, le organizzazioni ecclesiali devono ancora fare una lunga strada, allo scopo di mettersi in grado di fornire i sostegni più importanti di cui le persone hanno bisogno per essere attivamente coinvolte in tutti gli aspetti della vita comunitaria.

William Gaventa (2018) ha provato a dare la sua personale interpretazione a questa desolante situazione. Disabilità e spiritualità sono tradizionalmente intese come due sfere distinte: la disabilità è fisica e quindi appartiene ai professionisti della salute, mentre la spiritualità è religiosa e appartiene alla chiesa, al clero e al normale popolo dei fedeli. Questa divisione porta a una comprensione teorica stentata, a una collaborazione limitata e a pratiche segreganti, che contribuiscono tutte alla mancanza di capacità di vedere le persone con disabilità come esseri umani interi, membri a pieno titolo di una famiglia umana diversificata.

Anche Justin Glyn (2020) descrive una realtà simile, riportandola ad una considerazione di carattere generale, e cioè al fatto che pochi disabili sono stati coinvolti nell'elaborazione della teologia della disabilità. Secondo la teologia cattolica l'uomo è immagine di Dio, ma questa affermazione è stata a volte erroneamente interpretata in termini di ciò che gli esseri umani possono «fare»: in altre parole, essi devono avere le capacità di Dio, partecipando del Suo potere creativo. In base a questa interpretazione, la capacità limitata dell'uomo compromette in lui l'immagine di Dio. Questa è la versione teologica del «modello medico» delle disabilità: le persone con disabilità vengono definite a partire da ciò che difetta in loro.

Ancora, la disabilità viene ricondotta alla realtà del peccato, come se essa fosse la conseguenza degli errori di qualcuno. Vicina a questa concezione ce n'è poi un'altra, secondo la quale la persona con disabilità è la vittima innocente, predestinata a soffrire in favore di altri. Questa visione, che può avere un certo fascino e forse anche una sua verità che rimanda ad un "oltre", non basta però a riconoscere il valore nell'oggi, e può costituire una sottile copertura ad una concreta mancanza di

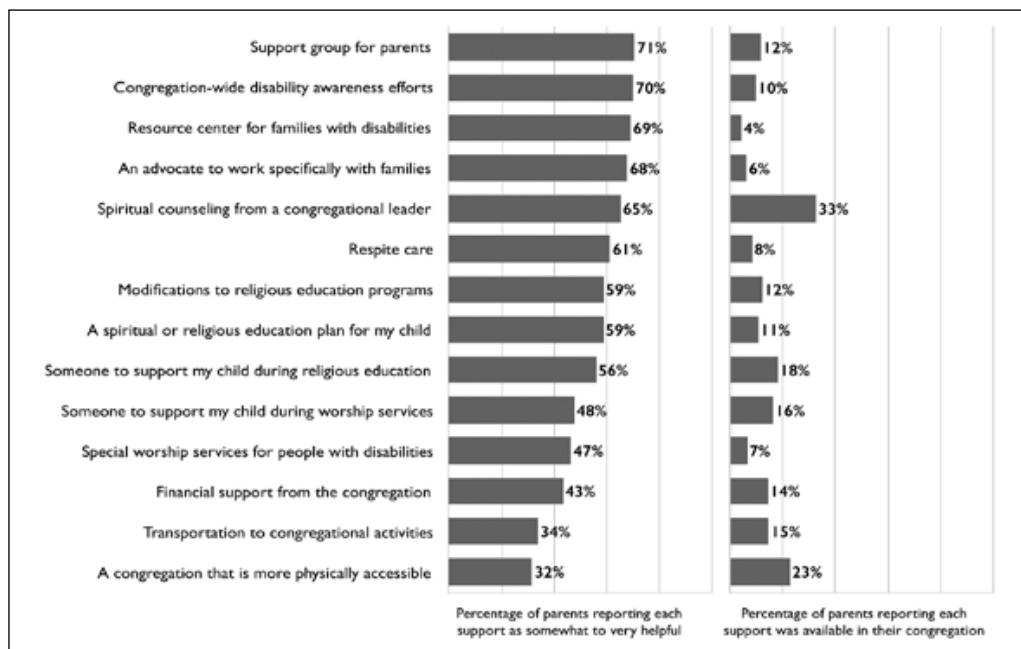


Figura 5. Punto di vista dei familiari riguardo all'importanza e all'effettiva disponibilità dei sostegni offerti dalle comunità ecclesiali

sostegno nel momento presente. Maledette o benedette che siano, la conclusione è che queste persone sono sempre state destinate a essere tali e che nulla e nessuno potrà cambiare tale realtà. La Chiesa rischia così di sentirsi sollevata da qualsiasi obbligo verso questi suoi membri, che non consista semplicemente in aiuti concreti, materiali e unidirezionali.

Di conseguenza, l'esperienza della disabilità prende spazio nella riflessione solo a partire dalla valorizzazione delle virtù di coloro che si prendono cura di essa, riducendo questa condizione antropologica a mero «oggetto di cura»: ecco lo scenario "teologico" utile a disegnare la sufficienza di pratiche paternalistiche ed assistenziali, che escludono la spiritualità dal raggio d'azione dei sostegni forniti alla persona con disturbi del neurosviluppo.

4. VALUTARE E SOSTENERE LA SPIRITUALITÀ DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

La spiritualità, oltre ad essere fondata nel tessuto stesso della struttura neurobiologica umana, ha dimostrato di avere un impatto sulla QdV della persona. Prima ancora della sua espressione codificata, legata ad una fede particolare, essa non può dunque essere interpretata come un'attività oziosa e sterile: al contrario, si potrebbe affermare che un individuo che non esprime i propri bisogni spirituali può essere considerato malato o anormale dal punto di vista esistenziale (Maslow, 1970).

Recentemente, alcuni autori hanno riflettuto sull'opportunità di proporre l'esistenza di un altro dominio dell'intelligenza umana, ulteriore rispetto a quello concettuale ed emotivo, l'intelligenza spirituale, ovvero il pensare con l'anima (Zohar-Marshal, 2000; Bogdashina, 2016): con essa, si intende l'intelligenza con cui l'uomo riflette e discerne sui problemi di significato e di valore, collocando le proprie azioni e la vita intera in un contesto di ricerca di significato più ampio e ricco, ad esempio valutando se un corso d'azione o una scelta concreta ha più valore dell'altra, oppure aprendo lo spazio interiore a esperienze che hanno valore al di là dei tradizionali criteri dell'utile e del piacere.

Per molti aspetti, l'intelligenza spirituale può non essere correlata all'intelligenza concettuale, come normalmente si è portati a immaginare. Anche se non c'è alcuna opposizione tra le due forme di intelligenza, come argomentano i sostenitori di un presunto dualismo tra scienza e fede, può tuttavia accadere che un certo modo di esercitare la ragione costruisca gabbie culturali in grado di limitare l'espressione di alcuni bisogni esistenziali, ostacolandone l'espressione. Partendo da questo presupposto, un incompleto sviluppo (come nei bambini) o comunque un deficit delle capacità cognitive non rappresenta di per sé un impedimento all'esercizio della spiritualità, potendo anzi favorire la fiducia nel valore simbolico delle parole. Ancora, alcune caratteristiche psicologiche delle persone con autismo, come ad esempio l'acuita sensibilità e l'immersione in piccoli dettagli della vita quotidiana, possono costituire un varco privilegiato d'accesso a forme interiori di integrità e connessione (Bogdashina, 2016).

Non sembra dunque esserci un motivo valido per non considerare il nono dominio, ovvero la spiritualità, come una dimensione della quale aver cura, anche quando la relazione di aiuto è diretta a persone con disturbi del neurosviluppo. Come già affermato, anche la si ritenesse come un'attività fine a se stessa, priva cioè del suo naturale sbocco verso un Tu trascendentale, i suoi benefici per la QdV e per la salute mentale sono tali e tanti che non si vede perché non si debba considerarla nel ventaglio dei sostegni offerti, mentre invece il ricorso al farmaco o a qualsiasi attività ritenuta "terapeutica" sarebbe invece raccomandabile.

Ecco perché in prima battuta, ossia quando per così dire a monte dell'intervento si valutano i bisogni della persona, è preferibile ricorrere a strumenti di *assessment* che comprendano il nono dominio, la spiritualità. Così accade ad esempio nella già citata batteria BASIQ: in essa l'essere spirituale rappresenta una delle aree principali d'articolazione dell'indagine, al pari dell'essere fisico e dell'essere psicologico. Nella trama concettuale dello strumento, all'interno del dominio della spiritualità si tracciano le rotte di un percorso di vita dotato di un significato teleologico, e dunque non puramente strumentale, come invece, e legittimamente, accade in altri domini/items. In questo modo, la valutazione dei bisogni tiene conto di aspetti esistenziali (pace interiore e percezione di significato), etici (l'importanza di valori e regole), relazionali allocentrici (l'aiuto offerto ad altri) e religiosi in senso stretto.

Lo strumento d'indagine è a tutti gli effetti un'intervista, che in quest'ambito specifico si snoda come segue:

ESSERE SPIRITUALE: FEDE E VALORI

1. Quanto riconosci il bene dal male, il giusto dallo sbagliato?

Quali sono le cose buone che la gente fa? E le cose cattive?

Quali sono alcune cose sbagliate che la gente fa?

Quali sono alcune cose giuste che la gente fa?

Hai delle regole che osservi nella vita?

Quali regole sono veramente importanti per te?

È importante avere delle regole da osservare nella vita?

2. Quanto ritieni che sia importante la tua vita?

Fai delle cose che dimostrano che la tua vita ha significato?

A volte pensi al perché noi esseri umani siamo vivi?

Perché sei nato?

Perché sei una persona?

Hai delle idee sul perché tu sei qui, sulla terra?

Quali cose fai per far sembrare la tua vita importante per te?

3. Quanto ti senti in pace con te stesso?

Fai mai cose per sentirti più in pace con te stesso? Calmo? Felice?

Quali cose fai che ti fanno sentire davvero bene dentro?

Pregchi? Mediti? Vai mai in un posto silenzioso per pensare?

C'è un posto speciale dove vai per sentirti in pace?

Quanto spesso fai queste cose?

4. Quanto conta per te partecipare ad attività religiose?

Quanto sei soddisfatto della tua partecipazione ad attività religiose?

Alcune persone credono in Dio? Tu ci credi?

Vai in chiesa? Cosa fai quando sei lì?

Per te è importante credere in Dio? Quanto?

È importante andare in chiesa? Quanto?

Sei felice di andare in chiesa? Quanto?

5. Quanto è importante per te celebrare gli eventi speciali?

Quanto sei soddisfatto del modo in cui celebri gli eventi speciali?

Quali giorni speciali celebri?

Fai qualcosa di speciale per il tuo compleanno? Perché?

Per i compleanni di altre persone? Perché?

Cosa fai per Natale e per le altre festività? Perché?

Quali altri giorni particolari hai?

Ti importa di celebrare i giorni speciali? Quanto?

Ti piace il modo in cui di solito celebri i giorni speciali?

6. Quanto è importante per te aiutare gli altri?

Quanto sei soddisfatto dell'aiuto che dai agli altri?

Dimmi delle altre persone.

Chi aiuti? Come?

Perché aiuti le altre persone?

Come ti fa sentire aiutare gli altri?

È importante per te aiutare le altre persone? Perché?

Quanto sei felice nell'aiutare gli altri?

Come si può notare dall'articolazione degli item, e dalla presenza (in corsivo) di alcuni esempi di domande a corredo di ognuno di essi, la struttura dell'intervista è aperta anche a cogliere altri possibili elementi, non strettamente compresi nelle formulazioni suggerite, che pertanto vanno considerate soltanto come esempi, o sonde, in grado di rilevare l'importanza per la persona di alcune esperienze, e la soddisfazione che essa prova *hic et nunc* riguardo ad esse.

Naturalmente ciò che a monte è oggetto di indagine, a valle deve risultare potenziale oggetto della gamma di sostegni che dovrà essere progettata e offerta alla persona con disabilità. Se intervistare le persone con disabilità sui loro bisogni spirituali può essere considerato il primo importante passo per una completa rilevazione dei bisogni, che non si fermi agli aspetti corporei e psicologici, l'effettiva disponibilità di sostegni in questo ambito diventa decisiva nel momento in cui si passa dalla valutazione delle priorità della persona alla progettazione degli interventi personalizzati.

Questa disponibilità previa di sostegni specifici alla vita spirituale, attivabili nel momento in cui questa risulti importante per la persona, non sembra essere così ovvia nemmeno nelle strutture di tipo confessionale, nelle quali dovrebbe essere scontata. Ciò è in linea col dato che la QdV di persone con DI/DSA-BF, scelte a caso fra quelle afferenti a centri residenziali, clinici e riabilitativi, ha i valori più bassi proprio nell'area dell'essere spirituale (Bertelli et al., 2011b).

Consapevoli di questo disallineamento tra i bisogni della persona e l'organizzazione dei servizi, occorre costruire raccomandazioni e misure atte a ridurre gli ostacoli alla partecipazione delle persone con disturbi del neurosviluppo alle comunità di fede, mediante la predisposizione di incentivi e supporti concreti (Taylor et al., 2014).

Carter e collaboratori (2016)², al termine di una cinquantina di interviste qualitative alle famiglie delle persone con disabilità, hanno proposto e descritto una serie di condizioni, o dimensioni esistenziali, che consentono di comprendere se le comunità e i luoghi di fede sono idonei ad una piena inclusione della persona. A loro dire, i temi ricorrenti che emergono dalle interviste forniscono indicazioni chiare sulle dieci dimensioni che riflettono in profondità lo statuto dell'appartenenza a una comunità:

- Essere presenti
- Essere invitati
- Essere accolti
- Essere conosciuti
- Essere accettati

2. Vedi nota n. 1

- Essere supportati
- Essere oggetto di cura e di attenzione
- Stringere amicizie
- Essere d'aiuto
- Essere amati

Tutti questi aspetti, o dimensioni esistenziali, sono stati considerati dai partecipanti come descrittivi di cosa significhi essere realmente inclusi in una comunità di fede, diventando uno stimolo per la riflessione delle organizzazioni e delle comunità rispetto a come diventare realmente inclusive, anche sotto il profilo della spiritualità. Prima di tutto, naturalmente, la condizione per certi aspetti più semplice, ma non scontata: la presenza fisica, spesso ostacolata da pregiudizi, o da più o meno espliciti atteggiamenti di intolleranza di fronte ad eventuali comportamenti problema o bisogni di supporto.

L'invito a volte precede la presenza, a volte invece la presenza rende possibile una reale parola di invito. Infatti, solo dalla presenza può scaturire una forma personale di comunicazione, che non si riduce al semplice avviso rivolto a tutta la comunità di fede. I pastori dovrebbero fare in modo di rivolgere una parola esplicita, chiedendo alle persone con disabilità la partecipazione alle varie attività delle comunità.

Invito e presenza potrebbero non avere buon esito, almeno a lungo termine, se a tali azioni non fanno seguito gesti di vera accoglienza. Un'accoglienza significativa è contraddistinta dall'intenzionalità: la comunità intende realmente far trovare a proprio agio la persona, e dunque predispone segni visibili, corporei e simbolici, atti a comunicare alla persona con disabilità e alla sua famiglia che senza di loro non sarebbe la stessa cosa.

Quanto appena descritto crea il presupposto perché la persona con disabilità non sia più conosciuta semplicemente per la sua diagnosi, come spesso accade, ma per tratti e storie personali, come la squadra per cui tifa, il piatto preferito, l'hobby con il quale passa il suo tempo, episodi di vita quotidiana. Così facendo, cambia lo stile di comunicazione, passando dalle formalità spesso paternalistiche e dalle interazioni di routine (passatempi relazionali) a parole vive, che tolgono alla persona con disabilità l'impressione di essere semplicemente oggetto, e non soggetto, di attenzione, e facendo venir meno la sensazione di entrare in comunità come "straniero" o "ospite".

Sopraggiunge così l'esperienza esistenziale dell'accettazione, in grado di indebolire e infine annullare definitivamente il peso secolare dello stigma sociale. Anche i comportamenti problema vengono compresi nella loro funzione comunicativa: la comunità li accoglie come forme inedite di partecipazione, oppure adatta tempi,

spazi e regole di partecipazione per prevenirne l'espressione, con quella flessibilità che è la traduzione su questo piano della prossimità. È significativo constatare come le iniziative da intraprendere per una piena inclusione delle persone con disabilità e delle loro famiglie non riguardano in primo luogo l'abbattimento delle barriere architettoniche, sulle quali spesso insiste una certa retorica dell'inclusione, quanto la sensibilizzazione riguardo allo stigma o ancora l'offerta di sostegni personalizzati, che invece vengono considerati prioritari dai genitori (Ault et al., 2013).

Si entra così nel tema dell'organizzazione degli specifici sostegni in grado di agevolare la partecipazione delle persone con disabilità, consentendo loro comprensione, comunicazione e movimento. Invece di prevedere luoghi separati, è possibile predisporre ausili visivi, forme alternative di comunicazione e spazi di movimento. I supporti potrebbero essere offerti mediante il contatto umano, sedendosi accanto, dividendo un formulario, utilizzando strategie visive, sussurrando spiegazioni di certi aspetti del rito o di altre attività.

L'inclusione, poi, non si ferma alla Domenica. Pertanto, le organizzazioni ecclesiali dovrebbero esprimere la loro capacità di accoglienza anche al di fuori dei riti e delle varie attività comunitarie. La premura pastorale si esprime mediante una conoscenza dei bisogni concreti delle persone con disabilità, sul piano materiale, psicologico e spirituale. Dal punto di vista spirituale, occorre che i pastori acquisiscano competenze specifiche per poter fare da guida nella fede alle persone con disabilità. Infine, dal punto di vista materiale e psicologico, la cura pastorale può spingersi a trovare modi per sollevare le famiglie dal carico quotidiano, consentendo ai genitori di passare del tempo assieme, o di coltivare propri interessi personali, mentre le persone con disabilità vengono accolte all'interno di luoghi e momenti in cui qualcuno ha cura di loro.

L'amicizia è l'esperienza esistenziale in grado di portare tutte le esperienze appena descritte su un livello diverso, più autentico e significativo, facendo scomparire ogni traccia di paternalismo e connotando la relazione con i tratti genuini della gratuità e della reciprocità. Come ogni altro uomo, le persone con disturbi del neurosviluppo sono felici di ricambiare amicizia e di instaurare rapporti di fiducia e comprensione. Le esperienze di coloro che sono riusciti a instaurare rapporti di amicizia con persone con disabilità, superando il pregiudizio riguardo a presunte incapacità affettive e relazionali, riportano sovente la scoperta di capacità umane genuine ed emozionanti (Gaventa, 2012).

L'amicizia introduce inoltre il tema della reciprocità, che trova un altro ambito di espressione nella possibilità che le persone con disabilità siano d'aiuto alla loro comunità, in modalità creative e arricchenti per tutti. Come afferma Carter (2016), sebbene molte comunità stiano riconoscendo l'importanza di *servire* le persone con disabilità, molte di esse faticano a trasformarsi in modo tale da *essere servite* dalle persone con disabilità. Le persone con disabilità sono ancora considerate come oggetto e non soggetto di azioni di prossimità, in modo tale che i ruoli di assistente

e assistito rimangono statici. Al contrario, le comunità inclusive sono chiamate a scoprire il contributo che le persone con disabilità possono offrire loro, ognuno secondo le proprie capacità: essi possono ricoprire ruoli diversificati, come fare da uscieri e centralinisti nei locali parrocchiali, visitare anziani soli facendo assistenza domiciliare, partecipare in modo attivo ad una campagna di beneficenza e molto altro ancora. Anche l'offerta di ruoli di coordinamento e di responsabilità potrebbe rappresentare un modo efficace per favorirne la partecipazione.

Infine, il filo rosso che tiene assieme tutte le azioni appena descritte, dando loro pienezza e compimento in un modo che la ricerca non riesce ad esprimere se non balbettando, è l'esperienza dell'essere amati. Nell'amore le persone raggiungono il grado massimo di appartenenza, porgendosi reciprocamente il "tu" della conferma (Buber, 2011), con il quale si dichiara, con parole o senza, che l'altro vale a prescindere dal limite o dal talento, dal deficit o dal potenziale. In quale forma questa "azione" si esprima non è dato scrivere, neanche a titolo esemplificativo, rientrando nel novero delle esperienze che si inverano in un modo non riconducibile alla materialità dell'uno dell'altro atto, ma alla profondità del legame che unisce i viventi.

CONCLUSIONE

Al termine del più volte citato articolo di Carter (2016) l'autore propone una semplice griglia di autoanalisi, costruita allo scopo di sostenere l'autovalutazione e il concreto ripensamento dei sostegni offerti alle persone con disabilità e le loro famiglie (Fig. 6).

Figura 6

Le persone con disabilità e le loro famiglie sono...	Cosa stiamo facendo davvero bene in quest'ambito ad oggi?	Che cosa potremmo fare meglio, di più o di diverso?
Invitate		
Presenti		
Accolte		
Conosciute		
Accettate		
Sostenute		
Ricevono cure		
Entrano in amicizia		
Sono d'aiuto		
Amate		

La spendibilità di questo semplice strumento va al di là del tema specifico dell'inclusione nelle comunità di fede, per allargarsi a tutte le organizzazioni che entrano in contatto con le persone con disabilità. Alla stregua di quanto accade quando si utilizzano i modelli di Qualità della Vita per ricalibrare i processi in funzione degli esiti, la centratura delle dieci dinamiche esistenziali (essere invitati, presenti, etc.) sulla persona aiuta ad evitare l'autoreferenzialità, spronando le organizzazioni a rilanciare e custodire l'allineamento tra le azioni che esprimono e i risultati che raggiungono, tra la dimensione del fare e l'effettivo impatto sull'esperienza esistenziale delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

BIBLIOGRAFIA

AIRIM (2010). *Linee guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva*. Brescia: Vannini.

Ault, M.J., Collins, B.C. e Carter, E.W. (2013). Congregational Participation and Supports for Children and Adults with Disabilities: Parent Perceptions. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51: 48-61.

Bertelli, M., Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G.F. e Brown, I. (2011a). La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Packae (QoL - IP). *Giornale Italiano Psicopatologia*, 17: 205-212

Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D. e Brown, I. (2011b). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12): 1136-50.

Bertelli, M. E Del Furia, C. (2016). Il rapporto tra vita spirituale e qualità di vita nelle persone con disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico a basso funzionamento. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 1(1): 28 - 47.

Brown, I., Renwick, R. e Raphael, D. (1997). *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.

Buber, M. (2011) *Il principio dialogico e altri saggi*. Roma: San Paolo.

Council on Quality and Leadership (1997). *Personal Outcome Measure*. Towson (MD).

- Carter, E.W. (2016). A place of belonging: Research at the intersection of faith and disability. *Review and Expositor*, 113(2): 167-180.
- Galek, K., Flannelli, K.J., Vane, A. e Galek, R.M. (2005). Assessing a Patient's Spiritual Needs A Comprehensive Instrument. *Holistic nursing practice*, 19/2005: 62-69.
- Gaventa, W. (2012). Lessons in community building from including the "other": Caring for one another. *Journal of Religion, Disability and Health*, 16: 231-247.
- Gaventa, W. (2018). *Disability and spirituality: Recovering wholeness*, Waco (TX): Baylor University.
- Glyn, J. (2020). "Noi" non "Loro". La disabilità nella Chiesa. *La Civiltà Cattolica*, 4069: 41-52.
- Johnstone, B. e Yoon, D.P. (2009). Relationships between the Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality and health outcomes for a heterogeneous rehabilitation population. *Rehabilitation Psychology*. 54(4): 422-31.
- Maslow, A.H. (2010). *Motivazione e personalità*. Roma: Armando Editore.
- Miller, L., Balodis, I.M., McClintock, H., Xu, J., Lacadie, C.M., Sinha, S.R. e Potenza, M.N. (2019). Neural Correlates of Personalized Spiritual Experiences. *Cerebral Cortex*, 29(6): 2331-2338.
- Panzini, R.G., Paz Mosqueiro, B., Zimpel, R.R., Ruschel Bandeira, D., Rocha, N.S. e Fleck, M.P. (2017). Quality-of-life and spirituality. *International Review of Psychiatry*, 29(3): 263-282.
- Sango P.N. e Forrester - Jones, R. (2019). Spiritual care for people with intellectual and developmental disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(2): 150 -160.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D. e Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental retardation*, 40, 1/6: 457 - 470.
- Taylor, C., Carter, E.W., Annandale, N.H., Bohem, T.L. e Logeman, A.K. (2014). *Welcoming People with Developmental Disabilities and Their Families: A Practical Guide for Congregations*. Vanderbilt: Kennedy Center.
- Unterrainer, H.F., Lewis, A.J. e Fink, A.(2014). Religious/Spiritual Well-being, personality and mental health: a review of results and conceptual issues. *Journal of Religion and Health*, 53(2): 382-92.
- World Health Organization (2012). *WHOQOL-SRPB field-test instrument: WHOQOL spirituality, religiousness and personal beliefs (SRPB) field-test instrument: the WHOQOL-100 questions plus 32 SRPB questions*. World Health Organization.

LA QUALITÀ DEL LAVORO DEGLI OPERATORI ASSISTENZIALI NELLE RESIDENZE PER ADULTI CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

ABSTRACT

“...un buon ambiente lavorativo (in termini di motivazione, collaborazione, leadership, coinvolgimento, flessibilità e fiducia delle persone) può aumentare la customer satisfaction fino al 47% e la produttività fino al 27,8%” (citazione presente nel periodico “Sole240re” del 21/02/2005).

Ormai è sempre più frequente sentir parlare di “benessere organizzativo”, all’interno di contesti lavorativi. Il benessere organizzativo, inteso come la capacità dell’organizzazione di promuovere e mantenere il benessere fisico, psicologico e sociale dei lavoratori per tutti i livelli e i ruoli, fa riferimento al modo in cui una persona vive la relazione con l’organizzazione in cui lavora. Tanto più una persona sente di appartenere all’organizzazione, perché ne condivide i valori, le pratiche, i linguaggi, tanto più trova motivazione e significato nel suo lavoro. Per questi motivi quindi diventa fondamentale che, oltre un’analisi delle competenze tecniche, si sviluppino competenze legate alla dimensione emozionale, ovvero al modo in cui le persone vivono e rappresentano l’organizzazione e, soprattutto, che si tenga conto dell’ambiente, del clima in cui i dipendenti si trovano a dover lavorare ogni giorno.

1. IL BENESSERE DELL’OPERATORE NEI SERVIZI PER LE DISABILITÀ INTELLETTIVE

Il costrutto di “clima organizzativo” ha ricevuto una sempre maggiore attenzione nella letteratura psicologico-organizzativa. Può esser definito come l’insieme delle percezioni condivise dai lavoratori riguardo le principali caratteristiche del posto di lavoro, come l’autonomia, il sostegno sociale, le caratteristiche dei compiti, etc. Tali percezioni rappresentano una mappa cognitiva dell’organizzazione con chiari risvolti sul versante comportamentale ed emotivo. In altri termini, gli individui che lavorano in un’organizza-

zione costruiscono di quest'ultima, con il passare degli anni, una percezione condivisa che, oltre a guidarli nella lettura dei principali processi lavorativi, delle modalità di presa delle decisioni, delle norme e valori, influenza i propri comportamenti, emozioni e cognizioni, nonché le condotte richieste dall'organizzazione.

In quest'ottica diventa fondamentale affrontare il tema del benessere lavorativo del caregiver che opera all'interno dei servizi per la disabilità adulta. Nonostante in questi ultimi anni la letteratura scientifica abbia esplorato varie dimensioni del più ampio benessere organizzativo, pochi sono i lavori esclusivamente indirizzati al modo in cui l'operatore percepisce il proprio lavoro e, di conseguenza, a come interpreta i propri vissuti in relazione a situazioni di stress, burnout e in generale nel rapporto con la disabilità adulta.

In riferimento ai contesti lavorativi, lo stress è il costrutto maggiormente utilizzato per descrivere i fenomeni e i processi che riguardano le forme di disagio individuale e collettivo. In generale è possibile definire lo stress come l'insieme delle risposte di allarme, cognitive ed emotive che occorrono quando le richieste lavorative non corrispondono alle capacità, alle risorse o alle necessità del lavoratore (NIOSH 1999). Esso può essere anche interpretato come una forma di disarmonia tra se stessi e il proprio lavoro, i cui effetti sull'individuo sono riconducibili a condizioni inadeguate sul piano lavorativo, organizzativo e delle relazioni sociali.

Il termine burnout si riferisce invece a una particolare forma di reazione allo stress lavorativo, tipica delle "professioni d'aiuto" nelle quali non si utilizzano solo competenze tecniche ma anche abilità sociali e energie psichiche per soddisfare i bisogni degli utenti. C'è da dire inoltre che il burnout non è affatto un problema personale che riguarda solo chi ne è affetto, ma è una "malattia" contagiosa che si propaga in maniera altalenante dall'utenza all'équipe, da un membro dell'équipe all'altro e dall'équipe agli utenti e riguarda quindi l'intera organizzazione dei servizi, la comunità degli utenti oltre che il singolo individuo. Stando alla letteratura più recente, il fenomeno del burnout può essere anche letto come un indicatore di inadeguatezze organizzative e socio-economiche che fanno perdere di vista qualsiasi bisogno agli "addetti ai lavori".

Le conseguenze sono molto gravi e si possono schematizzare in tre livelli: 1) il livello degli operatori, che pagano il burnout in termini personali, anche attraverso gravi somatizzazioni, ma soprattutto attraverso dispersione di risorse, frustrazioni e sottoutilizzazioni di potenziali; 2) il livello degli utenti, per i quali un contatto con gli operatori sociali in burnout risulta frustrante, inefficace e dannoso; 3) il livello della comunità in generale, che vede svanire forti investimenti nei servizi sociali.

Sulla base di queste premesse si può affermare con chiarezza che il benessere del personale che lavora all'interno di contesti che si occupano di disabilità intellettiva (DI) ha implicazioni sia sul personale stesso, sia sulla qualità di vita delle persone con DI. Nonostante questo, la letteratura in merito non ha ancora fornito ricerche esaustive circa la costruzione di una comprensione teorico/concettuale del ruolo svolto dal personale di supporto (Hastings 2010), anche se ciò non significa che non ci sia una significativa ricerca dove il personale ne sia il diretto intervistato.

Di seguito verranno considerati i diversi contributi rintracciabili in letteratura in riferimento ai principali fattori che giocano un ruolo chiave nel benessere del personale: soddisfazione professionale, percezione del proprio ruolo, benessere psicologico, stile di gestione della “leadership” e resilienza psicologica.

2. LA QUALITÀ DEL LAVORO NEI SERVIZI PER LA DISABILITÀ: UN’ANALISI DEI PRINCIPALI FATTORI CHE INFLUENZANO IL CLIMA LAVORATIVO

Hastings (2010) ha evidenziato che la qualità del lavoro dei membri del personale influisce direttamente sugli standard di cura generali e sulla qualità della vita degli utenti dei servizi. Hutchison (2010) evidenzia la natura multidimensionale delle pratiche assistenziali, in base a cui fattori individuali, interpersonali, culturali organizzativi e ambientali contribuiscono ai diversi standard di assistenza che le persone ricevono. In particolare afferma che ci sono tre aspetti importanti che emergono dalle esperienze degli operatori socio-sanitari: i loro livelli di motivazione nei riguardi del proprio operato, la qualità delle relazioni con gli altri e i loro sentimenti nei confronti dell’ambiente organizzativo in cui si trovano ad operare.

Hutchison e Kroese sottolineano come gli adulti con DI che vivono in strutture residenziali siano sottoposti a notevoli variazioni negli standard di cure che ricevono. Attraverso un’analisi fenomenologica interpretativa (IPA) gli autori hanno cercato di indagare il modo in cui il personale di assistenza percepisce e dà un senso al proprio ruolo. I temi che si sono trattati hanno evidenziato l’importanza delle relazioni interpersonali (Grado di Relazione Positiva e Reciprocità) delle caratteristiche motivazionali individuali (Valore Congruenza e Motivazione Intrinseca) e di più ampi fattori ambientali o sistemici (Esperienze di Vincoli Ambientali). In particolare, lo studio ha evidenziato il ruolo potenziale dei costrutti relazionali, sottolineando l’impatto che le caratteristiche motivazionali individuali possono avere sulle dinamiche assistenziali.

Thomas e Rose (2010) suggeriscono che i rapporti di reciprocità hanno un impatto sulle risposte emotive e comportamentali del personale. In particolare, hanno evidenziato che la mancanza di reciprocità percepita nelle relazioni dello staff con gli utenti dei servizi, la loro organizzazione e i loro colleghi di lavoro erano una concausa dell’esaurimento emotivo. Di conseguenza, i bisogni interpersonali e gli scambi reciproci positivi con i colleghi, gli utenti dei servizi e l’organizzazione più ampia potrebbero rappresentare un importante fattore determinante del benessere del personale e dei livelli di impegno nei confronti del proprio ruolo.

Altre ricerche hanno dato maggiore enfasi alla comprensione dello stress tra gli operatori che lavorano con persone con disabilità intellettive attraverso indagini che riguardano il fenomeno del Burnout e il benessere psicologico degli operatori (Cheung e Harding, 2009). In particolare, uno studio di Cheung Chung ha posto una relazione tra il benessere psicologico dello staff, il burnout e i comportamenti problema delle persone con DI che vengono assistite. Presupposto della ricerca è che i tratti della personalità possono influenzare il grado di burnout e di conseguenza il benessere psicologico del personale. Per questo motivo, i programmi di formazione per il personale dovrebbero

incorporare la complessa relazione tra tratti di personalità e benessere. E' risaputo che lo stress dipende da una relazione complessa tra fattori personali (ad esempio supporto e vincoli dal lavoro, stress da lavoro percepito, richieste personali o familiari che contrastano il lavoro) e fattori esterni (ad esempio, compiti di lavoro poco chiari, conflitto di ruolo, ambiguità di ruolo, sovraccarico di ruolo) (Bersani e Heifetz, 1985; Hatton e al. 1995, 1999; Hatton, 1999). Un altro fattore esterno associato allo stress è rappresentato dai comportamenti problema delle persone con DI. Più lo staff è chiamato a gestire questi comportamenti, più è sottoposto a stress (Freeman 1994; Hastings e Brown, 2002).

Concettualmente, lo stress è diverso dal burnout. Il burnout è stato concettualizzato in termini di tre componenti distinte: sentimenti di esaurimento emotivo, tendenza a depersonalizzare gli altri (distanziarsi emotivamente e cognitivamente dagli utenti del servizio) e diminuiti sentimenti di realizzazione personale (Maslach et al., 2001). È importante esaminare i tratti della personalità perché nell'esperienza del burnout le persone rispondono alle impostazioni del lavoro nel loro modo individuale, ed entrano in gioco fattori importanti come età, stato civile, genere e tratti della personalità (Maslach et al., 2001). A seconda dei tratti della loro personalità, le persone possono percepire aspetti specifici di una data situazione come più o meno stressanti e reagiranno in modo diverso alle situazioni (Watson et al., 1999; Vollrath 2001; Suls & Martin 2005). In conclusione, anche in questo caso, una formazione appropriata dovrebbe includere una riflessione sul rapporto tra tratti di personalità e benessere psicologico.

La ricerca ha suggerito che il comportamento problema spesso non è un predittore del livello di stress del personale o della sua soddisfazione lavorativa. Al contrario, bisogna tenere in considerazione anche i fattori organizzativi (Hastings, 2002) che includono sovraccarico di lavoro, mancanza di varietà del lavoro, basso reddito, feedback sulle prestazioni lavorative, supporto da parte dei colleghi, sicurezza del lavoro, ambiguità di ruolo, conflitto di ruoli, struttura organizzativa, ecc.

Nel documento di Devereux (Devereux et al., 2002) viene presentata una panoramica delle varie teorie dello stress lavorativo, che possono insorgere quando si lavora in strutture per disabili. Diversi sono i motivi che hanno spinto gli autori a fare questa analisi. Innanzitutto, la salute del dipendente è anche responsabilità del datore di lavoro. In secondo luogo, è nell'interesse diretto del datore di lavoro ridurre lo stress del personale, poiché esiste un'associazione tra stress del personale, malattia, assenteismo e turnover (Razza, 1993; Rose, 1995). In terzo luogo, la ricerca suggerisce che le interazioni operatore/disabile possono essere influenzate negativamente se sono sotto stress o in esaurimento (Lawson e O'Brien, 1994), mentre le risposte allo stress del personale possono impedire la loro capacità di affrontare efficacemente comportamenti problema (Hastings, 2002). Infine, la cultura organizzativa in cui il personale è stressato può produrre un aumento del rischio nel ricorrere a pratiche abusive (White et al., 2006).

Finkelstein e collaboratori (2018) hanno cercato di comprendere alcuni fattori specifici associati al burnout tra i professionisti che lavorano con le disabilità intellettive ed evolutive. La letteratura evidenzia come i professionisti sono caratterizzati da livelli relativamente elevati di stress, principalmente a causa dell'ambiente di lavoro emoti-

vamente impegnativo (Rose, 2005), del carico di lavoro pesante (Kowalski et al., 2010), della presenza di comportamenti problema da gestire (Mills e Rose, 2011; Koet al., 2012), basso status occupazionale, ambiguità di ruolo e limitata autonomia lavorativa. Nonostante ciò, le ricerche sottolineano che gli operatori che operano con la disabilità sono veramente appassionati del loro lavoro, sebbene persista una scarsa considerazione che tale lavoro ha in termini di stato occupazionale e risorse finanziarie.

Significativamente, Ben-zur e Michael (2007) hanno suggerito che la percezione della sfida professionale può essere un fattore importante nella prevenzione del burnout correlato al lavoro nelle professioni sociali e mediche.

Emerge inoltre una correlazione inversa significativa tra il coinvolgimento nel lavoro e il burnout. Più i membri dello staff si sentivano coinvolti nel loro lavoro, meno probabilità avevano di sperimentare il burnout. Una ricerca di Devao del 2013 ha esplorato l'impatto che lo stile di gestione della "leadership pratica" (PL) ha sul modo di operare del personale di supporto per le persone con DI. Questo modo di lavorare della PL implica: passare del tempo osservando il lavoro del personale, fornire feedback e modellare le buone pratiche, fornire al personale una supervisione individuale diretta e facilitare riunioni di gruppo focalizzate sul miglioramento del servizio-impegno degli utenti. È stato riscontrato che questa pratica porta a risultati migliori per gli utenti del servizio, e riduce lo stress del personale che percepisce positivamente il proprio lavoro.

La ricerca di Bethay e collaboratori (2013) ha analizzato un intervento di riduzione dello stress lavoro correlato basato sulla consapevolezza e l'accettazione (ACT) per lo staff che lavora con la DI. Come sottolineato in precedenza, il personale nei servizi può sperimentare un significativo stress lavorativo (Skirrow e Hatton, 2007). L'esposizione prolungata ad alti livelli di stress può portare al burnout; tutto ciò può contribuire ad alti tassi di turnover del personale e assenteismo (Hastings et al., 2004), e il personale che sta vivendo livelli elevati di burnout può interagire meno frequentemente con gli utenti e impegnarsi in un numero minore di interazioni positive con loro. L'ACT tenta di promuovere la flessibilità psicologica, che può essere descritta come la capacità di provare pensieri ed emozioni piacevoli o sgradevoli senza impegnarsi in comportamenti disfunzionali. Quando aumenta la flessibilità psicologica, gli individui possono comportarsi in modo più coerente con obiettivi e valori personali (Bond et al., 2006).

Da qui si potrebbe dedurre che al personale che sta vivendo livelli più elevati di stress lavorativo potrebbe essere offerta l'opportunità di partecipare alla gestione dello stress basata sull'ACT attraverso programmi di formazione e supervisione. Un altro modo per migliorare il benessere organizzativo potrebbe essere quello di dedicare più tempo a concentrarsi sulla chiarificazione dei valori personali e sull'azione legata a tali valori.

3. LO STRESS E IL BURNOUT TRA I CAREGIVER PROFESSIONISTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

Le cause che stanno alla base della sindrome del burnout possono essere individuate sia a livello individuale, come un eccessivo bisogno di affermazione lavorativa a discapito della propria vita privata e personale, che a livello organizzativo, quali ad esempio

eccessive richieste a livello lavorativo o lavoro monotono e scarsamente ricompensato nonché conflitti con colleghi e/o superiori. Ciò che è anche importante considerare è il danno collaterale che il burnout provoca; infatti chi è a contatto con un operatore o lavoratore eccessivamente stressato ne subisce certamente le conseguenze.

Questa situazione porta necessariamente anche implicazioni per le persone con DI. La vita nella comunità ha reso i caregiver più vulnerabili, sottoposti a stress e burnout per una serie di ragioni complesse, alcune identificate e altre ancora non riconosciute. La mancanza di supporto e la mancanza di definizione del ruolo sono problemi tutt'oggi importanti. La chiusura istituzionale e l'assistenza erano basate sull'ipotesi che i servizi generici avessero la capacità e il desiderio professionali di soddisfare le esigenze degli adulti con DI. Associato a questa premessa vi era il presupposto che i comportamenti sfidanti e le complesse esigenze delle persone con DI fossero una risposta alle condizioni di vita istituzionali e che il movimento verso la comunità avrebbe estinto questi problemi. Queste false assunzioni hanno portato a domande sui modelli appropriati di prestazione di servizi per persone con esigenze complesse che vivono in contesti comunitari.

Una revisione approfondita delle diverse pubblicazioni in materia è stata attuata da Schaufeli e Enzmann (2004) i quali hanno concluso che il burnout si riferisce a un tipo specifico di stress professionale prolungato che si verifica principalmente nei servizi umani. Le cause identificate includevano: fattori individuali (ad esempio: sovraccarico, aspettative non realistiche); fattori interpersonali ad esempio: equilibrio tra risorse dei dipendenti e richieste dei clienti); natura del lavoro (ad esempio: lavoro premuroso o emotivo); fattori organizzativi (ad esempio: richieste, mancanza di controllo e mancanza di supporto).

Rose et al. (2005) hanno condotto un sondaggio su 131 dipendenti che lavorano con persone con DI. Hanno riferito l'importanza di tenere in considerazione gli stili di personalità dei caregiver. La scoperta più significativa è stata la relazione diretta tra personalità (nevroticismo), stile di coping e stress. È stata osservata anche una significativa interazione tra le richieste di lavoro e il nevroticismo. Le loro scoperte suggeriscono possibili punti di intervento per aiutare alcuni membri dello staff a far fronte allo stress percepito.

Blumenthal e collaboratori suggeriscono che i cambiamenti nei ruoli e nelle responsabilità causati dalla post-deistituzionalizzazione dell'assistenza comunitaria hanno portato a livelli più elevati di stress e insicurezza tra i caregiver professionisti. Hanno esaminato la relazione tra chiarezza del ruolo, percezione dell'organizzazione e stress correlato al lavoro. Robertson e colleghi (2005) suggeriscono che l'assenteismo e il turnover del personale hanno un impatto indiretto sulla qualità della vita degli utenti dei servizi riducendo l'efficienza organizzativa, la continuità delle cure e le competenze della forza lavoro. In questo studio ponderato, hanno citato come un fattore determinante la mancanza di supporto, piuttosto che il fatto di confrontarsi quotidianamente con comportamenti problema delle persone con DI. Suggeriscono che l'attenzione alla retribuzione e alle condizioni di base, così come alla formazione del personale, può aiutare a raggiungere risultati più positivi.

La letteratura esistente che affronta lo stress dell'operatore può essere considerata

da una serie di prospettive. Lo stress assistenziale è il risultato diretto dei fallimenti nell'attuazione dell'assistenza comunitaria. Lo stress e il conseguente esaurimento sperimentato dai caregiver professionisti sono più significativi se vissuti dalle persone con DI mentre lottano per la qualità della vita nelle comunità.

Amartya Sen (2004) ha sostenuto che le teorie dell'ingiustizia hanno trascurato la questione della "giustizia sociale per i disabili". Nello specifico si precisa che "l'equità nella salute è un valore anetico, intrinsecamente normativo, fondato sul principio etico della giustizia distributiva e del principio consonante dei diritti umani. Non può essere valutato senza confrontare il modo in cui i gruppi sociali migliori o peggiori si stanno allontanando l'uno rispetto all'altro".

In particolare, la salute e il benessere fisico, sociale ed emotivo degli adulti con DI sono stati compromessi perché le loro esigenze di supporto non sono fornite da un unico ente e richiedono servizi tra professionisti. Queste complesse esigenze sanitarie possono compromettere la redditività a lungo termine delle opzioni di vita della comunità e la dipendenza da operatori sanitari che sono spesso emarginati dalla "rete sanitaria principale".

4. LA FORMAZIONE DEL PERSONALE DI SUPPORTO: UNA CONDIZIONE NECESSARIA

Negli ultimi decenni, il ruolo del personale di supporto nella cura delle persone con DI ha ricevuto maggiore attenzione. Il personale di supporto che lavora con queste persone si confronta spesso con comportamenti come l'aggressività o l'autolesionismo. Ciò può provocare una serie di reazioni emotive negative nel personale di supporto, come la paura, la rabbia e l'ansia (Mills e Rose, 2011; Rose, 2004). La ricerca ha dimostrato che le emozioni negative influenzano il comportamento del personale di supporto e, a sua volta, l'interazione tra il personale di supporto e le persone con DI (Allen e Tynan, 2000; Rose, Jones e Fletcher, 1998). Poiché le relazioni interpersonali tra il personale di supporto e le persone con un DI sono fattori predittivi cruciali del benessere di quest'ultime (Schalock, 2004), le interazioni tra il personale di supporto e le persone con DI nonché gli aspetti che influenzano queste interazioni sono importanti per indagare nella pianificazione degli interventi.

La letteratura mostra che gli interventi incentrati su conoscenze, abilità e attitudini del personale di supporto svolgono un ruolo cruciale nel migliorare sia le interazioni tra il personale e le persone con cui lavorano che per migliorarne il comportamento (Allen e Tynan, 2000). La formazione e il coaching del personale di supporto sono stati rivolti a diversi settori, come il supporto al comportamento positivo la gestione dello stress, l'autodeterminazione e intelligenza emotiva.

Vale a dire, la considerazione delle attitudini e la consapevolezza del personale non sono tra le principali questioni dei programmi di formazione rivolti ai suoi membri. Finché l'obiettivo principale rimane centrato solo su conoscenze e le competenze, è discutibile se la formazione possa contribuire nel portare dei miglioramenti nelle interazioni staff-cliente. Ciò significa soffermarsi sul fatto che il comportamento del

cliente (ad esempio: CP) può influenzare le reazioni del personale (ad esempio: stress, ansia) e, al contrario, anche il comportamento del personale (ad esempio: comportamento emotivo) può influire sulle reazioni del cliente (ad esempio: incomprensione delle emozioni e CP; vedi Hastings, 2010). Per migliorare la qualità dell'interazione e delle relazioni, il personale deve pertanto essere consapevole non solo di variabili isolate relative all'utente (ad esempio: conoscenza della psicopatologia o di come controllare gli scoppi fisici) ma anche di rilevanti fattori di stress (ad esempio: comportamento emotivo del personale, fattori scatenanti dello stress del personale).

La seconda tendenza è che non vi era alcuna attenzione alle prospettive delle persone con DI nelle valutazioni dei programmi di formazione del personale. I clienti con una DI da lieve a moderata sono certamente in grado di esprimere i loro sentimenti sulla qualità delle cure che ricevono dal personale (ad esempio: Clarkson et al., 2009; Roeleveld et al., 2011), ma recenti ricerche hanno dimostrato che nessuno degli studi rivisti includevano misure di esito che tengono conto della prospettiva del cliente. Alcuni studi hanno misurato la frequenza e la gravità dei CP, ma le esperienze dei clienti stessi non sono state considerate o riportate.

Hastings sostiene che un'analisi della percezione che la persona con DI possiede in merito alla qualità delle interazioni e delle relazioni con il personale e gli altri professionisti della cura, dovrebbe essere incorporata nei programmi di formazione, gestione del personale e valutazione dello stesso.

Tuttavia, sulla base di un inventario di venti anni, gli aspetti sollevati da Hastings (2010) considerati importanti per il miglioramento delle interazioni staff-cliente non rientrano ancora nel focus principale dei programmi.

5. L'IDENTITÀ DELL'OPERATORE AL SERVIZIO DELLA PERSONA DISABILE

Ancora oggi, in numerose organizzazioni lavorative, il lavoro sociale è legato a una ideologia assistenziale, per la quale esso non è altro che una forma, indebitamente retribuita, di beneficenza. In questa visione distorta sembra che gli utenti non abbiano diritti, né potere: più che coinvolti vengono asserviti alle necessità del professionista dell'aiuto. In realtà, come controtendenza, le professioni dell'aiuto vedono un costante aumento degli aspiranti. La risposta non va ricercata nelle aspettative, ma nelle motivazioni psicologiche cioè nei bisogni profondi di chi desidera diventare professionista dell'aiuto. La prima motivazione riguarda il fatto che chi sceglie questa professione ha un forte bisogno di aiutare. La seconda motivazione è legata alla prima: chi dedica la vita agli altri, non può che essere buono, e ciò gli garantisce una buona immagine di sé. La terza motivazione riguarda il potere, dal momento che chi ha bisogno di aiuto è sempre in stato di inferiorità. La non consapevolezza e l'assenza di controllo di questi bisogni profondi, si trasformano facilmente in una serie di vissuti molto dannosi per l'operatore che possono portarlo a vivere un senso di frustrazione che, se non correttamente controllato, si può tradurre in burnout. L'insorgenza della sindrome del burnout negli operatori sanitari segue generalmente quattro fasi.

La prima fase (entusiasmo idealistico) è caratterizzata dalle motivazioni che hanno indotto gli operatori a scegliere un lavoro di tipo assistenziale; tali motivazioni sono spesso accompagnate da aspettative di “onnipotenza”, di soluzioni semplici, di successo generalizzato e immediato. Nella seconda fase (stagnazione) l’operatore continua a lavorare ma si accorge che il lavoro non soddisfa del tutto i suoi bisogni. Si passa in questo modo da un super investimento iniziale ad un graduale disimpegno dove il sentimento di profonda delusione determina una chiusura verso l’ambiente di lavoro ed i colleghi. La terza fase (frustrazione) è la più critica del burnout. Il pensiero dominante dell’operatore è di non essere più in grado di aiutare nessuno, con profonda sensazione di inutilità e di non rispondenza del servizio ai reali bisogni dell’utenza. Il soggetto può assumere atteggiamenti aggressivi e spesso mette in atto comportamenti di fuga come allontanarsi senza giustificazione dal reparto, fare pause prolungate o frequenti assenze per malattia. Nella quarta fase si assiste al graduale passaggio da empatia ad apatia; durante questa fase si ha una vera e propria morte professionale.

Questo progressivo susseguirsi di fasi da un livello molto alto di motivazione ad un livello di demotivazione è riconducibile ad una visione del lavoro fortemente influenzata da una ideologia di tipo assistenziale, per la quale le figure sono ancora considerate come professionisti di un tipo di lavoro inadeguatamente retribuito e di beneficenza. In questi ultimi anni, una letteratura sempre più consistente sta affrontando questioni che riguardano il benessere psicologico degli operatori attraverso l’applicazione degli approcci comportamentali di terza generazione da prevedere all’interno dei servizi per le disabilità (McDonald et al., 2012, 2013; Leoni et al., 2016), con lo scopo di porre al centro dell’attenzione il “sentire” dell’operatore, focalizzando l’attenzione sul punto di vista del professionista. Le dimensioni che vengono analizzate riguardano: la consapevolezza del proprio lavoro, la dimensione professionale (pianificazione, definizione obiettivi, dichiarazione degli intenti) e i valori che stanno alla base del proprio agire professionale.

Individuare operatori capaci e motivati a sostenere i bisogni delle persone con disabilità risulta di prioritaria importanza, anche se manca ancora una cultura incisiva riguardo alla formazione continua. Per questo motivo risulta fondamentale una valutazione delle competenze di base e l’attuarsi di procedure atte a verificare motivazioni e competenze sia all’inizio dell’assunzione, sia durante il percorso lavorativo.

Nello specifico andrebbero valutate due aree di competenze di base:

1. Competenze di “cornice” che fanno riferimento alla sensibilità e alle riflessioni personali che tutte le persone a contatto con la disabilità dovrebbero dimostrare indipendentemente dal ruolo assegnato. Le conoscenze legate a quest’area di competenza riguardano le relazioni di aiuto, le fragilità comportamentali, il concetto di qualità di vita;
2. competenze di base, che ogni operatore dovrebbe possedere per lavorare in contesti per la disabilità (fasi del progetto di vita della persona con disabilità, strumenti per la valutazione dei comportamenti problema, analisi funzionale, principi dell’intervento contestualistico, disabilità e salute).

Durante il proprio percorso lavorativo l'operatore dovrebbe sviluppare e rafforzare le proprie competenze di base trasformandole in azioni pratiche quotidiane per il benessere della persona disabile, tramite l'aderenza al piano di lavoro, al programma e alle procedure di intervento, alle decisioni prese in sede di equipe e alla stesura del progetto di vita.

BIBLIOGRAFIA

- Allen, D., James, W., Evans, J., Hawkins, S., e Jenkins, R. (2005). Positive Behavioural Support: Definition, Current Status and Future Directions. *Tizard Learning Disability Review*, 10(2), 4-11.
- Allen D. (1999). Mediator analysis: An overview of recent research on carers supporting people with intellectual disability and challenging behavior. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 325-339.
- Beadle-Brown, J., Mansell, J., Cambridge, P. Milne, A. e Whelton, B. (2010). Adult Protection of People with Intellectual Disabilities: Incidence, Nature and Responses, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 573-584
- Baer, R.A. (2003). Mindfulness training as a clinical intervention: A conceptual and empirical review, *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10, 125-143.
- Ben-Zur, H. e Michael, K. (2007). Burnout, social support, and coping at work among social workers, psychologists, and nurses: The role of challenge/control appraisals, *Social work in health care*, 45(4), 63-82.
- Bethay, S., Wilson, K. G., Schnetzer, L., e Nassar, S. (2013). A Controlled Pilot Evaluation of Acceptance and Commitment Training for Intellectual Disability Staff, *Mindfulness*, 113-121.
- Breeze, J. A. e Repper, J. (1998). Struggling for control: The care experiences of 'difficult' patients in mental health services. *Journal of Advanced Nursing*, 28, 1301-1311.
- Campbell, M. (2007). Cognitive representation of challenging behaviour among staff working with adults with learning disabilities. *Psychology, Health & Medicine*, 12, 407-420.
- Campbell, M. (2010). Workforce development and challenging behaviour: Training staff to treat, to manage or to cope? *Journal of Intellectual Disabilities*, 14, 185-196
- Cleary, J. e Doody, O. (2017). Professional Carers' Experiences of Caring for Individuals with Intellectual Disability and Dementia: A Review of the Literature, *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 68-86.

- Campbell, M. (2007). Cognitive representation of challenging behaviour among staff working with adults with learning disabilities. *Psychology, Health & Medicine*, 12, 407-420.
- Campbell, M. (2010). Workforce development and challenging behaviour: Training staff to treat, to manage or to cope? *Journal of Intellectual Disabilities*, 14, 185-196.
- Cleary, J. e Doody, O. (2017). Professional Carers' Experiences of Caring for Individuals with Intellectual Disability and Dementia: A Review of the Literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 68-86.
- Cheung, C.M. e Harding, C. (2009). Investigating Burnout and Psychological Well-Being of Staff Working with People with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviour: The Role of Personality, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 549-560.
- Dowey, A., Toogood, S., Hastings, R. P., e Nash, S. (2007). Can brief workshop interventions change care staff understanding of challenging behaviours? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 52 -57.
- Deveau, R. e McGill, P. (2016). Practice Leadership at the Front Line in Supporting People with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviour: A Qualitative Study of Registered Managers of Community-Based, Staffed Group Homes, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(3), 266-77.
- Devereux, J., Hastings, R.P., Noone, S.J., Firth, A. e Totsika, V. (2009). Social support and coping as mediators or moderators of the impact of work stressors on burnout in intellectual disability support staff, *Research in Developmental Disabilities*, 30 (2), 367-377.
- Devereux, J., Hastings, R. e Noone, S. (2009). Staff stress and burnout in intellectual disability services: Work stress theory and its application, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22 (6), 561-573.
- Elliot, J. L. e Rose, J. (1997). An investigation of stress experienced by managers of community homes for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 48-53.
- Farrell, G.A., Shafiei, T. e Salmon, P. (2010). Facing up to 'challenging behaviour': A model for training in staff-client interaction. *Journal of Advanced Nursing*, 66, 1644-1655.
- Felce, D. e Emerson, E. (2001). Living with support in a home in the community: predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 75 - 83.

- Finkelstein, A., Bachner, Y.G., Greenberger, C. Brooks, R. e Tenenbaum, A. (2018). Correlates of Burnout among Professionals Working with People with Intellectual and Developmental Disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(10), 864-874.
- Fish, R. e Culshaw, E. (2005). The last resort? Staff and client perspectives on physical intervention. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 9, 93 – 107.
- Ford, J. e Honnor, J. (2000). Job satisfaction of community residential staff serving individuals with severe intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, 343-362.
- Freeman, T., Clothier, J., Thornton, C., e Keesee, N. (1994). Firearm collection and use among combat veterans admitted to a posttraumatic stress disorder rehabilitation unit. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 182(10), 592-594.
- Golding, L., Emerson, E. e Thornton, A. (2005). An evaluation of specialized community-based residential supports for people with challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 145 – 154.
- Gupta, A., Singh, S., Khaliq, F., Dhaliwal, U. e Madhu, S. V. (2018). Development and validation of simulated virtual patients to impart early clinical exposure in endocrine physiology, *Advances in Physiology Education*, 42(1), 15-20.
- Harper, S.K., Webb, T.L. e Rayner, K. (2013). The effectiveness of mindfulness-based interventions for supporting people with intellectual disabilities: A narrative review, *Behavior Modification*, 37(2), 1-21.
- Hastings R.P. e Remington B. (1994a). Rules of engagement: Toward an analysis of staff responses to challenging behavior, *Research in Developmental Disabilities*, 15, 279-298.
- Hastings R.P. e Remington B. (1994b). Staff behaviour and its implications for people with learning disabilities and challenging behaviours. *British Journal of Clinical Psychology*, 33, 423-438.
- Hastings, R. P. e Brown, T. (2002). Behavioural knowledge, causal beliefs and self-efficacy as predictors of special educators' emotional reactions to challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 144-150.
- Hastings R. P. e Horne, S. (2004). Positive perceptions of support staff in community residential services. *American Journal on Mental Retardation* 109, 53-62.
- Hastings, R.P. (2010). Support Staff Working in Intellectual Disability Services: The Importance of Relationships and Positive Experiences, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 207-210.
- Hatton C., Brown R., Caine A. e Emerson E. (1995). Stressors, coping strategies and stress related outcomes among direct care staff in staffed houses for people with learning disabilities. *Mental Handicap Research*, 8, 252-271.

- Hatton, C. (1998). Whose quality of life is it any-way? Some problems with the emerging quality of life consensus. *Mental Retardation*, 36, 104-115.
- Hatton, C., Emerson, E., Rivers, M., Mason, H., Swarbrick, R., Mason, L., Kiernan, C., Reeves, D., e Alborz, A. (2001). Factors associated with intended staff turnover and job search behaviour in services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 3, 258-270.
- Hyland, P. K., Andrew L. e Mills, M.J. (2015). Mindfulness at Work: A New Approach to Improving Individual and Organizational Performance. *Industrial and Organizational Psychology*, 8: 576-602.
- Hutchison, A. e Kroese, B..S. (2016). Making sense of varying standards of care: the experiences of staff working in residential care environments for adults with learning disabilities, *British Journal of Learning Disabilities*, 44(2), 182-193.
- Innstrang, S., Espnes, G. e Mykletun, R. (2004). Job stress, burnout and job satisfaction: an intervention study for staff working with people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 119 – 126.
- Young, L. e Ashman, A.F. (2004). Deinstitutionalisation in Australia. Part II: results from along-term study. *British Journal of Development Disabilities*, 50, 29-45.
- Young, L. e Ashman, A.F. (2004). Deinstitutionalisation for older adults with severe mental retardation: results from Australia. *American journal of mental retardation*, 109, 397-412.
- Jahoda, A. e Wanless, LK. (2005). Knowing you: the interpersonal perceptions of staff to wards aggressive individuals with mild to moderate intellectual disabilities in situations of conflict, *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49(7), 544 – 551.
- LaVigna, G. W. e Willis, T. J. (2012). The efficacy of positive behavioural support with the most challenging behaviour: The evidence and its implications. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(3), 185-195.
- Leoni, M., Corti, S., Cavagnola, R., Healy, O. e Noone, S. (2016). How acceptance and commitment therapy changed the perspective on support provision for staff working with intellectual disability”, *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 10(1), 59-73.
- Lord, A. J., Field, S. e Smith, I.C. (2017). The Experiences of Staff Who Support People with Intellectual Disability on Issues about Death, Dying and Bereavement: A Metasynthesis, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1007-1021.
- López, F., Akil, H. e Watson, S.J. (1999). Neural circuits mediating stress, *Biological psychiatry*, 46(11), 1461-71.

- Maslach, C., Schaufeli W. B. e Leiter, M. P. (2001). Job Burnout. *Annual Review of Psychology*, 52, 397-422.
- Mawhinney, T.C. (2011). Job Satisfaction: I/O Psychology and Organizational Behavior Management Perspectives. *Journal of Organizational Behavior Management*, 31(4), 288-315.
- MacDonald, A., McGill, P., e Murphy, G. (2018). An evaluation of staff training in positive behavioural support, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1046-1061.
- McCallion, P., McCarron, M. e Force, L. (2005). A measure of subjective burden for dementia care: the Caregiving Difficulty Scale – Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49, 365 – 371.
- McCracken, L.M. e Yang, S.Y. (2008). A contextual cognitive-behavioral analysis of rehabilitation workers' health and well-being: Influences of acceptance, mindfulness, and values-based action, *Rehabilitation Psychology*, 53(4), 479-485.
- Meehan, T., Bergen, H. e Fjeldsoe, K. (2004). Staff and patient perceptions of seclusion; has anything changed?, *Journal of Advanced Nursing*, 47, 33-38.
- Mutkins, E., Brown, R. F. e Thorsteinsson, E.B. (2011). Stress, Depression, Workplace and Social Supports and Burnout in Intellectual Disability Support Staff, *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(5), 500-510.
- Northway, R., Jenkins, R. e Holland-Hart, D. (2017). Training of Residential Social Care Staff to Meet the Needs of Older People with Intellectual Disabilities Who Develop Age-Related Health Problems: An Exploratory Study, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 911-921.
- Ratti, V., Vickerstaff, V., Crabtree, J. e Hassiotis, A. (2017). An Exploratory Factor Analysis and Construct Validity of the Resident Choice Assessment Scale with Paid Carers of Adults with Intellectual Disabilities and Challenging Behavior in Community Settings, *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 198 – 216.
- Razza, N. J. (1993). Determinants of Direct-Care Staff Turnover in Group Homes for Individuals With Mental Retardation, *Mental Retardation*, 31(5), 284-91.
- Ryan, R. M. e Deci, E.L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78.
- Robertson, J., Hatton, C., Felce D., et al. (2005). Staff stress and morale in community-based settings for people with intellectual disabilities and challenging behaviour: a brief report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 271-277.

- Rose, D., Horne, S., Rose, J. L. e Hastings, R. P. (2004). Negative Emotional Reactions to Challenging Behaviour and Staff Burnout: Two Replication Studies, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 219-223.
- Rose, D. e Rose, J. (2005). Staff in Services for People with Intellectual Disabilities: The Impact of Stress on Attributions of Challenging Behaviour, *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(11), 827-838.
- Schaufeli, W. B. e Bakker, A. B. (2004). Job Demands, Job Resources, and their Relationship with Burnout and Engagement: a Multi-Sample Study. *Journal of Organizational Behavior*, 25, 293-315.
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. e Parmenter, T. (2002). Parmenter Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Expert. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Serbati, S. e Gioga, G. (2017). Building a Successful Care Path in Residential Care: Findings from Qualitative Research with Young People and Professionals in Italy, *Child Care in Practice*, 23(1), 34-48.
- Sturmey, P., Lott, J.D., Laud, R. e Matson, J.L. (2005). Correlates of restraint use in an institutional population: a replication, *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49, 501-506.
- Townsend, C., Whiteford, H., Baingana, F. et al. (2004). A mental health policy template: domains and elements for mental health policy formulation. *International Review of Psychiatry*, 16, 18 - 23.
- Van Oorsouw, W.M.W.J., Embregts, J.C.M. e Bosman, A.M.T. (2013). Evaluating staff training: Taking account of interactions between staff and clients with intellectual disability and challenging behaviour, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38 (4), 356-364.
- Zijlmans, L. J. M., Embregts, P. J. C. M., Gerits, L., Bosman, A. M. T. e Derksen, J. J. L. (2011). Training emotional intelligence related to treatment skills of staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 219-230.

di Sofia Simoncini, *Educatrice Professionale, Centro di Ricerca presso Università degli Studi dell'Insubria*

LA SPIRITUALITÀ COME DOMINIO NELLA PROGETTAZIONE ORIENTATA ALLA QUALITÀ DI VITA: UN PROGETTO DI RICERCA

ABSTRACT

L'obiettivo del presente studio è quello di valutare l'esistenza o meno di un bisogno di presa in carico della dimensione spirituale/religiosa dei pazienti che vivono nella comunità psichiatrica ad alta intensità (CPA) di Gorla Minore (VA). Si è cercato inoltre di indagare il divario tra l'importanza della spiritualità per i pazienti come strategia di coping positivo e la scarsa considerazione data a tale aspetto nella presa in carico.

È stato scelto un metodo quantitativo di raccolta dati, che ha previsto la somministrazione di questionari; sono state raccolte anche delle informazioni qualitative attraverso un gruppo di assertività. Il questionario scelto è stato creato appositamente per la ricerca, a partire da alcuni strumenti e scale di valutazione come la BASIQ, la SWBS o la FACIT.

1. IL PROGETTO

1.1. *Analisi del contesto*

La Comunità San Giacomo, inserita nel contesto abitativo di Gorla Minore (VA), è un presidio sociosanitario, accreditato con la Regione Lombardia¹, deputato alla realizzazione di percorsi terapeutico-riabilitativi a termine. Sono erogati programmi residenziali di

1. In quanto struttura accreditata, anche alla CPA è esteso il sistema informativo psichiatrico della Regione Lombardia (Psiche), al fine di monitorare le attività erogate.

alta intensità riabilitativa e accoglie inoltre pazienti sottoposti a misura di sicurezza o provenienti dagli Ospedali Psichiatrici Giudiziari (O.P.G.) su invio dell'autorità giudiziaria. La scelta ubicativa risulta funzionale alla mission della struttura poiché il centro della cittadina, i bar, i ristoranti e i diversi luoghi di ritrovo per effettuare commissioni ed acquisti in autonomia sono raggiungibili in breve tempo a piedi.

La CPA (comunità psichiatrica alta intensità) fa parte del gruppo di strutture del San Luigi Gonzaga, un insieme di 3 strutture, due CPA e una RSA, al fine di garantire un servizio di assistenza socioeducativa sul territorio per una differenziazione di servizi adatti a diversi tipi di utenza.

Le due comunità sorgono rispettivamente al primo e secondo piano della struttura che ha sede presso un edificio storico costruito nel 1908, l'ex Collegio femminile Gonzaga, luogo educativo e scolastico noto e apprezzato in tutta la Valle Olona e nell'Alto Milanese, che è stato completamente ristrutturato nel 1997 in modo da essere adeguato agli standard infrastrutturali, strutturali e assistenziali previsti dalla Regione Lombardia.

La struttura è suddivisa in aree private come le camere (doppie, alcune ad uso singolo) e aree collettive come cucina, salotto con sala da pranzo, bagni e locale lavanderia, cui si aggiungono gli ambienti destinati agli operatori come infermeria, ufficio della direzione al primo piano, ufficio medico e ufficio educatori. La struttura è inoltre attornata da un grande giardino, nel quale si svolgono attività esterne.

1.2. Utenza

La comunità può accogliere 20 ospiti (per piano), di ambo i sessi, che soddisfino i criteri di ammissione stabiliti dalla legge relativi all'età e alla diagnosi: schizofrenia e sindromi correlate, sindromi affettive, disturbi della personalità. Sono state considerate criteri di esclusione le diagnosi di demenza primaria e grave ritardo mentale.

1.3. Criteri di inclusione ed esclusione al progetto sperimentale

I pazienti che hanno partecipato al progetto sono stati individuati coinvolgendo la psichiatra della struttura. Sono state considerate criteri di esclusione tutte le patologie che includevano come sintomatologia deliri a sfondo religioso e di persecuzione. Il campione finale includeva 6 pazienti.

1.4. Analisi del bisogno

I motivi sottesi al processo di assessment sugli aspetti spirituali nelle vite dei pazienti, includendo i loro bisogni spirituali per la propria qualità di vita, risultano essere complessi.

Murray e collaboratori (2004) definiscono i bisogni spirituali come le necessità e le aspettative che gli umani hanno relativamente al trovare il senso, lo scopo e il significato della propria vita. Questi bisogni possono essere specificatamente religiosi, ma

anche chi non ha un credo religioso possiede un sistema di credenze che dà alla sua vita significato e scopo.

Questo approccio ha portato a definire una differenza tra i bisogni religiosi e i bisogni non religiosi ma spirituali che sono ben elencati da John Swinton (2001).

Una volta identificati questi bisogni e integrati in un processo di assessment², la domanda che diventa rilevante è “come possiamo rispondere noi educatori a questi bisogni?”

La cura spirituale può essere attuata in molte forme, ma in generale riguarda l'aiuto dato a persone il cui scopo e significato della vita è stato minato dalla malattia.

Cobb (1998) descrive un modello di cura spirituale che include:

- rispondere ai bisogni spirituali attraverso la rielaborazione degli eventi della vita, delle credenze, del significato e dello scopo che ciascuna persona dà ad essa;
- fornire supporto terapeutico per dare significato ai vissuti di dolore delle persone;
- rivolgersi alla dimensione che trascende il sé, andando oltre l'immediatezza e la fisicità;
- contribuire alla cura e riabilitazione attraverso la ricostituzione della persona che appare frammentata dalla sofferenza;
- dare valore alla dimensione psicologica, sociale, spirituale e, se esiste, religiosa;
- aggiungere rituali che accolgano le credenze di particolari tradizioni, se appropriati.

1.5. Obiettivi e finalità

Il presente studio mira a indagare il legame tra spiritualità e benessere in una comunità psichiatrica.

Non c'è modo migliore di avvicinarsi a una persona se non chiedendo empaticamente cosa dà significato alla sua vita e cosa più la aiuta nelle avversità. Queste domande marcano un punto verso la spiritualità, nella direzione di valutare la persona più per le sue forze che per i suoi deficit. Aspetti culturali e spirituali sono, tuttavia, spesso ignorati nonostante siano importanti per i nostri pazienti. Questo studio si basa sull'ipotesi che per i pazienti, la presa in carico sia traducibile in domande fortemente spirituali, alle quali gli operatori forse non sono pronti a rispondere in maniera esaustiva.

La spiritualità è una dimensione della vita psichica, presente in ognuno di noi, così come sono importanti altre dimensioni della persona umana: psichica, fisica e sociale.

2. Le informazioni devono essere integrate, organizzate e interpretate secondo teorie per dargli un significato. L'assessment è un processo di raccolta, descrizione e quantificazione di informazioni in maniera multidimensionale che pone le basi per azioni e decisioni. L'approccio può essere sistematico.

Tuttavia, la letteratura mostra che questa dimensione è stata a volte omessa o trascurata nella psichiatria.

Il progetto si sviluppa a partire dalla convinzione che la spiritualità, nel suo senso più ampio, potrebbe essere definita una risorsa per certi pazienti, o una dimensione che trova la sua importanza nel legame tra la persona, la sua malattia e il mondo che la circonda.

È sembrato quindi interessante iniziare uno studio sperimentale sui pazienti della CPA per osservare in maniera naturale l'esistenza di bisogni spirituali. Infine, non esistono molto studi italiani su questo aspetto.

L'obiettivo generale e principale è dunque quello di valutare l'esistenza di un bisogno di presa in carico della dimensione spirituale nei pazienti della CPA. Gli obiettivi specifici sono invece i seguenti:

- descrivere la proporzione di pazienti psichiatrici che, nella quotidianità, rivendicano una "via spirituale";
- determinare la proporzione di coloro che, nella quotidianità, vedono un'importanza della spiritualità come strategia di coping positivo opposto alla malattia;
- determinare la proporzione dei soggetti che asserisce di poter parlare dell'aspetto spirituale della loro vita con educatori e operatori della comunità;
- scoprire le eventuali reticenze riguardo gli aspetti spirituali e le motivazioni ad esse sottese.

1.6. *Tempi e spazi*

Durante le 60 ore a disposizione, è stato osservato il contesto e sono state svolte tre attività principali:

1. presentazione del progetto ai pazienti e rielaborazione in gruppo sul significato di "spiritualità";
2. somministrazione dei questionari ed eventuali riflessioni in merito;
3. analisi e rielaborazione dei questionari e verbale dell'incontro per poi estrarre dei dati sia quantitativi che qualitativi.

2. RISULTATI DELLO STUDIO QUALITATIVO

2.1. *Caratteristiche demografiche dei partecipanti*

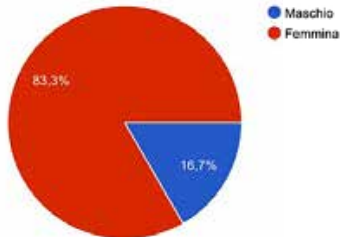
a. Ripartizione secondo il sesso e l'età

Il medico psichiatra ha selezionato i pazienti che riteneva adatti rispetto alla tematica. In questo modo la ripartizione secondo il sesso vede la presenza quasi totale

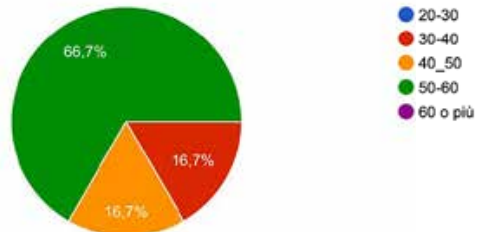
di persone di genere femminile (83,3%). La fascia di età 50-60 anni è la più riscontrata (66,7%) seguita da quelle 40-50 e 30-40 a pari merito (16,7%).

Le chiedo di specificare se è:

6 risposte



6 risposte



b. Patologie dei pazienti

Le patologie presenti nel campione sono state classificate come disturbi d'ansia, dell'umore, di personalità, schizofrenia, tossicomania e altri disturbi, o disabilità intellettiva. Per questioni di privacy e di scelta del medico pschiatra non sono stati raccolti dati sul tipo di patologia di ciascun paziente.

2.2. Strategie di coping

Durante il secondo incontro, si è tenuto un gruppo di assertività gestito in compresenza con l'educatrice. In primo luogo, è stato chiesto ai partecipanti cosa significasse per loro il termine spiritualità.

Inizialmente il significato da loro attribuito era legato al termine "fede" e alle espressioni "volersi bene", "amarsi". Alcuni pazienti invece parlavano della spiritualità come di un "qualcosa legato alla psiche", e quando è stato chiesto loro il perché di tale associazione, hanno risposto che la spiritualità è "qualcosa che è dentro di noi, sia legato alla religiosità ma anche qualcosa che va al di là: è condivisione e mettersi nei panni degli altri" ³.

È stato poi chiesto ai singoli partecipanti di ricordare un momento difficile, triste o doloroso e, a libera scelta, di dividerlo con il resto del gruppo. Qui di seguito sono riportate le loro frasi:

- "Quando ho perso i miei figli, ero sola."
- "Quando ho perso mia mamma non riesco più ad andare in chiesa o al cimitero. Con il tempo invece, poi ci sono riuscita."
- "Mi sono allontanata dalla chiesa ma lo spirito mi ha dato la forza di aiutare, amare e perdonare anche senza fede."

3. Le frasi poste tra virgolette sono la trascrizione diretta di ciò che i pazienti hanno detto mentre partecipavano al gruppo, durante il quale è stato scritto un verbale molto dettagliato.

- “Nella malattia dei miei cari, ho trovato la forza nella preghiera.”
- “La sofferenza fisica mi porta a fare tante riflessioni sulla mia psiche.”
- “Ho tentato il suicidio, e ho visto una forza dentro di me che era solo mia, ora sono qui”.

La terza parte dell’attività di gruppo è stata indirizzata su come la spiritualità possa aiutare nei momenti difficili. Riporteremo, nuovamente, le frasi dei pazienti, per rendere questa modesta ricerca sempre più veritiera e reale.

- “Uso la preghiera, è come un piccolo mondo, un rifugio.”
- “Da quando è morto mio figlio non credo più, ma cerco una tranquillità spirituale.”
- “Credo molto nella confessione con il prete, con l’educatore, o con lo psichiatra come metodo di condivisione.”
- “Ho paura di morire per le mie patologie, ma il mio modo per affrontare questa paura è condividere. Cerco il perdono con Dio, pregare mi dà energia, il mio stato d’animo si placa.”
- “Anche se in comunità tutti gli operatori mi dicono di aprirmi e parlare, io quando sto male mi rifugio in me stessa e poi solo quando mi sento pronta, cerco un educatore per parlare di quello che mi passa per la testa.”
- “Mi sfogo con l’educatore, mi sento tranquilla e leggera dopo averlo fatto. Non sempre mi dà una soluzione, perché materialmente magari non c’è, ma dopo che parlo sto meglio. Non è la soluzione al problema che mi fa stare meglio, è sfogarmi. Il confronto con l’altro evita che io mi chiuda.”
- “Quando mio figlio era piccolo, avevo paura di morire, ma ora che è cresciuto non più. Quando sto male ne parlo con gli operatori ma anche con i miei compagni di comunità. Noi stessi possiamo essere la nostra forza con le nostre fragilità. L’altro può capirmi, perché qui nessuno ha una soluzione, ma un “modo” per accettare e andare avanti.”

Essere da soli porta a vedere i problemi molto più grandi, ma insieme sembrano più accettabili. Il passato serve ma non deve soffocare. Anche questo è spiritualità, perché il passato è ciò che ci ha portato a essere ciò che siamo, non come flagello ma come insegnamento.

- “Essere spirituali è anche trovare una strategia alternativa, perché quando non ci capiscono, è perché magari ci siamo espressi male noi. Spiritualità è mettersi in discussione. È una questione di darsi del tempo.”
- “Io per essere spirituale cerco di far star bene gli altri quando sono tristi.”
- “Sono stata vittima di abusi, e sono stata bene solo quando sono “uscita” dalla situazione e mi confidavo con la mia matrigna. Per me la spiritualità è anche ammettere di volere vendetta per il dolore vissuto.”
- “Il male fisico è anche il male dell’anima e della mente.”

- “Ho tentato il suicidio. Non ho mai fatto i sacramenti perché mia madre vedova ha perso la fede e mi ha detto di scegliere da grande. La spiritualità è anche lasciare liberi. Non ho mai avuto il bisogno di pregare e non mi sento credente, ma mia nonna mi portava con lei in chiesa. Quando ero in difficoltà, non ho pregato, volevo solo farla finita. Sono stata in ospedale, poi ho avuto la visione della Madonna e mi sono ripresa. Non so cos’ho capito, ma ho sentito qualcosa, una forza. Anche crescendo, non mi sento di piegarmi a una religione, perché mi affido alla scienza, voglio qualcosa di tangibile. Prima mi affidavo molto agli altri perché ero depressa, ero sempre triste e mi sentivo sola. Ora sono più forte.”

Infine, nella quarta e ultima parte del gruppo è stato chiesto ai pazienti quali fossero per loro dei “bisogni spirituali”:

- “Sono solitaria ma cerco l’altro quando sono triste, ho bisogno di raccontarmi, di identità.”
- “Passare il tempo in un luogo tranquillo e di pace.”
- “Anche se non credo, quando mi ricordo prego per i miei cari. È una speranza e mi fa sentire meglio perché lo spirito rimane vivo anche dopo la morte. Mi sento soddisfatta di me perché ho fatto una buona azione.”
- “Quando ero depressa andavo dalle cartomanti, perché per me erano più tangibili di Dio. Avevo grande bisogno di risposte ai miei perché e cercavo delle spiegazioni alla mia sofferenza. Mi manca farmi leggere le carte, non per quello che dicono ma perché era un modo per riflettere. Non lo faccio più perché bisogna stare attenti alla falsità, quella disintegra le persone.”

Dopo aver ringraziato i pazienti per aver partecipato, uno di loro ha chiesto di poter esprimere un pensiero conclusivo. Colpisce molto il fatto che esso coincida in parte con quello di un autore che mi ha accompagnata in tutto il percorso di ricerca, Antonin Artaud.

“Dio è un uomo come noi. Dentro di noi c’è uno spirito, e non sappiamo se si rinasce dopo la morte. Credo che la spiritualità sia anche eticità, fare delle scelte giuste per sé stessi e gli altri. Essere spirituali invece, significa liberarsi degli organi che portano solo dolore e levarsi in cielo leggeri”.

3. ANALISI DEI DATI RACCOLTI CON IL QUESTIONARIO

La scelta di non utilizzare un questionario preesistente (es. FACIT o BASIQ) è legata alle titubanze del medico psichiatra, molto timorosa nel somministrare una delle scale di valutazione sopracitate. A parer suo, gli items erano troppo “intimi” e temeva uno scompenso nei partecipanti. Si è quindi optato per la rielaborazione degli items (in particolare della FACIT⁴) rendendoli più concreti, quotidiani e semplici facendoli confluire in un questionario di facile comprensione (allegato 1).

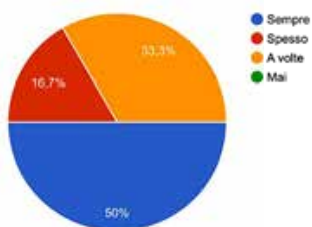
4. La FACIT utilizzata come base di partenza è stata ottenuta con la licenza tramite il sito ufficiale <https://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires>, a patto che fosse utilizzata solo per studi accademici senza lucro (allegato 2).

Ciascun grafico sottoelencato è stato associato ad items della piramide di Maslow⁵, o a domini dei costrutti di Qualità di Vita (QdV). Questa scelta è stata funzionale alla divisione degli items in gruppi tematici, andando così a dare un valore maggiormente scientifico a un questionario adattato all'utenza, su richiesta del medico psichiatra della comunità. Associando dei domini scientificamente stabiliti, è possibile comprendere come a domande apparentemente più "semplici" corrispondano significati celati molto complessi. L'attenzione viene indirizzata verso i valori e le priorità della persona, proprio perché il progetto di vita e il progetto individualizzato o riabilitativo sono due strumenti diversi: il primo infatti indaga i bisogni esistenziali della persona per poi erogare i sostegni necessari per raggiungere il più alto livello di QdV possibile. Progettare per la QdV significa anche non utilizzare strumenti osservativi preimpostati, ma intervistare il soggetto nell'intento di far emergere le sue esigenze, i suoi valori e la sua propensione ad essere felice. Ad esempio, nell'ambito della disabilità alcuni modelli di indagine possono essere la Personal Outcome Scales (Van Loon et al., 2008), il Personal Outcome Measure (Council on Quality and Leadership 1997) e la Batteria di Strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ; Bertelli et al., 2011).

3.1. Bisogni sociali di appartenenza e stima

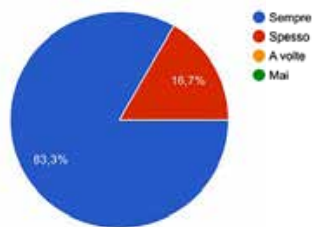
Sente di far parte di questa comunità

6 risposte



Cerca di aiutare in comunità svolgendo le sue mansioni?

6 risposte



Una domanda riguardava direttamente il senso di appartenenza alla comunità che, per estensione, diventa un bisogno spirituale di appartenenza, condivisione, riconoscimento.

Il 66,7% si sente parte della comunità "sempre" o "spesso", mentre una percentuale significativa (33,3%) si sente tale solo a volte.

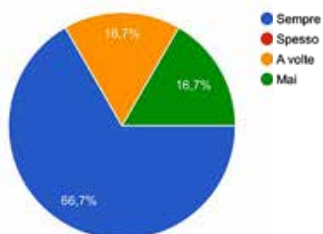
- La piramide dei bisogni di Maslow teorizza l'idea per la quale un bisogno nuovo e superiore non emerge finché i bisogni inferiori non vengono soddisfatti. Nello specifico i bisogni possono essere classificati in ordine di importanza su cinque livelli, la cui suddivisione corrisponde all'ordine nel quale i bisogni appaiono, legando l'uomo a soddisfarsi seguendo una gerarchia di dominanza. Una volta che tutti i bisogni sono soddisfatti, l'individuo può, secondo Maslow, raggiungere la cima della piramide che non è altro che il bisogno di realizzazione. Alla fine degli anni '60 le sue ricerche si affinano mettendo in evidenza due altri bisogni: il bisogno di dare un senso alla vita e il bisogno di spiritualità. Questi corrispondono a una necessità di comprensione che supera il semplice livello individuale, come se si trattasse di "contribuire a qualcosa" che è più grande di ogni uomo in sé.

Più dell'80% dei pazienti asserisce di aiutare "sempre" in comunità, svolgendo le proprie mansioni. Questa domanda ha uno scopo ben definito: oltre al bisogno spirituale di appartenenza, emerge anche un bisogno di sentirsi utili, di fare qualcosa per sé stessi e gli altri, un bisogno di riconoscimento, stima, un diritto/dovere.

3.2. Bisogni del sé - Autorealizzazione

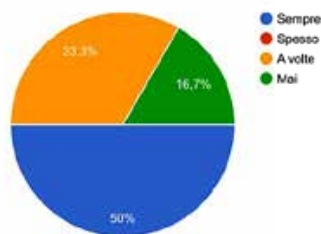
Partecipa a eventi religiosi (messe, festività..)?

6 risposte



Quando è solo/a prega?

6 risposte



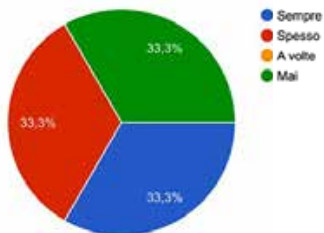
Una domanda sulla religione era fondamentale, visto che spiritualità e religione sono scindibili, vicine ma non per forza coesistenti.

A bisogni spirituali non corrispondono necessariamente risposte religiose.

In questo caso dobbiamo comunque evidenziare un'ampia percentuale di soggetti che pregano, "sempre e a volte" (83,3%) rispetto a un 16,7% che non prega mai.

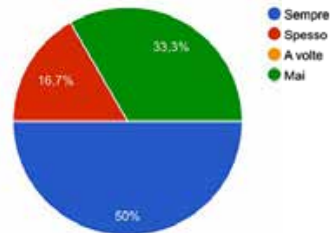
Quando è triste trova conforto nel suo credo religioso/spirituale ?

6 risposte



Nei momenti difficili, la sua fede la aiuta?

6 risposte



Forse però bisogna interrogarsi proprio sulla piccola fetta di persone che non prega: quali bisogni spirituali emergono? Su chi fanno affidamento, non credendo in una realtà trascendente del divino?

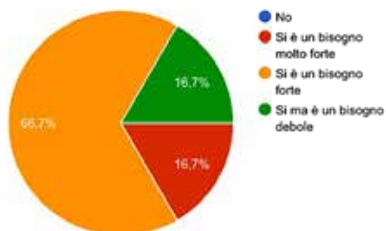
La domanda “quando è triste trova conforto nel suo credo religioso/spirituale?” è stata pensata direttamente rispetto al bisogno di partecipare a eventi religiosi come può essere una messa, una comunione, una confessione. Pare ovvio individuare nel 66,7% la percentuale di coloro che hanno un credo. La partecipazione a eventi religiosi dimostra come sia fondamentale per i pazienti non solo sentirsi parte del gruppo comunitario, ma per estensione, della società in generale, sentirsi stimati per le proprie azioni e avere dei momenti individuali di contatto con il trascendente.

Entrando maggiormente nel dettaglio, è stato chiesto ai pazienti se durante i momenti tristi il credo religioso o la spiritualità aiutano a trovare conforto. Il 66,6% ha risposto positivamente alla domanda. Questo dato evidenzia quanto sia importante sostenere i pazienti nel loro percorso di conoscenza spirituale poiché si tratta di riconoscere i propri bisogni e renderli reali, consistenti. Si tratta di supportare il paziente nella comprensione e mentalizzazione delle proprie modalità di sopportazione della frustrazione e del dolore.

3.3. Bisogni spirituali

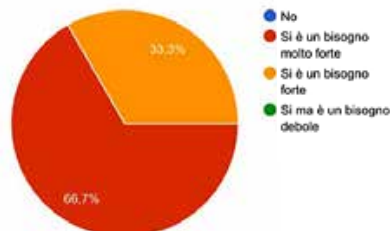
Ha bisogno di parlare con altri delle sue paure e pensieri?

6 risposte



Ha bisogno di rilassarsi in un luogo tranquillo ?

6 risposte



Il bisogno dell’altro, di parlare con qualcuno che ascolti, il bisogno di essere visto e “udito” da un’altra persona che “fa da specchio” (Moravia, 2010). Questa è stata la domanda che più è stata discussa, che più ha fatto esprimere e raccontare ai pazienti esperienze dolorose, ricerca di qualcuno con cui abbattere i muri della solitudine, ricerca di presenza, di silenzi condivisi. Nessuno ha negato l’esistenza di questo bisogno: ognuno lo percepisce al momento in maniera diversa, ma il 66,7% lo ritiene un bisogno forte.

Sentiamo il bisogno di parlare, di condividere il peso delle nostre sofferenze, perché “le paure, una volta che vengono dette ad alta voce a qualcuno che ascolta, fanno meno paura”⁶.

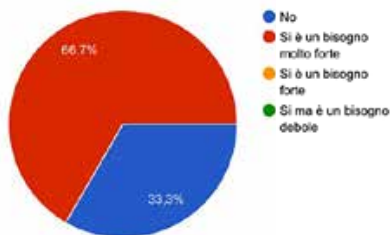
6. Una paziente della comunità, durante la somministrazione del questionario.

Le percentuali dimostrano, a livello totale potremmo dire, che il bisogno di rilassarsi in un luogo di pace risulta essere forte. È stato interessante discutere con i pazienti sulla tipologia di luogo che avevano immaginato: ciascuno ha la propria idea di luogo tranquillo, ma se chiediamo a un qualsiasi lavoratore spesso ci viene detto che l'ideale di luogo tranquillo è una bella sdraio al mare, o sul divano a vedere un film con la propria famiglia. I pazienti della comunità psichiatrica hanno individuato nell'ufficio degli educatori della comunità un luogo tranquillo e di rifugio dove recarsi quando hanno bisogno di pacificare la mente. Vorrei riportare, a tal proposito, le citazioni di alcuni partecipanti alla somministrazione del questionario:

- “Per me un luogo tranquillo è l'ufficio educatori. Quando sono agitata vado lì e mi siedo sulla sedia e guardo cosa fa l'educatore in turno. A volte conta i soldi, altre volte crea dei lavoretti da vendere insieme ai nostri per il mercatino di Natale o Pasqua. Non è mai fermo, non è mai seduto. Mi pacifica vedere che qualcuno, come me, non ha mai un momento in cui la sua mente è ferma in silenzio”;
- “Se ho bisogno di calmarmi, chiedo all'educatore di farmi compagnia mentre scendo a fumare. Per me un luogo tranquillo è un qualsiasi posto della comunità, basta che sia con le persone giuste. Chi mi ordina di fare le cose mi agita, perché non pensa a quello che passa per la mia testa. Per me la pace è mentale, il mio corpo non lo sento. Solo voi riuscite a farmi sentire il cervello in pace”.

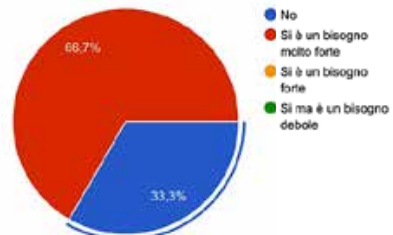
Ha bisogno di pregare per sé stesso e le persone a lei care?

6 risposte



Ha bisogno di partecipare a eventi religiosi/spirituali

6 risposte



La domanda “Ha bisogno di pregare per sé stesso e le persone a lei care?” è stata posta per indagare quanto la dimensione religiosa fosse legata alla dimensione spirituale. I dati forniscono unicamente due direzioni di risposta: il 66,7% ha il bisogno di pregare per sé stesso e per le persone care, il 33,3% no. Non ci sono vie di mezzo, nessuna sfumatura nei dati raccolti.

Eppure, parlando con i pazienti, di sfumature ne abbiamo a centinaia, per questo si è scelto di affiancare ai dati quantitativi quelli qualitativi raccolti durante i colloqui in cui avveniva somministrazione questionari.

Alcuni di loro, pur non essendo credenti, pregano per i loro cari e percepiscono tale bisogno come elemento per espiare la loro “colpa di essersi difesi e di aver causato sofferenza”.

Altri invece, non pregano, perché preferiscono affidarsi a strumenti materiali:

- “Una telefonata mi fa stare meglio di una preghiera, perché sento una voce reale, quella di mia mamma, che mi dice come sta, mi racconta cosa succede nel mondo, mi tiene attivo”.
- “Non prego mai per i miei fratelli, preferisco vederli. È vero che la speranza che prima o poi tutto si sistemi rimane viva, ma dipende tutto da me, solo io posso far andare bene la mia vita facendo scelte giuste e seguendo il mio percorso terapeutico”.

Nonostante queste frasi siano lontane dalla preghiera e dalla sfera religiosa, che di fatto non sono il cuore di questa ricerca, emerge un chiaro bisogno spirituale, quello di sentirsi utili per sé stessi e gli altri.

Osserviamo inoltre come la popolazione campione è perfettamente scissa tra due items: il 66,7% dei pazienti ha un forte bisogno di partecipare a eventi religiosi, contro il 33,3% che non percepisce affatto questo bisogno.

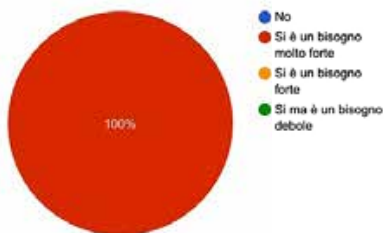
Nella divisione proposta da Schalock e Verdugo (2002), questo bisogno può essere inserito in due domini, quelli delle relazioni interpersonali (interazioni) e dell’integrazione sociale (integrazione e partecipazione alla comunità, ruoli).

Non risulta difficile quindi comprendere l’importanza di valorizzare tale bisogno nella progettazione. Non è sufficiente permettere ai pazienti di uscire dalla comunità per la messa, ma è altresì necessario progettare momenti di condivisione riguardo i bisogni “sommersi” legati alla spiritualità.

Secondo Pierre Teilhard de Chardin⁷ la spiritualità coincide con l’indefinibile complessità della natura umana: “noi non siamo esseri umani che vivono un’esperienza spirituale, noi siamo esseri spirituali che vivono un’esperienza umana” (Furey, 1993).

Ha bisogno di raggiungere un obiettivo che si è prefissato?

6 risposte



7. Gesuita, filosofo e paleontologo francese.

Come ultimo bisogno da valutare, abbiamo scelto quello della realizzazione personale.

La totalità dei pazienti intervistati ha riferito di avere un bisogno molto forte di raggiungere gli obiettivi prefissati. Questo è fondamentale, sia perché rimarca un'adesione al piano e al progetto terapeutico, e quindi un miglioramento della compliance, sia perché evidenzia che nonostante alcuni soffrano la dimensione di "chiusura" di una comunità ad alta intensità, la loro persona non smette di desiderare. Secondo il modello di QdV di Schalock e Verdugo (2002), il raggiungimento dei propri obiettivi risiede nel dominio sviluppo personale (item: prestazione-> successo). Ancor prima, esso risiede nel dominio precedente, quello dell'autodeterminazione.

Non è quindi possibile restare indifferenti di fronte a tali bisogni, di un'entità smisurata, non da contenere ma da accogliere, condividere in équipe e menzionare nei progetti individualizzati.

4. CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

"Ho paura di esser preso per matto, ma tanto lo sono già... ho paura che a voi non piaccia quando parlo di spiritualità. Voi sapete tante cose, noi davanti a voi siamo solo matti. Io voglio solo raccontarmi".

Ciò che ha predominato nei pazienti era la paura di non essere ascoltati, perché la società prima, e probabilmente alcune famiglie poi, li avevano definiti pazzi. Talmente pazzi, da non ascoltare i loro bisogni. Talmente svalorizzati, da aver paura a dire ciò che anche "noi-non-psichiatrici" proviamo.

Tutti ci interroghiamo sul senso della vita, tutti ci chiediamo perché qualcosa sta accadendo, perché è successo "proprio a noi". Aspiriamo a compiti eroici, a sentirci pieni della nostra persona, a capire chi siamo, dove vogliamo andare.

Perché una persona con patologie psichiatriche non può essere libera di esprimere tali bisogni? Come siamo riusciti a reprimere così tanto i nostri stessi simili? Da chi, tra i pazienti o gli operatori, deve arrivare l'iniziativa di parlare di questi bisogni? Probabilmente, è fondamentale porsi in posizione di ascolto attivo.

Durante le ore dedicate al progetto in comunità, non sono mancati scambi di idee con gli operatori, che si sono dimostrati favorevoli e propensi a includere la dimensione spirituale nella presa in carico.

È importante spiegare il perché di alcune reticenze verso l'inclusione della dimensione spirituale in psichiatria: alcuni pensano che le questioni di ordine spirituale indaghino molto la dimensione personale e privata, portando angoscia e ansia, provocando possibili deliri nei pazienti psicotici. Per quanto riguarda l'esperienza di questo progetto, i pazienti hanno avuto la forza di parlare di aspetti non solo privati, quanto dolorosi e intimi. Non sono mancati momenti di sofferenza, alcuni di loro hanno pianto, ma nessuno ha avuto deliri. Riportare le loro frasi è ciò che rende più giustizia a tutto questo lavoro di ricerca:

- “Ha ragione A. a dire che abbiamo un po’ timore a parlare di questi argomenti. Magari aggraviamo la nostra posizione di pazzi. Magari poi aumentano le terapie. Però non ho inventato nulla, non me lo sono immaginato quello che ho detto. Non erano le voci, quelle sono cattive.”
- “Mi ha fatto bene parlare di spiritualità, anche se non riesco ancora bene a definirla con un significato unico. A me piace pensare che si tratti del senso della mia esistenza che è fare del bene e smettere di soffrire.”
- “L’uomo ha creato Dio, o Dio ha creato l’uomo? Perché siamo così fragili e deboli nei nostri corpi?”



Disegno di un paziente della CPA San Giacomo 2 - Poesia sulla primavera

Il legame tra spiritualità e QdV è stato operazionalizzato nel concetto di Benessere Spirituale (BS), che esprime le modalità e la quantità con cui la spiritualità impatta sul benessere e sulla QdV individuali (Imam et al., 2009). Esso è influenzato dal contesto socioculturale, dal percorso di vita, dal sistema valoriale della famiglia e degli altri gruppi di appartenenza.

Il BS è una declinazione oggettiva e definita della spiritualità, ed è perciò misurabile, essendo stato incluso in molti studi legati alla salute mentale e fisica (Paloutzian et al., 2012). Esso è stato suddiviso in due parti: una componente verticale legata a un’Entità o Potere superiore, e una componente orizzontale legata a relazioni, soddisfazioni e obiettivi (Cooper – Effa et al., 2001).

Lo strumento più conosciuto per la valutazione del BS è la Scala di Valutazione del Benessere Spirituale (Koenig e Cohen, 2002).

L'essere spirituale viene valorizzato come area di pari valore a quelle dell'essere fisico o psicologico (Brown, Renwick e Raphael, 1997): il percorso di vita stesso pare assumere un valore teleologico, entro il quale sono distinguibili quattro livelli: personale (ciò che uno sente di essere nel proprio profondo), relazionale (legato al senso ultimo con cui si vivono le relazioni interpersonali più intime), laico (relativo a principi e poteri immanenti, come la nazione o l'umanità), sacro (riferito a principi trascendenti, come la natura o Dio) (Renwick e Brown, 1996).

Nel costrutto di Schalock e Verdugo (2002), la spiritualità non è un dominio della QdV ma uno degli indicatori del benessere emotivo, insieme alla soddisfazione personale, al concetto che si ha di sé stessi, al senso di sicurezza, alla felicità e alla libertà dallo stress. I modelli di Brown e di Schalock e Verdugo sono solo alcuni degli strumenti che nel corso del tempo sono stati brevettati. Ma tra essi intercorrono sostanziali differenze, poiché l'utilità di uno e dell'altro sono diverse:

- Il modello di Schalock e Verdugo: Misurare direttamente gli indicatori di QdV⁸

Nel modello di Schalock e Verdugo (2002), INDIPENDENZA, PARTECIPAZIONE, BENESSERE vengono articolati in 8 domini:

Tab. 1. Domini e corrispondenti indicatori del modello di QdV di Schalock e Verdugo (2002; Schalock et al., 2005)

Domini	Indicatori principali
1. Sviluppo personale	Educazione (livello d'istruzione conseguito) Competenza personale (cognitive, sociali e pratiche) Prestazione (successo, produttività)
2. Autodeterminazione	Autonomia/controllo personale (indipendenza) Obiettivi e valori personali (desideri, aspettative) Scelte (opportunità, opzioni, preferenze)
3. Relazioni interpersonali	Interazioni (reti sociali, contatti sociali) Relazioni (famiglia, amici, pari) Sostegni (emozionale, fisico, finanziario)
4. Integrazione sociale	Integrazione e partecipazione alla comunità Ruoli in associazioni (membro, volontario) Sostegni sociali (sostegno delle reti, servizi)
5. Diritti	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza) Legali (cittadinanza, accesso, equità di trattamento)
6. Benessere emozionale	Appagamento (soddisfazione, sentimenti positivi, felicità) Concetto di sé (identità, autostima) Assenza di stress
7. Benessere fisico	Salute (assenza di malattia, nutrizione) Attività della vita quotidiana (mobilità, cura di sé) Cure ricevute
8. Benessere materiale	Tempo libero (attività ricreative, hobby) Situazione finanziaria (reddito, beni) Occupazione (stato lavorativo, ambiente lavorativo) Abitazione (tipo di abitazione, proprietà)

8. Heal L.W. & Chadsey-Rusch J. (1985) *The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS): assessing individuals' satisfaction with residence, community setting, and associated services*. Applied Research in Mental Retardation 6, 475-90.

- Il modello di Brown: Descrivere aspetti della vita e indicatori di QdV⁹

Il modello di Brown parla di qualità della vita come il “grado di soddisfazione attraverso il quale le persone usufruiscono delle possibilità e delle opportunità ritenute importanti per la loro vita”¹⁰. Tale modello si articola in 3 domini:

- **ESSERE:** *fisico, psicologico, spirituale*, che descrive le caratteristiche principali della persona;
- **DIVENTARE:** *sul piano pratico, nel tempo libero e nella crescita personale*, che descrive quello che una persona fa nella vita e che cosa voglia diventare;
- **APPARTENERE:** *appartenenza fisica, appartenenza psicologica, alla comunità*, che descrive la relazione tra la persona e l’ambiente circostante.

Da questo modello nasce la batteria di valutazione Quality of Life-Instrument Package - di cui la BASIQ rappresenta la traduzione e adattamento italiani - composto da tre questionari: un’intervista diretta alla persona, un questionario rivolto ad un buon conoscitore della persona (proxy), ed un questionario per un valutatore esterno. Sebbene sia applicabile a tutte le persone, nelle varie età della vita, lo strumento è nato per la Disabilità Intellettiva. Essa risulta una delle scale di maggior utilizzo e sperimentazione a livello nazionale ed internazionale. Le nove aree sono raggruppate nelle tre macroaree di Brown.

Proprio per queste differenze tra modelli, è ad oggi difficile operare una standardizzazione dei modelli di valutazione della spiritualità e del Benessere Spirituale.

BIBLIOGRAFIA

Bertelli, M., Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G.F. e Brown, I. (2011). A battery of instruments to assess Quality of Life (BASIQ): validation of the italian adaptation of the Quality of Life Instrument Package (QoL-IP), *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 17, 205-212.

Brown R.I., Bayer, M.B e Brown, P.M. (1992). *Empowerment and Developmental Handicaps: choices and Quality of life*, Chapman & Hill, North York, Ontario, Canada: Captus University Publications.

Brown, I., Renwick, R. e Raphael, D. (1997). *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.

9. Brown R.I., Bayer, M.B e Brown, P.M. (1992). *Empowerment and Developmental Handicaps: choices and Quality of life*, Chapman & Hill, North York, Ontario, Canada: Captus University Publications.
10. Brown, I., Raphael, D. e Renwick, R. (1997). *Quality of Life Dream or Reality? Life for People with Developmental Disabilities in Ontario*. Quality of Life Research Unit, Centre for Health Promotion, University of Toronto: Toronto.

- Cobb, M. (1998). *The Spiritual Challenge of Health Care Paperback*. London: Churchill Livingstone.
- Cooper-Effa, M., Blount, W., Kaslow, N., Rothenberg, R. e Eckman, J. (2001). Role of Spirituality in Patients with Sickle Cell Disease. *Journal of the American Board of Family Practice*, 14, 116-122.
- Furey, R.J. (1993). *The Joy of Kindness*. New York: Crossroad.
- Imam, S.S., Abdul Karim, N.H., Jusoh, N.R. e Mamad, N.E. (2009). Malay Version Of Spiritual Well-Being Scale: Is Malay Spiritual Well-being Scale a Psychometrically Sound Instrument? *The Journal of Behavioral Science*, 4(1), 59-69.
- Koenig, H.G. e Cohen, H.J. (2002). *The Link between Religion and Health, Psychoneuroimmunology and the Faith Factor*. Oxford: Oxford University Press.
- Moravia, S. (2010). *La relazione fra l'io e l'altro in Sartre, Introduzione a Sartre*. Bari: Laterza.
- Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A. e Benton, T.F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18(1), 39-45.
- Paloutzian, R.F., Bufford, R.K. e Wildman, A.J. (2012). Spiritual Well-Being Scale: Mental and Physical Health Relationships. In M.R. Cobb, C.M. Puchalski e B. Rumbold (a cura di) *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare* (pp. 353-358). Oxford: Oxford University Press.
- Renwick, R. e Brown, I. (1996). The Centre for Health Promotion's Conceptual Approach to Quality of Life. Being, Belonging, and Becoming. In R. Renwick, I. Brown e M. Nagler (a cura di) *Quality of life and health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues and applications* (pp. 75-86). London: Sage.
- Schalock, R.L. e Verdugo Alonso, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Swinton, J. (2001). *A Space to Listen: Meeting the spiritual needs of people with learning disabilities*, London: Mental Health Foundation.

Allegato 1: questionario

Università degli Studi dell'Insubria – Tesi di Laurea triennale in Educazione Professionale – Questionario

Gentile Signora/e, Le chiedo, cortesemente, di rispondere ad alcune domande. La sua opinione è per me preziosa. Il questionario è anonimo, i dati raccolti saranno trattati in modo aggregato nel rispetto della legge sulla privacy.

Ogni persona ha il suo unico e personale punto di vista. Per favore, legga attentamente le affermazioni e segni con una X (croce) la risposta che più le sembra adatta per Lei.

Non esiste una risposta "Giusta" o "sbagliata", ma solo la risposta che ritiene essere più veritiera per lei.

Grazie per la collaborazione,

Le chiedo di specificare se è:

- Uomo
 Donna

Sp1	Come si sente?	Bene	Abbastanza bene	Non troppo bene	Male
-----	----------------	------	-----------------	-----------------	------

		Sempre	Spesso	A volte	Mai
Sp2	Sente di far parte di questa comunità				
Sp3	Cerca di aiutare in comunità svolgendo le sue mansioni				
Sp4	Quando è solo/a prega				
Sp5	Partecipa a eventi religiosi (messe, festività)				
Sp6	Legge libri religiosi/spirituali				
Sp7	Quando è triste trova conforto nel suo credo religioso/spirituale				
Sp8	Nei momenti difficili, la sua fede la aiuta				

		NO	SI (se sì, indichi quanto è forte questo bisogno)	Molto forte	Forte	Debole
Sp9	Parlare con altri delle sue paure e pensieri					
Sp10	Rilassarsi in un luogo tranquillo					
Sp11	Pregare per sé stesso e le persone a lei care					
Sp12	Partecipare a eventi religiosi/spirituali					
Sp13	Raggiungere un obiettivo che si è prefissato					

FACIT-Sp-12 Non-Illness (Versione 4)

Sotto abbiamo elencato delle affermazioni ritenute importanti da persone con la sua stessa malattia. La preghiamo di cerchiare o contrassegnare un solo numero per riga per indicare la sua risposta in riferimento agli ultimi 7 giorni.

		Per niente	Un po'	Abbastanza	Molto	Moltissimo
Sp1	Mi sento sereno/a	0	1	2	3	4
Sp2	Ho delle buone ragioni per continuare a vivere	0	1	2	3	4
Sp3	La mia vita è stata produttiva	0	1	2	3	4
Sp4	Ho difficoltà a trovare la tranquillità d'animo	0	1	2	3	4
Sp5	Sento che la mia vita ha uno scopo	0	1	2	3	4
Sp6	Sono in grado di trovare conforto dentro me stesso/a	0	1	2	3	4
Sp7	Mi sento in armonia con me stesso/a	0	1	2	3	4
Sp8	La mia vita manca di significato e scopo	0	1	2	3	4
Sp9	Trovo conforto nella mia fede o nel mio credo spirituale	0	1	2	3	4
Sp10	Trovo forza nella mia fede o nel mio credo spirituale	0	1	2	3	4
Sp11	I momenti difficili hanno rafforzato la mia fede o il mio credo spirituale	0	1	2	3	4
Sp12	Anche nei momenti difficili sono certo/a che le cose andranno bene	0	1	2	3	4

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

*The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. The terms of this license will grant permission Licensor provides to **Sofia Simoncini** (“Investigator”) the licensing agreement outlined below.*

This letter serves notice that **Sofia Simoncini** (“Investigator”) is granted license to use the **Italian** version of the **FACIT-Sp-12-NI** in **one not for profit study**:

This current license is only extended to Investigator’s research project subject to the following terms:

- 1) (Investigator) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, Investigator will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (Investigator) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name “FACIT” will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.

- 5) This license is not extended to electronic data capture by third party vendors. Electronic versions by third party vendors of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org
- 6) In no cases may any FACIT questionnaire be placed on the internet without password protection. To do so is considered a violation of copyright.
- 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if Investigator engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
- 8) There are no fees associated with this license.
- 9) This license is effective upon date issued by FACIT.org and expires at the completion of Investigator's project.
- 10) Investigator agrees to provide FACIT.org with a copy of any publication which results from this study.

Issued on: June 20, 2019

Shannon C Romo
Licensing and Financial Administrator
FACIT.org
151 Bay Cove Drive
Ponte Vedra, FL 32082-4161 USA
www.FACIT.org

www.FACIT.org  information@FACIT.org

QUALITÀ DELLA VITA: UN PERCORSO DI CAMBIAMENTO E CONSAPEVOLEZZA

ABSTRACT

Progettare i servizi secondo i domini della Qualità di Vita implica un percorso di cambiamento complesso e tortuoso, che determina un mutamento culturale percepito da tutti gli attori coinvolti. La progettazione secondo il paradigma esistenziale pone le organizzazioni di fronte a due effetti, che seguono un percorso evolutivo parallelo e che determinano un importante cammino di consapevolezza. Il primo è l'*Effetto Dunning-Kruger*, una distorsione cognitiva a causa della quale individui poco esperti in un campo tendono a sopravvalutare le proprie abilità; il secondo è il *ciclo emozionale di Kubler-Ross*, che si applica ai cambiamenti faticosi da accettare. In questo senso, l'eterogeneità dei bisogni a cui si cerca di rispondere conduce ad un continuo ripensarsi e un importante sforzo comunitario.

Il paradigma è un modo abituale di pianificare, agire, persino pensare in modo non riflesso, dentro ad una comunità di riferimento. I servizi alla persona sono di norma caratterizzati da un approccio paradigmatico clinico-funzionale (o più semplicemente problema-soluzione) (Franchini, 2015).

Per essere efficace, la progettazione secondo i domini della Qualità di Vita (QdV) non può quindi non tenere conto dei contesti in cui viene applicata, contesti nei quali ogni aspetto organizzativo è plasmato su altri presupposti paradigmatici.

Se ne evince che l'organizzazione dovrà iniziare un processo di cambiamento atto a ridefinire sé stessa alla luce del nuovo paradigma esistenziale, così che l'organizzazione, la progettazione e la pianificazione siano coerenti con l'attuale approccio QdV.

Inoltre, per verificare l'efficacia di tale progettazione, le evidenze non possono essere unicamente legate alla misurazione di aspetti qualitativi specifici (misurati attra-

verso test clinico-funzionali e valutando i livelli di soddisfazione della QdV), ma anche su aspetti quantitativi e organizzativi, in quanto questi ultimi appaiono indicatori più stabili e attendibili di un avvenuto cambiamento culturale, slegato dall'iniziativa del singolo.

UN PERCORSO DI CONSAPEVOLEZZA

Lavorare secondo il paradigma esistenziale pone operatori e organizzazione di fronte a due effetti, che seguono un percorso evolutivo parallelo e che determinano un importante cammino di consapevolezza e cambiamento.

Il primo è l'*Effetto Dunning-Kruger*, una distorsione cognitiva a causa della quale individui poco esperti in un campo tendono a sopravvalutare le proprie abilità definendosi, a torto, esperti in quel campo. Come corollario di questa teoria, spesso gli incompetenti si dimostrano estremamente supponenti (Fig. 1) (Kruger e Dunning, 1999).

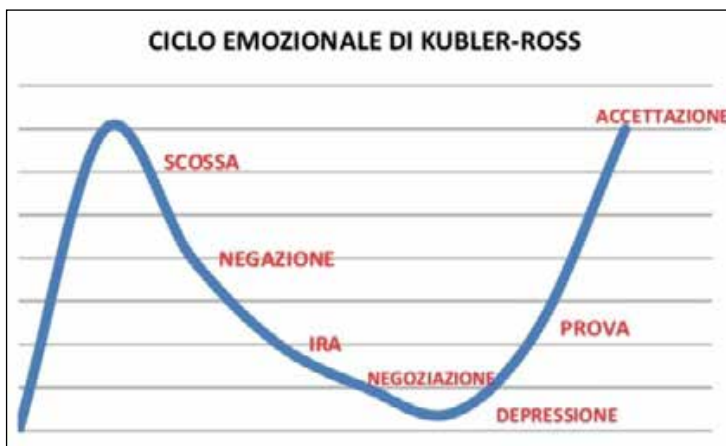
Figura 1



Il secondo è il *ciclo emozionale di Kubler-Ross* che le persone possono seguire nei casi di lutto, ma che si applica a qualsiasi altro tipo di cambiamento nella vita che facciamo fatica ad accettare (Fig. 2) (Dent e Galloway, 1999).

Il percorso del cambiamento, come emerge dagli schemi riportati, è faticoso e tortuoso, ma una volta giunto al termine (se mai può essere individuato un termine nell'evoluzione della progettazione secondo l'approccio QdV) determina un mutamento culturale percepito non solo dalle persone con disturbo del neurosviluppo, per cui questo percorso è iniziato, ma anche - e soprattutto - dagli operatori e, quindi, dall'organizzazione stessa.

Figura 2



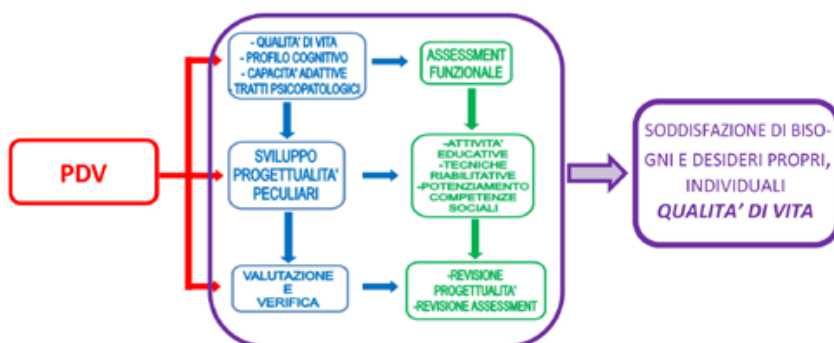
PENSARE IL CAMBIAMENTO

Come già anticipato, progettare secondo i domini di QdV richiede un approccio culturale diverso rispetto al paradigma clinico-funzionale. Per avere una guida in questo nuovo inizio, il Piccolo Cottolengo di Don Orione (PCDO) di Genova ha elaborato un Manuale, nel quale vengono definiti alcuni passaggi che possono servire da base per un'attuazione efficace:

- 1) strumenti e tecniche per una valutazione clinico-funzionale accurata (fondamentale per definire obiettivi clinici e riabilitativi);
- 2) strumenti e tecniche per la valutazione della QdV (fondamentale per definire quali siano i desideri e le aspirazioni individuali, nonché per inserire gli obiettivi clinici e riabilitativi in una cornice esistenziale e saturarli di significato per la persona);
- 3) ciclo di verifica e revisione della progettazione stessa.

Questo processo dovrebbe dare le informazioni per poter stilare Progetti di Vita davvero individualizzati e che abbiano una ricaduta sui livelli di benessere e soddisfazione generali della persona con disturbo del neurosviluppo (Fig. 3).

Figura 3



La complessità di tale processo e le difficoltà legate all'iniziare a lavorare con un approccio completamente nuovo, in contesti tradizionalmente caratterizzati da un sistema paradigmatico diverso, possono determinare due reazioni:

1) Effetto Dunning-Kruger

si è convinti di aver compreso la complessità del processo e di poterlo gestire appieno. Oppure può emergere la tendenza a sottovalutare l'entità del cambiamento richiesto e a ritenere che in realtà tale modalità non sia poi così diversa dall'attuale sistema di presa in carico ("lo facciamo già", "l'abbiamo sempre fatto") (Fig. 4)

Figura 4

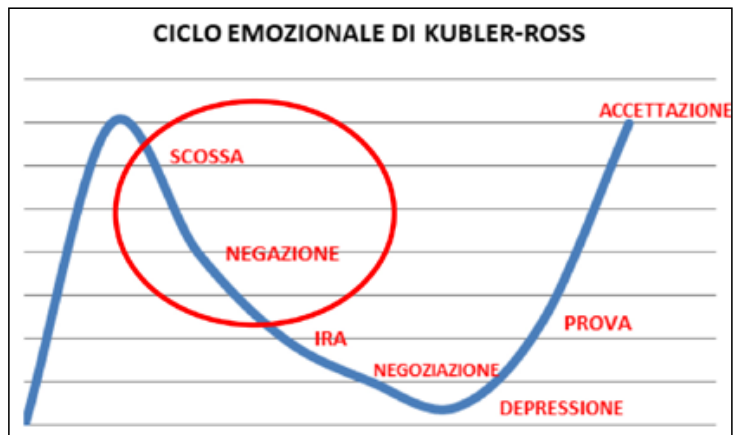


2) Prima e seconda fase del ciclo emozionale di Kubler-Ross

Fase uno: della scossa. È lo stato di paralisi o blocco emotivo iniziale quando si è esposti per la prima volta alla prospettiva del cambiamento. In questo stato di solito non si reagisce, in modo tale che le altre persone possono pensare che abbiamo accettato volentieri la trasformazione, ma in realtà ciò che accade è che il nostro sistema emotivo si è "congelato". La nostra mente razionale non ha ancora elaborato il cambiamento e ciò che significa.

Fase due: della negazione. In questa fase neghiamo il cambiamento; questo implica chiudere gli occhi davanti alla realtà e a qualsiasi prova che la trasformazione è necessaria o sta avvenendo. Normalmente continuiamo con le nostre vite, come se nulla fosse accaduto, con la pretesa ingenua che la necessità di cambiare scompaia. Ciò accade perché, afferrandoci alla routine quotidiana, recuperiamo la sensazione di controllo (Fig. 5).

Figura 5



L'inizio del percorso:

Se gli operatori e l'organizzazione, nonostante le iniziali reazioni cognitive e affettive, riescono ad intraprendere la nuova modalità di progettazione, è probabile che gli stati vissuti saranno i seguenti:

1) *Effetto Dunning-Kruger*

Il senso di totale competenze inizia a scemare e comincia ad insinuarsi la sensazione che progettare secondo il paradigma esistenziale non sia fattibile ("Come possiamo rispondere alle esigenze emerse dalle interviste delle persone?", "Non abbiamo le risorse interne per poter soddisfare tutti questi bisogni!", ecc.) (Fig. 6).

Figura 6



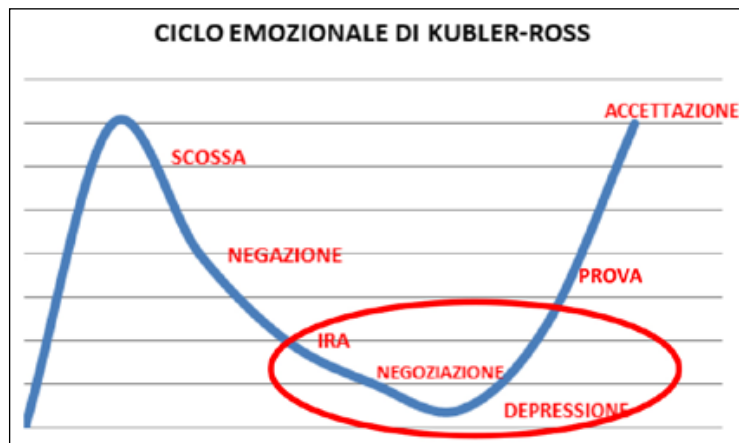
2) Terza, quarta e quinta fase del *ciclo emozionale di Kubler-Ross*

Fase tre: dell'ira. Quando non possiamo più negare il cambiamento, la cosa più comune è reagire con rabbia, frustrazione e ira. In questa fase emergono tutti i sentimenti repressi durante le fasi precedenti. Sempre in questa fase, di solito ci chiediamo anche "perché dobbiamo cambiare? L'abbiamo sempre fatto così".

Fase quattro: della negoziazione. È una fase in cui cercheremo di trovare una via d'uscita, anche se di solito è inutile perché in realtà stiamo ancora resistendo al cambiamento. In questa fase non abbiamo ancora accettato il cambiamento, ma cerchiamo di trovare "il modo" di evitarlo, cercando di reinserire nella cornice progettuale attuale vecchie modalità di presa in carico e valutazione.

Fase quinta: della depressione. Si inizia ad accettare che il cambiamento sia inevitabile. Ma non lo accettiamo volentieri e possiamo reagire deprimendoci o irritandoci (Fig. 7).

Figura 7



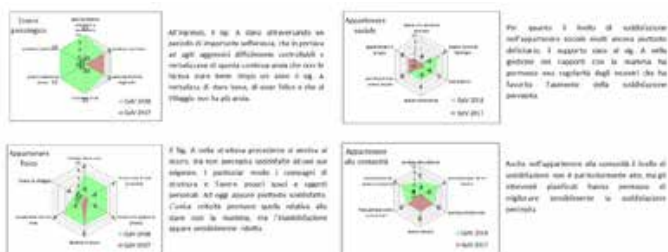
Se, nonostante le resistenze, l'equipe riesce ad iniziare ad applicare le nuove modalità di progettazione, in questa fase è anche possibile iniziare ad avere le prime evidenze quantitative che possono aiutare e sostenere nel percorso di cambiamento.

Gli indicatori che si possono riferire ai progetti individuali sono:

- i) Ricadute su aspetti clinici e funzionali valutati con strumenti specifici:
 - riduzione dei comportamenti disadattivi;
 - implementazione degli spazi di autonomia;
 - miglioramento dei tratti psicopatologici
- ii) Implementazione dei livelli di Qualità di Vita, valutati attraverso le interviste (dirette o ai proxy) (Figg. 8 e 9)

Figura 8

Valutazione QdV
Mr. A



Valutazione Clinica

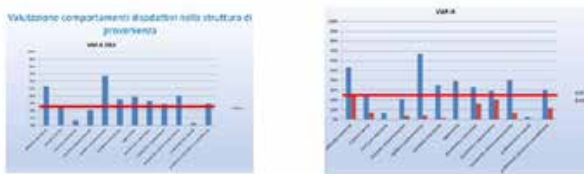
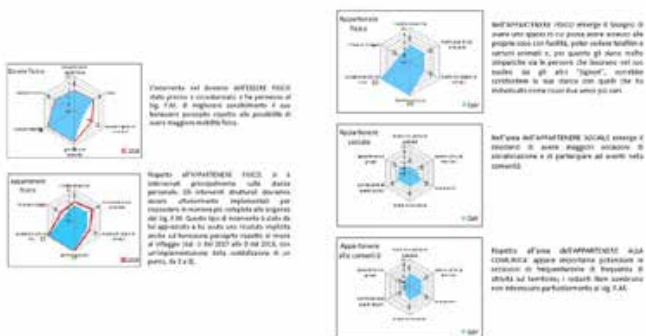


Figura 9

Valutazione QdV
Mr. FM



Valutazione Clinica

- Essere imboccato
- Difficoltà ad utilizzare la carrozina ad autospinta
- Difficoltà ad alzarsi dalla sedia e rotelle
- Difficoltà a svolgere passaggi posturali
- Mangiare in completa autonomia e non richiedere più di essere imboccato;
- Utilizzare in maniera adeguata la carrozina ad autospinta divenendo autonomo anche se solo per brevi tratti.
- Alzarsi in autonomia dalla sedia e rotelle appoggiandosi ad un supporto;
- Decollare autonomamente appoggiandosi alle parastelle e ad un gilet per brevi tratti.
- Svolgere passaggi posturali con relative facilità (invasive sempre di aiuto, ma con grande collaborazione da parte suoi), rendendo più semplici e fattibili le uscite sul territorio e le mobilitazioni in reparto.

Saper cogliere questi risultati, anche se peculiari, può determinare un'evoluzione che possa essere anche organizzativa e che implementi esponenzialmente le ricadute a livello di soddisfazione percepita.

L'INIZIO DEL CAMBIAMENTO

Qualora si riescano a cogliere le evidenze e le potenzialità del nuovo metodo, le reazioni cognitive e affettive potrebbero essere le seguenti:

1) Effetto Dunning-Kruger

Il nuovo metodo di progettazione inizia ad avere coerenza. Il senso di smarrimento lascia spazio ad un approccio possibilistico che induce a trovare nuove soluzioni organizzative che supportino il nuovo paradigma (Fig. 10).

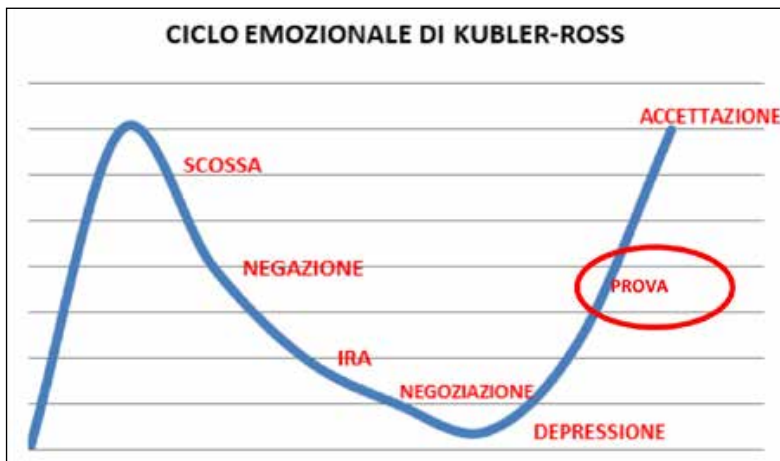
Figura 10



2) Sesta fase del ciclo emozionale di Kubler-Ross

Fase sei: della prova. È una fase in cui la resistenza al cambiamento sta finalmente scomparendo e troviamo le risorse per reagire. Si cominciano a cercare soluzioni realistiche e nuovi modelli di coping che si adattino alla realtà. In questa fase le sperimentazioni che ci avvicinano al cambiamento si fanno più audaci e ci permettono di approcciarlo da una nuova prospettiva (Fig. 11).

Figura 11



In questo stadio la nuova consapevolezza può determinare una valutazione critica del metodo di lavoro e un nuovo approccio organizzativo.

Iniziano così ad intravedersi evidenze anche a livello dell'organizzazione:

- i) Le attività previste sono analizzate e valutate in base alle esigenze emerse dalle interviste QdV:
 - revisione e ripianificazione dell'organizzazione nei reparti;
 - quantificazione di nuove attività attivate;
 - quantificazione delle iniziative "storiche" sospese;
 - quantificazione delle iniziative significative ma modificate in base alle nuove esigenze emerse;
 - quantificazione delle attività trasversali che rispondono ad esigenze di persone con caratteristiche diverse;
 - quantificazione delle nuove collaborazioni attivate con altri enti e associazioni sul territorio.

- ii) Interventi strutturali:
 - personalizzazione delle stanze;
 - implementazione del livello di accoglienza e gradevolezza degli spazi comuni esistenti;
 - ridestinazione d'uso degli ambienti per rispondere ad esigenze cliniche, di socializzazione (e di benessere) specifiche.

- iii) Interventi sul personale:
 - intervento sulla turnistica e sull'organizzazione del personale in base alle esigenze emerse dalle interviste QdV;
 - continuità e livello della formazione per sostenere il cambiamento culturale;
 - momenti di supervisione progettuale, che facilitino il mantenimento delle iniziative in una cornice di matrice esistenziale;
 - coinvolgimento del personale nella vision.

Tali evidenze possono essere dei predittori importanti per un reale cambiamento di paradigma, in quanto possono determinare la creazione di un contesto culturale che facilita la diffusione di buone prassi anche attraverso la formazione "informale" tra operatori, sostenendo nella quotidianità gli interventi più strutturati.

"ABBRACCIARE" IL CAMBIAMENTO

Lo stadio finale dell'accettazione del cambiamento porta a nuovi livelli di consapevolezza, sia a livello cognitivo che affettivo:

1) *Effetto Dunning-Kruger*

Emerge la consapevolezza di quanto progettare per domini di Qualità di Vita sia complicato, ma anche stimolante in quanto induce a trovare soluzioni innovative e

allargate al contesto. La stesura dei Progetti di Vita diviene sempre più incentrata sul raggiungimento di obiettivi che siano significativi, ma non così numerosi da far percepire un senso di inadeguatezza e irraggiungibilità del benessere della persona (Fig. 12).

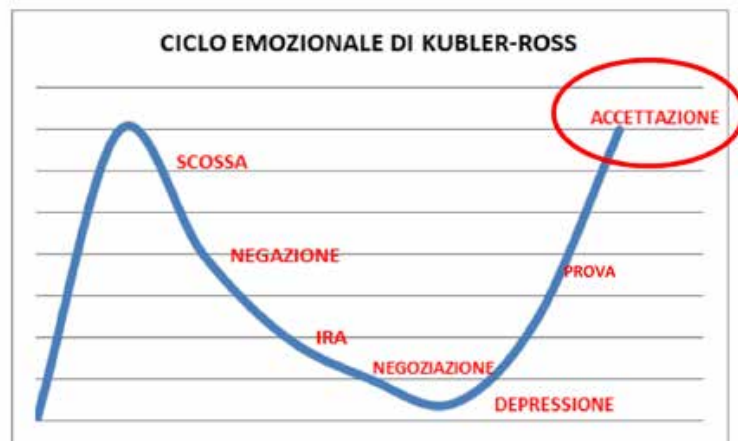
Figura 12



2) Settima fase del ciclo emozionale di Kubler-Ross

Fase sette: dell'accettazione. Si torna a trovare l'equilibrio perso con il cambiamento. Si mettono in pratica nuovi modelli di comportamento adattativo che ci aiutano a ricostruire il nostro ruolo e le modalità lavorative, consapevoli del fatto che non è fondamentale la capacità di reinventarsi e riadattarsi alle sempre nuove necessità che le persone con cui lavoriamo ci portano all'attenzione (Fig. 13).

Figura 13



Questo nuovo livello di consapevolezza ha delle ricadute importanti a livello delle competenze degli operatori (il percorso di accettazione non può concludersi se non si acquisiscono competenze tecniche riconosciute ed evidence based), dell'organizzazione (la nuova prospettiva culturale determina una ricaduta sulle modalità del fare, che si modificano per rispondere alle esigenze dell'essere) e, naturalmente, sui livelli di benessere percepito da coloro che vivono e nelle nostre organizzazioni.

CONCLUSIONI

La progettazione secondo il paradigma esistenziale, qualora si provi ad applicarla, pone di fronte ad importanti sfide, prima tra tutte il continuo ripensare alla propria professionalità. La risposta alle esigenze delle persone non può infatti sempre prendere il via dalle competenze in essere, ma, vista l'eterogeneità dei bisogni, porta ad un continuo ripensarsi e alla creazione di collaborazioni con altri operatori e altre associazioni.

Nella progettazione della Qualità di Vita l'organizzazione non può mai bastare a sé stessa, perché rispondere alle necessità delle persone richiede un importante sforzo comunitario che, per quanto utopistico nella sua interezza, non può che passare dalla parzialità di un tentativo che ci porta ad *accettare* (come nel *ciclo emozionale di Kubler-Ross*) la necessità di nuove modalità di lavoro e alla consapevolezza che perseguire i maggiori livelli possibili di qualità di vita è *complicato* e che *non si hanno sempre tutte le risposte* (effetto *Dunning-Kruger*).

BIBLIOGRAFIA

Franchini, R. (2015). *Dal paradigma funzionale a quello esistenziale: cosa occorre cambiare nel modo di operare con la disabilità?* Conferenza Progetto *ProgettaMI*, 2015.

Kruger, J.E. e Dunning, D. (1999). Unskilled and Unaware of It: How Difficulties in Recognizing One's Own Incompetence Lead to Inflated Self-Assessments. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77(6), 1121-1134.

Dent, E.B. e Galloway, S. (1999). Challenging "Resistance to Change". *Journal of Applied Behavioral Science*, 35 (1), 25-41.

SPIRITUALITÀ NELLA RELAZIONE DI CURA: ANALISI DELL'IMPATTO SULLA QUALITÀ DI VITA

ABSTRACT

Il presente contributo si focalizza sulla spiritualità e sulla complessità della sua fenomenologia in relazione alla psiche. Per comprendere l'intreccio del benessere spirituale con la salute psicologica nella relazione di cura si trattano due casi studio. Il primo mostra come la spiritualità possa ridurre i sintomi depressivi sulla popolazione in esame e il secondo sottolinea l'importanza della comprensione e dell'integrazione di essa nel quotidiano degli operatori, soprattutto quando nella relazione è coinvolta la persona con fragilità. Alla luce dei casi studio presentati, emerge che la spiritualità è un valore imprescindibile nella cura ed è una risorsa fondamentale per le persone in relazione con se stesse e con gli altri.

“L'essenza di tutta la nostra vita spirituale sono le nostre emozioni”

(Dalai Lama)

INTRODUZIONE

Il concetto di spiritualità è particolarmente complesso da definire, perché, essendo parte integrante dell'esistenza umana, deriva da essa anche alcune caratteristiche tipiche, tra cui una grande multiformità. Alla luce di questo, risulta evidente che non si possa discutere di spiritualità senza considerarne gli aspetti intrinseci, quali quelli biologici, psicologici, sociali, religiosi e culturali.

Molti studiosi hanno provato nel corso dei secoli a darne una definizione puntuale, mostrando quanto sia un concetto in costante evoluzione e fortemente ispirato all'interiorità dell'esperto che la studia. La spiritualità può essere definita come la percezione di unità con il creato, una ricerca di pace interiore, di un'armonia basata su principi spirituali, il desiderio di trovare il significato della vita (Buonaguro e Rondini, 2019). Come dicono Davis e Panksepp (2011), essa viene considerata un fattore estremamente importante nella ricerca relativa allo studio della personalità ed alla salute mentale.

Ellison e Smith (1991) definiscono il Benessere Spirituale come un concetto al cui interno è presente al contempo una dimensione più religiosa e una più esistenziale, connessa alla percezione di soddisfazione e di senso nei confronti della propria vita.

Galek (2005) afferma che quando si parla di "bisogni spirituali" sia necessario considerare diverse categorie di bisogni, quali ad esempio l'amore, l'appartenenza e il rispetto; il senso del divino; la positività, la gratitudine, la speranza e la pace; il significato e lo scopo; la morale e l'etica; la sensibilità estetica; la revisione, l'accettazione e la morte. Come anticipato, la spiritualità è multiforme.

Secondo Bertola (2018), in una visione "operativa" la spiritualità è la capacità di una persona di comprendere se stessa, ossia la capacità di trovare risposte a determinate domande. Esempi di queste domande possono essere: "chi sono?", "da dove provengo?", "dove vado?", "qual è il senso della mia vita?". Grazie alla sua dimensione spirituale, una persona è in grado di avere un atteggiamento cosciente e consapevole rispetto a se stesso, agli altri, a Dio e al resto del mondo. In questo senso, solo una persona "spiritualmente attiva" saprebbe pensare, amare e trovare soddisfazione nel proprio lavoro.

Le suddette concettualizzazioni sulla spiritualità sono condivisibili. Tuttavia potrebbe essere necessario un lavoro di integrazione tra le diverse dimensioni, riprendendo dunque la formulazione di "vita spirituale", nata all'interno della psicologia fenomenologica di Jasper e sviluppata attraverso la psicologia dinamica per esprimere un bisogno profondamente umano, che può svilupparsi in un orizzonte sia religioso che ateo e che trova la sua essenza nella conoscenza e consapevolezza delle proprie emozioni. Di conseguenza, è legittimo ritenere che la spiritualità abbia una natura relazionale, "una relazione con se stessi, con l'Altro, con il trascendente, con Dio, con ciò che ci circonda".

La spiritualità allora diventa componente fondante della natura umana, del benessere psicologico e fisico della persona ed è pertanto importante poterla coltivare nel corso della vita.

A causa della vastità dell'argomento e la quantità di mappe che si potrebbero aprire nella ricerca di riflessioni sulla spiritualità, è necessaria la scelta di una direzione a cui volgere lo sguardo nel proseguire con questo contributo.

A seguire saranno riportate delle riflessioni scaturite da alcune esperienze all'interno della RSA del Piccolo Cottolengo di Don Orione di Seregno, così da osservare in prima battuta il ruolo della spiritualità in relazione ad aspetti depressivi in ospiti

anziani, autonomi e con assenza di decadimento cognitivo e, in secondo luogo, per ragionare sulle modalità in cui la spiritualità possa entrare a fare parte del prendersi cura dell'anziano malato e delle sue fragilità.

SPIRITUALITÀ E DEPRESSIONE

Questo elaborato si è basato su due assunti specifici. Il primo, ispirato da alcuni studi (Mental Health Foundation, 2006), enfatizza il ruolo della spiritualità in quanto fattore protettivo e di cura in molti disturbi psicopatologici come la depressione, l'ansia e la schizofrenia. Il secondo assunto, invece, si genera dall'ipotesi che l'introspezione, definita come un'attenzione alla propria sfera emotiva, funga da sostegno all'essere umano nel sopportare il disagio psichico ed esistenziale. Per valutare l'efficacia di questo approccio, sono stati raccolti dati utili a validare la spiritualità e l'introspezione come "strumenti di lavoro", così da curare gli ospiti anziani attraverso la loro azione combinata. A tal proposito, si è scelto, tra i partecipanti, di valutare quattro persone, tre uomini e una donna, di età compresa tra i 65 anni e gli 85, relativamente alla loro percezione di un disagio depressivo prima e dopo la partecipazione a due attività condotte all'interno della struttura. Queste attività includevano un gruppo pastorale condotto da una volontaria e da un sacerdote, svolto per cinque volte a cadenza bimensile, e un gruppo terapeutico condotto da uno psicologo, a cadenza settimanale (per un totale di 10 incontri). Il primo aveva l'obiettivo di sintonizzarsi con Dio attraverso un "silenzio" meditativo e di connettersi così alla religiosità personale; il secondo, invece, aveva il fine di favorire una maggiore conoscenza del proprio mondo interno e delle proprie emozioni, così da incoraggiare, attraverso la condivisione in gruppo, lo sviluppo della capacità di tollerare sentimenti, pensieri e vissuti emotivi potenzialmente angoscianti. Lo strumento di valutazione utilizzato è stato la GDS (*Geriatric Depression Scale*), somministrata prima e dopo gli interventi, e un colloquio individuale a conclusione di queste attività.

La GDS (Yesavage, Brink et al., 1983) è una scala di valutazione composta da 30 domande con risposta doppia (sì o no) e suggerisce, a seconda delle risposte, una "assenza di depressione (punteggio < 10)", "bassa probabilità di depressione" (punteggio tra 11 e 19) e "alta probabilità di depressione" (punteggio > 20).

Le persone scelte sono state selezionate sulla base della partecipazione ad entrambe le attività, del livello di mantenimento delle autonomie personali (assenza di dipendenza o dipendenza minima) e cognitivo (MMSE = 30), e infine della religiosità (tutti i partecipanti sono credenti). La metà di questo piccolo gruppo ha una diagnosi psichiatrica di depressione fin dalla giovinezza.

La tabella che segue descrive i risultati della scala di valutazione al tempo 1 (prima delle due attività) e al tempo 2 (dopo le due attività) (Fig. 1). Si sottolinea che gli ospiti 3 e 4 sono quelli con la diagnosi psichiatrica di depressione:

	GDS – t2	GDS – t2
Ospite 1	14	4
Ospite 2	17	6
Ospite 3	25	13
Ospite 4	24	11

Figura 1. Tabella riassuntiva dei punteggi della GDS nei due tempi di somministrazione.

Come si evince dalla tabella, i punteggi della *Geriatric Depression Scale* cambiano in modo evidente nei due momenti di somministrazione. Due ospiti (1 e 2) passano da “bassa probabilità di depressione” ad “assenza di depressione” e due ospiti (3 e 4) passano da “alta probabilità di depressione” a “bassa probabilità di depressione”. Inoltre, dai colloqui individuali post intervento, emerge un migliore senso di autostima, un migliore tono dell’umore, una più alta reattività nelle risposte e una soddisfazione per le attività svolte.

SPIRITUALITÀ E DECADIMENTO COGNITIVO

Il paragrafo a seguire si focalizzerà sulla seguente domanda: quale influenza può avere la spiritualità nel prendersi cura della persona anziana con decadimento cognitivo e con limitazione delle autonomie?

Per approcciare questo quesito, si presenta il caso clinico di G., un signore di 81 anni, ospite del Piccolo Cottolengo da Febbraio 2019, entrato in struttura con la seguente descrizione del funzionamento: severo decadimento cognitivo accompagnato da wandering (deambulazione afinalistica), irrequietezza significativa, affaccendamento, svariati disturbi del comportamento (ingerire sostanze/materiali non commestibili, impossessarsi di oggetti altrui, aggressività etero riferita, ripetuti tentativi di fuga) e, infine, disturbo del sonno.

Questa descrizione, a seguito delle prime settimane di osservazione, si è rivelata essere corretta. Tutte le notti le ore di sonno erano due o tre, e durante il giorno erano rari i momenti in cui stava fermo. G. era sempre in movimento, non arrestava mai il suo cammino, con il rischio di mettere le mani in posti potenzialmente pericolosi, cadere dalle scale, uscire dalla struttura e perdersi, disturbare ed essere pericoloso per gli altri residenti. Inoltre, era sempre aggressivo sia verbalmente che, in rari casi, fisicamente con gli operatori, e spesso orinava e defecava in luoghi non adibiti a questa funzione.

Durante la prima riunione di equipe, a due settimane dal suo ingresso, le proposte inizialmente avanzate erano indirizzate ad un contenimento sia di tipo fisico che di tipo farmacologico; in questo modo gli operatori di assistenza lo avrebbero potuto ge-

stire meglio e G. avrebbe ridotto il rischio di esposizione a situazioni potenzialmente di rischio. Questi interventi andavano incontro a un miglioramento del lavoro degli operatori ma sicuramente non al miglioramento della qualità di vita di G. Di conseguenza, oltre alla contenzione e alla terapia farmacologica, è stato attivato anche un intervento relazionale e osservativo, basato sul coinvolgimento di tutte le figure professionali. Ognuna di queste avrebbe dedicato a G. mezz'ora al giorno con tre finalità diverse: stabilire un contatto relazionale positivo; favorire un riposo notturno prolungato alla luce dell'intensa attività diurna; raccogliere dati sul suo funzionamento. Una riunione di equipe organizzata da lì a un mese avrebbe permesso una puntuale elaborazione dei dati raccolti.

Quanto emerso trenta giorni dopo l'implementazione di queste misure ha sottolineato come i disturbi del comportamento di G. fossero invariati e che la gestione del paziente risultasse particolarmente ostica. Infatti, si era spesso rivelato aggressivo nei confronti dell'operatore di supporto e propenso a defecare o urinare ovunque si trovasse. Gli operatori lo accompagnavano sotto braccio, interagendo molto con lui, e questo sembrava provocare in G. una reazione negativa, agitandolo e creando stati di confusione acuta. Quando era a tavola, al momento del pasto, talvolta era contenuto alla sedia per mezzo di una fascia addominale e lui sembrava innervosito, si muoveva come a volersi liberare e non era interessato al cibo. Gli operatori leggevano questo come un "non voler mangiare" e intervenivano spesso imboccandolo, quindi sostituendosi a lui.

G. non era in grado di esprimere i suoi bisogni, non riusciva a comunicare consapevolmente. Veicolava informazioni tramite l'agitazione, l'irrequietezza, comportamenti potenzialmente pericolosi, urla e frasi sconnesse. Comunicava con una lunga serie di sintomi.

Si presentano quindi due ipotesi di lavoro: lavorare come automi, adeguando il comportamento di G. all'ambiente circostante, oppure stare con lui inserendo la spiritualità nel percorso di cura e terapia. La spiritualità, dunque, è diventata parte integrante della relazione tra gli operatori e G., mossa dagli operatori stessi, sintonizzandosi sulle sue necessità. Guardando ai sintomi come espressione di un disagio, come un modo di comunicare qualcosa, distinguendo la persona dalla sua malattia (ad esempio, considerando una persona con diagnosi di demenza come una persona con demenza e non come un demente).

La relazione madre-bambino, come descritta da Amadei (2011), ha fornito degli spunti di riflessione importanti. Il neonato, non in grado di esprimere i suoi bisogni, piange disperato. La mamma, con la sua competenza materna, con la sua spiritualità materna, interpreta il pianto e porge il seno per nutrirlo. In questo modo lei mette in atto un approccio emotivo validante: attraverso una triade di validazione, riconosce il sintomo, si sintonizza con il suo stato emotivo e soddisfa, eventualmente, il bisogno.

Non è sempre facile e non è così automatico. Sicuramente è più semplice per una madre che biologicamente è già predisposta ad accogliere i bisogni del proprio neonato.

Per questo motivo, però, diventa importante che gli operatori abbiano questa spiritualità, ovvero un’attenzione sensibile e non giudicante per l’Altro, soprattutto quando lavorano con persone non in grado di comunicare i propri bisogni ed il proprio stato spirituale.

Con questa premessa, si è iniziato a raccogliere dati più precisi sulla storia di G., cercando di comprendere chi fosse e gli eventi che lo hanno definito.

La moglie e il figlio, in un colloquio, lo hanno descritto fin da subito come un “grande lavoratore”. Per tutta la vita, dai suoi 14 anni fino all’esordio della malattia, G. ha sempre lavorato, giorno e notte: in un’azienda di bulloni di giorno, in un cinema di sera e di notte, sviluppando fotografie che era solito scattare al vicinato e a conoscenti in occasione di battesimi e cerimonie. Riferiscono con decisione che G. non ha mai amato le feste, né le vacanze, cioè tutte le situazioni in cui c’erano più persone insieme; inoltre non ha mai avuto relazioni amicali strette, le ha sempre evitate. È sempre stato piuttosto solitario e riservato, coltivando solamente conoscenze superficiali. Anche con la moglie e il figlio non ha costruito un rapporto di intimità e di confidenza. La moglie interpreta questo suo comportamento come una sorta di “fobia sociale” che lo assaliva in ogni situazione di questo genere o quando a G. veniva proposta un’interazione prolungata e che aveva come conseguenza segni di irritazione, di aggressività e chiusura. Di carattere forte, come lo ha descritto la moglie, imponeva a lei e a suo figlio il suo volere e le sue convinzioni, che sono sempre apparse molto rigide e insindacabili. Persona priva di affettività e povera nell’espressione emotiva, era solito aggredire verbalmente la moglie anche per minime questioni; quando lei, ad esempio, gli faceva notare che aveva le scarpe slacciate, suscitava in lui una reazione come se, si riporta testualmente, “avesse qualcosa che spingeva sotto, come se si angosciasse se percepiva di dipendere da qualcuno e come se provasse un’ansia intollerabile”. Lo descrivono poi come un uomo tendenzialmente irrequieto (non stava fermo un attimo, sempre dietro a mille lavori e mille impegni, andava da una parte all’altra, non si fermava mai) e poco incline al sonno, non ha mai dormito più di tre quattro ore a notte.

In equipe si è quindi iniziato a reinterpretare i disturbi comportamentali con un’altra ottica, in relazione a come ha funzionato per tutta la sua vita e si elabora un piano d’azione conseguente a queste considerazioni: gli si permette di sfogare i sintomi e si smette di accompagnarlo sotto braccio continuando a parlargli. Inoltre, si inizia a seguirlo in silenzio, restando in prossimità ma senza interagire, dandogli la libertà di muoversi e decidere dove dirigersi senza provocare in lui ansia dovuta ad un’interazione eccessiva. Si evitano gli ambienti troppo affollati, si interagisce con lui esclusivamente quando è presente un potenziale rischio, senza negargli un suo volere ma offrendogli un’alternativa, preparandogli un terreno più sicuro e dove possa sentirsi padrone del suo nuovo comportamento. Gli operatori di assistenza iniziano a invitarlo ogni due ore a fare i suoi bisogni in bagno e a rispettare la sua durata del sonno, senza imporre quella che è “ordinaria” per gli altri. Ogni notte, quando si sveglia, lo si accoglie con una tazza di latte caldo e biscotti che G. mangia volentieri, per poi essere riaccomagnato nella sua stanza come se fosse il momento di dormire.

Anche il momento dei pasti sembra mostrare miglioramenti: G., non più contenuto, mangia in autonomia e, quando questo non succede, gli operatori gli prendono la mano e la mettono sul cucchiaino così che sia accompagnato, in silenzio, al gesto di mangiare e possa alimentarsi da solo.

Una terza équipe ad un mese di distanza vedrà diminuiti i tempi di contenzione e ridotti i cosiddetti disturbi del comportamento.

CONCLUSIONI

Partendo da una breve introduzione sulla spiritualità, sono stati esposti due possibili declinazioni di questo vasto concetto.

Nella prima parte è emersa l'importanza di coltivare la spiritualità, intesa come religiosità e consapevolezza dei propri pensieri e stati emotivi, e di come questa abbia una incidenza favorevole sul disagio psichico, come ad esempio nella depressione. L'approfondimento riportato non pretende di essere interpretato secondo la rigorosa metodologia scientifica, soprattutto in considerazione del numero limitato di persone oggetto dell'osservazione, e delle innumerevoli variabili non prese in esame. Tuttavia, i dati raccolti sono compatibili con quanto emerso dallo spoglio della letteratura presentato nell'introduzione.

Nella seconda parte si è provato a declinare la spiritualità come un'attenzione sensibile e non giudicante, che dovrebbe entrare sempre a fare parte di una relazione di cura. In particolare, questo approccio è stato descritto rispetto ad una persona anziana con limitate risorse dovute al decadimento cognitivo e ad un peggioramento delle condizioni cliniche.

Per concludere, la riflessione sulla spiritualità nel contesto di cura richiama il mito di Perseo e di Medusa, inteso come metafora. Medusa, in una RSA, può essere non solo il sentimento di pesantezza, di frustrazione, di impotenza e di ripetizione che l'ambiente può far emergere nell'operatore che assiste gli anziani bisognosi, ma anche la stessa malattia dell'anziano, come ad esempio la demenza, che si può contrapporre tra la persona e il curante impedendo di accedere a ciò che c'è dietro alla malattia e ai sintomi, identificando la persona solo con la sua malattia. Questi sentimenti e questi "sguardi" possono sicuramente pietrificare, alla stregua dello sguardo di Medusa, la spiritualità di ognuno.

Aggirare lo sguardo pietrificante di Medusa vuol dire accorgersi, con l'aiuto dell'équipe e di una certa sintonizzazione con le proprie emozioni, del proprio stato emotivo e soprattutto munirsi di uno scudo, come Perseo. Ecco allora che essere dotati di spiritualità vuol dire munirsi di uno scudo che, calato in una relazione di cura, è l'amore verso l'Altro. Solo l'amore per l'altro in quanto altro, con i suoi bisogni, con le sue emozioni, e non un amore narcisistico (che impone i propri bisogni, i propri spazi e i propri tempi), può salvare davvero un'altra persona. L'amore verso l'altro è sicuramente una capacità dello spirito.

Il lavoro clinico e assistenziale diventa allora un lavoro spirituale.

BIBLIOGRAFIA

- Amadei, G., Caviglia, G., De Bei, F. e Lingiardi, V. (2011). *La svolta relazionale*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Bertola, A. e Casadei, A. (2018). *Psicoanalisi e spiritualità*. Milano: Franco Angeli.
- Bion, W. (1973). *Trasformazioni. Il passaggio dall'apprendimento alla crescita*. Roma: Armando Editore.
- Borgna, E. (2018). *Tra tecnica e prossimità*. Relazione presentata VII Convegno Apostolico dell'Opera Don Orione: "Tra tecnica e prossimità: alle radici della relazione d'aiuto" (Milano, 6-8 giugno 2018).
- Buonaguro, E.F. e Rondini, E. (2019). Spiritualità e salute mentale: alcuni approfondimenti. *Spiritualità e qualità di vita*, 7, 27-34.
- Davis, K. L. e Panksepp, J. (2011). The brain's emotional foundations of human personality and the affective neuroscience personality scales. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35, 1946-1958.
- De Masi, F. (2002). *Il limite dell'esistenza*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Ellison, C.W. e Smith, J. (1991). Toward an integrative measure of health and well-being. *Journal of Psychology and Theology*, 19 (1), 35-48.
- Freud, S. (1912). *Totem e tabù*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Freud, S. (1915). *Lutto e melanconia*. Vol. 8. Torino: Bollati Boringhieri.
- Fromm, E. (1950). *Psychoanalysis and religion*. New Heaven: Yale University Press [Trad. It., *Psicoanalisi e religione*. Milano: Edizioni Ghibli, 1982].
- Galek, K., Flannelly, K.J., Vance, A. e Galek, R.M. (2005). Assessing a Patient's Spiritual Needs. *Holistic Nursing Practice*, 19(2), 62-69.
- Graves, R. (1983). *I miti greci*. Milano: Casa Editrice Longanesi.
- Jaspers, K. (1913). *Psicopatologia generale*. Roma: Il pensiero scientifico.
- Kane, R.L. (1989). *Essentials of Clinical Geriatrics*. New York: McGraw-Hill.
- Kirkpatrick, L. A. (2005). *Attachment, Evolution, and the Psychology of Religion*. New York: Guilford.
- Klein, M. (1957). *Invidia e gratitudine*. Bologna: Giunti.
- Kuhn, T. (1979). *La Struttura delle rivoluzioni scientifiche*. Torino: Einaudi.
- Le Doux, J. (1996). *Il cervello emotivo. Alle origini delle emozioni*. Milano: Baldini & Castoldi.

Magni, E., Binetti, G., Bianchetti, A., Rozzini, R. e Trabucchi, M. (1996). Mini-mental state examination: a normative study in Italian elderly population. *European Journal of Neurology*, 3, 1-5.

Mental Health Foundation (2006). *The impact of spirituality on mental health. A review of the literature*. London: Mental Health Foundation.

Rondini, E. (2019). Spiritualità e salute mentale: alcuni approfondimenti. *Spiritualità e qualità di vita*, 7, 35-44.

Yesavage, J.A., Brink, T.L., Lum O., Huang, V., Adey, M. e Leirei V.O (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal Psychiatric Research*, 17, 37-49.

di Gennaro Catone^{1,2}, Natalia Toscano², Simona Di Gestore¹, Pasquale Ruocco¹,
Maria Antonelli¹, Aniello De Vito¹

ESSERE GENITORI DI BAMBINI DISABILI: QUALI ASPETTI NE INFLUENZANO LO STRESS?

ABSTRACT

Il seguente elaborato nasce dal lavoro di ricerca svolto presso il Centro di Riabilitazione “Don Orione Piccolo Cottolengo” di Napoli. In questa sede, abbiamo condotto un’indagine circa i fattori clinici legati allo stress dei genitori di bambini con Disturbi del Neurosviluppo, che frequentano il centro. Il campione preso in esame è composto da 30 madri, alle quali abbiamo chiesto di rispondere a diversi questionari volti a indagare diversi domini, quali lo stress, i livelli di depressione e i livelli di ansia nei genitori e i comportamenti dei loro bambini. Osservando i dati è possibile notare che 18 madri su 30 soffrono di uno stress clinicamente significativo. Dai risultati si evince che questo stress è fortemente connesso alle caratteristiche del bambino più che alle caratteristiche proprie del genitore. In particolare, lo stress genitoriale sembra essere correlato ai problemi emozionali e comportamentali. I comportamenti pro sociali del bambino invece risultano essere fattori protettivi per lo stress di cui il genitore fa esperienza. La nascita di un figlio disabile rappresenta un evento potenzialmente disadattivo per la famiglia. Questa condizione provoca stress, ma la modalità attraverso la quale la famiglia affronta l’esperienza, influirà notevolmente sullo sviluppo futuro del bambino e della famiglia stessa. Ragion per cui, in un processo di adattamento la famiglia va considerata come protagonista, oltre che vittima di una situazione stressante. A tale scopo, risulta utile offrire ai genitori un intervento psicologico durante il periodo di crescita del bambino per indagare le premesse esistenziali del nucleo familiare, valutandone la compatibilità con le esigenze riabilitative. Il fine ultimo è quello di ridurre il senso di solitudine favorendo un vissuto di partecipazione.

1. Centro di Riabilitazione “Don Orione Piccolo Cottolengo”, Napoli
2. Dipartimento di Scienze Formative, Psicologiche e della Comunicazione, Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli

INTRODUZIONE

È noto che lo sviluppo psicoaffettivo dipenda in gran parte dall'equilibrio che si instaura tra fattori personali e ambientali. Nei primi anni di vita, l'ambiente del bambino è costituito principalmente dalla famiglia; è dunque importante rivolgere particolare attenzione alla condizione del genitore. Lo stress dei genitori è una variabile importante da considerare quando parliamo di bambini con un Disturbo del Neurosviluppo.

Harris e collaboratori (1986) sostengono che la nascita di un figlio determini un grado di confusione e di disorganizzazione, nonché un cambiamento della vita dei genitori e un livello di stress teso a far fronte alle molteplici esigenze del nuovo nato. I genitori tendono a crearsi delle aspettative, in quanto un figlio è il risultato di un progetto di vita di coppia la quale si aspetta di crescere un bambino sano e intelligente, in grado di inserirsi in un contesto sociale e che prima o poi diventi indipendente, autonomo e in grado di generare a sua volta una famiglia. Nel momento in cui invece il bambino presenta delle disabilità, le aspettative vengono infrante. Farber (1959) aveva sottolineato come la nascita di un bambino disabile costituisca un fattore di stress per tutta la famiglia e come questa condizione acquisisca un ruolo fondamentale nello sviluppo familiare.

Ritmi di vita rigidi, carichi elevati di responsabilità a cui un individuo, quale un genitore, viene sottoposto, comportano un accumulo di stress. Ansia e tensione possono scaturire però anche da un qualsiasi evento percepito al di sopra delle nostre capacità e che ci faccia dunque sentire incapaci, impotenti, inadeguati. Lo stress viene definito come “uno stato di disfunzione e di alterazione degli equilibri psico-corporei dell'organismo, che può divenire cronico e logorare l'individuo, ad esempio facendo perdere la capacità di elaborare risposte e comportamenti adeguati alle reali esigenze esterne” (SEF, 2018).

MATERIALI E METODI

Il presente lavoro di ricerca, svolto presso il Centro di Riabilitazione “Don Orione-Piccolo Cottolengo” di Napoli, ha avuto lo scopo di comprendere i fattori clinici legati allo stress dei genitori di bambini con Disturbi del Neurosviluppo, che praticano terapie abilitative presso il suddetto centro. Considerato che i fattori individuali (personali, temperamentali, psicologici) propri dei bambini e dei genitori risultano essere legati tra loro, l'aspettativa era quella di trovare entrambi implicati nello stress genitoriale.

Il campione preso in esame era composto da 30 madri, alle quali abbiamo chiesto di rispondere a diversi questionari volti a indagare diversi domini funzionali. Inizialmente hanno compilato una scheda-sociodemografica, la quale raccoglieva informazioni circa il loro livello di istruzione e il lavoro svolto, il supporto di cui godono (familiare, coniugale e scolastico), le terapie effettuate dai bambini e le relative valutazioni, e l'eventuale percorso terapeutico intrapreso dalle stesse.

Successivamente, mediante il *Parenting Stress Index (PSI)*, abbiamo indagato aspetti legati allo stress dei genitori attraverso le sue sottoscale relative al distress genitoriale, all'interazione disfunzionale genitore-bambino, alle caratteristiche del bambino difficile

e alle risposte difensive del genitore. Il test si compone di 36 items divisi in 3 subscale sulla base di questi domini. È presente inoltre una scala di controllo che misura la risposta difensiva. Questo questionario si basa su un assunto: “lo stress che un genitore sperimenta è il frutto congiunto di determinate caratteristiche del bambino, determinate caratteristiche del genitore stesso, di una serie di situazioni strettamente legate al ruolo genitoriale e all’interazione”. Per questa ragione il PSI ha come obiettivo quello di indagare questi tre fattori. È importante sottolineare che per i genitori viene valutato solo il livello di stress e non gli aspetti relativi alla loro personalità (Abidin, 1995). Per valutare le caratteristiche proprie del bambino è stato utilizzato lo *Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)*, uno strumento che permette di ottenere numerose informazioni sul suo comportamento. Il questionario è composto da 25 items riferiti ad attributi positivi o negativi degli atteggiamenti messi in atto dal bambino. Gli items sono suddivisi in 5 subscale relative ad iperattività, problemi di condotta, difficoltà emotive, comportamenti prosociali (rispetto dei sentimenti altrui, predisposizione ad aiutare un individuo in difficoltà) ed infine rapporto con i pari. Lo stesso questionario può essere compilato sia dagli insegnanti che dai genitori, e può essere somministrato a bambini di età compresa tra i 4 e i 16 anni. La persona che compila il questionario ha a disposizione una scala Likert a 3 punti per indicare quanto un certo attributo sia descrittivo del comportamento del bambino (Goodman, 1997). Al fine di valutare le caratteristiche proprie del genitore sono stati utilizzati il *Beck Depression Inventory (BDI)* (Beck et al., 1961) e lo *State-Trait Anxiety Inventory (STAI-S; STAI-T)* (Pedrabissi e Santinello, 1989), che valutano la depressione e l’ansia. Il primo è una scala di valutazione costruita per misurare le diverse manifestazioni comportamentali della patologia. Per poterle valutare, il BDI si avvale di criteri di quantificazione ben definiti per ogni item: infatti, a ciascun livello di gravità corrisponde una specifica descrizione; tra queste il soggetto deve scegliere quella che più è rappresentativa della propria situazione. La scala comprende 7 items quantificati ciascuno su 4 livelli di gravità. Questi consentono di esplorare una gamma più ristretta di sintomi, escludendo quelli relativi all’ansia, ragion per cui è considerato uno strumento di autovalutazione più specifico per la depressione. Il secondo, invece, è un questionario di autovalutazione suddiviso in due scale (Y1-Y2), le quali valutano rispettivamente l’Ansia di Stato e quella di Tratto. Il primo ambito viene indagato tramite domande riferite a come il soggetto si sente al momento della somministrazione del questionario; il secondo, invece, mediante quesiti che indagano come il soggetto si sente abitualmente. In tal modo è possibile fare una prima discriminazione tra l’Ansia intesa come sintomo e l’Ansia espressa come modalità abituale di risposta agli stimoli esterni (Lingiardi, 1991).

RISULTATI

Dai dati raccolti è possibile notare che la maggior parte delle madri afferma di godere di una fitta rete di supporto familiare, coniugale e scolastico. La collaborazione della scuola e della famiglia alla presa in carico del bambino e l’accettazione della sua diagnosi da parte della madre e dei compagni sono risultati fattori che contribuiscono

ad abbassare il livello di stress. Per tale motivo sarebbe opportuno considerare questi aspetti come obiettivi da perseguire in un'ottica riabilitativa. Delle mamme prese in esame, solo una piccola porzione effettua regolarmente una terapia personale, sebbene gran parte di loro affermi che potrebbe essere efficace intraprenderla. In sintesi, 18 madri su 30 (60%) risultano soffrire di uno stress clinicamente significativo. Dai risultati si evince che questo stress è fortemente associato alle caratteristiche del bambino più che alle caratteristiche proprie del genitore. Andando più nel dettaglio possiamo dire che lo stress genitoriale sembra essere correlato ai problemi emozionali e comportamentali del bambino. In particolare, i problemi emotivi risultano essere associati con un'interazione genitore-bambino disfunzionale, mentre i problemi relativi alla condotta con le caratteristiche difficili del bambino. Ciò vuol dire che all'aumentare dei problemi del bambino, raddoppia la possibilità per il genitore di raggiungere un alto livello di stress totale. I comportamenti pro-sociali invece risultano essere fattori protettivi per lo stress di cui il genitore fa esperienza.

CONCLUSIONI

In conclusione, la nascita di un figlio disabile, rappresenta un evento potenzialmente disadattivo per la famiglia, in quanto avere un figlio con problemi che ne possano influenzare lo sviluppo rappresenta una delle esperienze più complesse che dei genitori possano affrontare. L'evento provoca sicuramente stress, ma la modalità attraverso la quale la famiglia affronta l'esperienza influirà notevolmente sullo sviluppo futuro del bambino e della famiglia stessa. I risultati della nostra ricerca indicano chiaramente che la presenza di una rete di supporto familiare rappresentata dalla famiglia e dalla scuola, l'accettazione della diagnosi del bambino da parte del genitore e i suoi comportamenti pro-sociali sono fattori protettivi nei confronti dello stress genitoriale. D'altra parte, tale stress sarebbe maggiormente legato ad alcune caratteristiche del bambino, come la presenza di problemi emozionali che impattano con l'interazione genitore-bambino disfunzionale e i problemi della condotta. Non risulta invece associata allo stress genitoriale la presenza di depressione e/o ansia di stato o di tratto nel genitore. Questi dati ci suggeriscono che in un processo di adattamento, la famiglia va considerata come protagonista, oltre che vittima, di una situazione stressante. In primo luogo, bisogna far fronte alle difficoltà emozionali e comportamentali del bambino nel contesto riabilitativo, al fine di ridurre la maggiore fonte di tensione legata allo stress genitoriale. In aggiunta, risulta utile offrire ai genitori counseling o supporto psicologico durante il periodo di crescita del bambino per indagare le premesse esistenziali del nucleo familiare, valutandone la compatibilità con le esigenze abilitative. È importante che il progetto elaborato sia sottoposto alla visione dei genitori, i quali possono così rendersi conto di quanto disturbo il loro equilibrio familiare è in grado di tollerare senza sovvertire l'organizzazione che essi avevano scelto per la loro idea di famiglia. Il counseling, in quanto intervento di sostegno, deve essere considerato routinario, anche se la frequenza degli incontri e le finalità ad essi collegate possono variare da incontri valutativi seguiti da controlli sporadici, fino a sedute che coprono un lasso temporale di qualche anno. Anche la partecipazione a gruppi di mutuo-aiuto può avere

la sua efficacia nel prevenire livelli significativi di stress nei genitori. Tali gruppi forniscono infatti una valida rete di supporto, avendo la funzione di sostegno alla genitorialità in particolari fasi della presa in carico, come per esempio la relazione con il Centro, il passaggio alla scuola elementare dei figli e la loro adolescenza, con i relativi interrogativi sul tema delle autonomie e della sessualità. L'inizio del processo di presa in carico vede la strutturazione di un gruppo che condivide un iter tematico, spesso riguardante argomenti quali il vissuto della diagnosi, le reazioni dei familiari, le necessità dei figli sani, le problematiche di coppia di fronte all'insorgenza dei problemi derivanti dalla disabilità del figlio. È il conduttore che introduce il tema, presentandolo, favorendo lo scambio comunicativo e promuovendo un'apertura costruttiva. Il fine ultimo è quello di ridurre il senso di solitudine favorendo un vissuto di partecipazione. È importante dunque aiutare la famiglia affinché consideri il paziente un figlio da crescere rispettandone la diversità, non solo un caso da curare o un incubo da cui fuggire.

BIBLIOGRAFIA

- Abidin, R. R. (1995). *The Parenting Stress Index Short Form*. Virginia: University of Virginia (traduzione italiana a cura di Guarino, A., Di Blasio, P., D'alessio, M., Camisasca, E., Serantoni, G.).
- Beck, A.T., Steer R.A. e Gregory, B.K. (1996). *BDI-II Manual*. San Antonio: The Psycho-logical Corporation.
- Farber, B. (1959). *Effects of severely Retarded child on family integration*. *Monographs of the society for Research in child development*, 24.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38 (5), 581-586.
- Lingiardi, V. (1991). *L'ansia: riferimenti semeiologici*. Milano: Edi-ermes.
- Pedrabissi, L. e Santinello, M. (1989). *Verifica della validità dello STAI forma Y di Spielberger*. Giunti Organizzazioni Speciali.
- Rachman, S. (2004). *L'ansia*. Roma: Editori Laterza.
- Sorrentino, A. (2006). *Figli disabili, la famiglia di fronte all'handicap*. Milano: Cortina Editore.
- Spielberger, C.D. (1983). *Manual for state-trait anxiety inventory*. California: Consulting Psychologists-Press.

SITOGRAFIA

<http://www.psicologiafunzionale.it/sef/wp-content/uploads/2018/03/Stress-Cronico-quandodiventa-un-male-pericoloso.pdf>

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 5 / n. 9 Gennaio - Giugno 2020

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