



Il Serafico risorsa per Assisi

Da luogo di cura a città di innovazione urbana sulla disabilità

di Francesca Di Maolo, 7 giugno 2021

Indice

1. Varcando le porte del Serafico	pg. 1
2. Il Serafico: un'Opera carismatica	pg. 3
3. Rinnovare il carisma	pg. 3
4. La nuova sfida: l'accessibilità delle cure	pg. 4
5. Il modello di cura e organizzativo: il quadro valoriale e giuridico di riferimento	pg. 6
6. Il nostro modello di cura	pg. 8
7. Le risorse che sostengono il Serafico: dalla solidarietà alla fraternità	pg. 9
8. La cultura del lavoro alla luce del carisma	pg.10
9. Non solo carisma, ma anche trasparenza, efficacia ed efficienza aziendale	pg.11
10. La bellezza	pg.11
11. Conclusioni	pg.12

1. Varcando le porte del Serafico

Sono grata per questa occasione di parlare del Serafico ai miei concittadini.

In molti in città pensano che il Serafico sia una scuola e sia ancora il luogo in cui si educano i ciechi e i sordi. Per la verità è stato così per molti anni. Nel 1952 la scuola per ciechi è diventata statale¹ e il Serafico ha continuato a sostenere percorsi educativi speciali per ciechi e sordi almeno sino agli anni '80. Nel tempo il Serafico ha cercato di rispondere ai nuovi bisogni delle persone con disabilità, sviluppando nuovi servizi e attività.

Dal 1986, e senza soluzione di continuità, l'Istituto Serafico è diventato un centro sanitario ed è stato autorizzato e accreditato dalla Regione Umbria a svolgere attività di riabilitazione funzionale per soggetti portatori di disabilità psichiche fisiche e sensoriali in regime residenziale, semiresidenziale e ambulatoriale.

Varcando le porte del Serafico oggi non si incontreranno solo educatori professionali, che pure continuano ad avere un ruolo determinante nelle attività abilitative di bambini e ragazzi con disabilità gravissime a conseguire nuove autonomie, ma terapisti, medici, infermieri, operatori sanitari e ricercatori del centro di ricerca InVita².

Attraversando i nostri corridoi si incontreranno diversi bambini, alcuni molto piccoli, adolescenti e giovani adulti che provengono da tutte le regioni italiane.

Potreste incontrare David³ che è arrivato al Serafico all'età di tre anni, quasi in stato vegetativo, dopo un gravissimo incidente in cui hanno perso la vita i suoi genitori e che gli aveva provocato gravi lesioni al cervello. David è arrivato ad Assisi dopo mesi di ricovero all'Ospedale Meyer di Firenze. I medici

¹ Oggi la Scuola Speciale per Ciechi, sebbene pubblica e frequentata soprattutto da alunni non residente al Serafico, continua ad essere ospitata nei locali del Serafico, che non ha alcuna ingerenza sulle attività scolastiche.

² <https://www.serafico.org/listituto/centro-di-ricerca-invita/>

³ Nel testo indicherò nomi di fantasia per rivolgermi ai nostri ragazzi, al fine di preservare la loro privacy.



dell'ospedale ci avevano detto che David era condannato al suo stato vegetativo. Avrebbe potuto avere solo piccoli miglioramenti. Ma io l'ho visto piano piano tornare alla vita. Al Serafico ho imparato che la vita ci può sorprendere sempre, spalancando porte che sembravano irrimediabilmente chiuse.

Anche per David sembrava che il destino avesse scritto tutta la sua storia, senza una mamma, senza il papà e con occhi che sembravano non cogliere nulla di ciò che era intorno a lui. Ma al Serafico abbiamo imparato a non arrenderci mai. Ricordo quando un giorno aprii la porta della stanza della musicoterapista. Trovai David steso sul pianoforte a coda; mentre la terapeuta Paola suonava, Marco manovrava il suo corpicino: massaggi e vibrazioni. Lo ricordo steso nel lettino con le cuffie dello stereo sulle orecchie, mentre ascoltava la sonata K448 di Mozart.

I ricercatori neurologi del Serafico hanno condotto una straordinaria ricerca sugli effetti della musica nella crisi epilettiche di persone farmacoresistenti, provando una riduzione delle crisi fino al 30%. Ho l'immagine di David nel parco, in acqua, tra le braccia di un educatore che gli leggeva una favola. Poi un giorno speciale, quando lo incontrai nel corridoio e vidi i suoi occhi non più spenti, ma vigili, che seguivano la voce dell'educatrice. Provai un'emozione fortissima e a stento ho trattenuto le mie lacrime di commozone.

Come quella volta in cui l'educatrice Claudia mi telefonò in ufficio chiedendomi di raggiungerla al reparto dei semiresidenti dei bambini. Quando mi chiamano con urgenza e senza spiegazioni temo sempre che sia accaduto qualcosa di grave. Così mi precipitai al Day Hospital e trovai l'educatrice Claudia che teneva in braccio Valentina. La bambina all'epoca aveva circa sei anni, sordomuta, con gravi problemi cardiaci, non camminava. Valentina quando mi vide fece cenno a Claudia di metterla in terra e lentamente venne da me camminando.

Penso a Giancarlo, immobile nel suo corpo, che ha imparato a comunicare con le sue pupille puntandole sullo schermo di un computer. Penso a quei ragazzi con gravi disturbi del comportamento che piano piano tornano a dominare il proprio corpo e le proprie emozioni.

Tutto questo è il Serafico, non una scuola, non un semplice centro sanitario, non un'officina in cui si riparano le funzioni lese. Al Serafico da 150 accompagniamo bambini e ragazzi con gravissime disabilità a vivere una vita piena.

Qualche dato sulle nostre attività. Il Serafico è autorizzato e accreditato per **84 posti residenziali e 30 utenti in regime semiresidenziali** per persone con disabilità plurime e complesse, disturbi neuropsichiatrici e del neurosviluppo. Poi ci sono tutte le valutazioni clinico-funzionali globali e/o specifiche dell'équipe multidisciplinare finalizzate alla diagnosi e alla proposta di un piano di riabilitazione individuale, gli ambulatori della riabilitazione e quelli medici specialistici, il centro per i disturbi specifici dell'apprendimento e il centro di ricerca InVita.

Ogni giorno ci occupiamo mediamente di **130 ragazzi**, lavoriamo con **15 regioni italiane**, svolgiamo all'anno circa **13.000 trattamenti riabilitativi e 22.000 trattamenti educativi**. Abbiamo **186 dipendenti**, senza considerare i rapporti professionali e quelli occasionali per alcune attività specialistiche.

Tante cose del Serafico sono visibili e sotto gli occhi di tutti, ma in questo articolo vorrei parlare del nostro modello gestionale ed organizzativo che negli anni abbiamo costruito per sostenere la nostra visione del prendersi cura.

Questo modello è stato studiato e realizzato in fasi successive, anzi, è in continua evoluzione. Tengo molto a condividere questi aspetti perché un luogo comune sul Serafico è che "siamo buoni" perché ci prendiamo cura di persone con gravi fragilità. Tornerò su questo aspetto, ma quello che voglio spiegare in questo testo è che non è sufficiente fare cose buone, ma occorre farle bene e quando il prendersi cura dell'altro non viene solo dal cuore, ma viene organizzato e pensato, allora può diventare un veicolo di sviluppo per tutti. Nei paragrafi che seguono proverò a ripercorrere il nostro modello organizzativo e di cura a partire dal carisma e dai valori che animano la nostra azione.



2. Il Serafico: un'Opera carismatica

Il Serafico è un'opera sanitaria che nasce dal carisma di San Ludovico da Casoria. Un frate francescano che nel 1871 sentì di dover fondare un'opera di carità in Assisi e, pensando alla disabilità di Francesco che negli ultimi anni della sua vita era quasi completamente cieco, di occuparsi dell'educazione e dell'istruzione dei bambini ciechi e sordi. San Ludovico è stato un uomo di eccezionale carisma e di grandissima umanità ed è anche stato un grande innovatore. Ha saputo vedere nei bambini disabili, ciechi e sordi, non soltanto delle vite semplici e ferite, ma una grande risorsa per la società impegnandosi nella loro cura e nella loro istruzione. Aspetti che oggi ci sembrano scontati, ma che all'epoca furono una vera rivoluzione perché i bambini ciechi e sordomuti non avevano neppure accesso alle scuole.

Il Serafico fu dunque un'innovazione dirompente non solo nel campo della carità, in quanto il fondatore intuì nuove forme di bisogno e di povertà, ma nell'ambito più generale della promozione della vita.

Il Serafico nasce da un movente ideale: difendere e custodire la vita più fragile e indifesa, promuovere una vita piena.

Il nostro fondatore leggeva nel Serafico un "*Cantico d'amore, di melodia, di armonia celestiale*" che, proprio nella città di San Francesco avrebbe educato all'Amore. "*Quanto cara sarà quest'Opera a San Francesco*", ripeteva il fondatore, che dichiarava di mettere a fondamento del Serafico la fede. Il Serafico oggi, come allora, continua a difendere e custodire la vita, specie quella più fragile e indifesa. Continua ad impegnarsi perché la vita dei più fragili possa essere piena. Questa sarà la strada che continueremo a percorrere.

Lavorare in un'opera carismatica che nasce da un movente ideale, ci porta continuamente ad interrogarci sul carisma e sui modelli organizzativi e gestionali che possano essere credibili con la nostra realtà e nello stesso tempo possano esprimere i valori che fondano il nostro Istituto.

Questi interrogativi ce li siamo posti molte volte con gli amministratori, specie in periodi in cui abbiamo assistito alla cessazione di tante Opere carismatiche della Chiesa. Molti credono che il carisma sia incompatibile con i criteri aziendali di efficacia e di efficienza aziendali. Tale visione è priva di fondamento e risente di una concezione errata dell'economia e della prassi dell'economia di mercato.

Secondo questa visione l'economia sarebbe un ambito separato dal "civile", all'interno del quale fattori di natura spirituale o "religiosi", come in modo riduttivo vengono definiti i carismi, non contano. Ma la vita economica è il luogo delle passioni, degli ideali, dei bisogni da soddisfare. L'economia ha come ultimo beneficiario l'uomo ed è al suo servizio.

Viviamo in una regione, l'Umbria, in cui i carismi di Benedetto e Francesco hanno dato vita ad opere, ma anche a visioni teoriche economiche e a teorie di mercato.

Personalmente ritengo che il carisma sia una ricchezza straordinaria, anche in termini gestionali e che le Opere cessano quando non si è stati capaci di rinnovare il carisma.

Se noi al Serafico avessimo continuato ad occuparci solo dell'educazione dei ciechi e dei sordi, oggi il Serafico non esisterebbe più.

3. Rinnovare il carisma

La nostra missione continua ad essere quella di 150 anni fa: accompagnare bambini e ragazzi con gravi disabilità a vivere una vita piena. Ma nel nostro cammino sono mutate le esigenze delle persone con disabilità.

Il carisma, da charis (dono), in senso laico può essere sintetizzato come "*un dono per la costruzione del bene comune, come il dono di vedere quei bisogni insoddisfatti che le istituzioni non sanno ancora leggere e ai quali non sanno rispondere*"⁴.

⁴ Si tratta di un'espressione cara all'economista Luigino Bruni.



La storia dei carismi è sempre una storia di innovatori che sanno leggere bisogni insoddisfatti e che nelle loro intuizioni vengono poi imitati dall'istituzione che, per l'appunto, imitando l'azione e l'intuizione del carismatico, istituzionalizza i nuovi bisogni.

Così è avvenuto anche nella storia del Serafico: quando la Scuola pubblica ha aperto le sue porte ai bambini ciechi e sordi, è cessata la necessità di un'Opera a carattere prevalentemente educativo e il carisma del fondatore si è rinnovato verso bisogni sanitari dei bambini con gravi disabilità plurima.

Quando le Istituzioni accolgono i modelli innovativi di cura e di assistenza, arriva il momento per l'Opera di guardare oltre.

Siamo chiamati ad essere sentinelle attente là dove c'è la disabilità, senza rimanere rinchiusi nei confini della nostra struttura aspettando che qualcuno bussì alla porta. Avvertiamo la necessità di uscire anche noi tra le strade del mondo *“con lo spirito dei grandi esploratori che sulle navi sono stati appassionati dalla navigazione in mare aperto e non spaventati dalle frontiere e dalle tempeste.”*

È in questa direzione, accanto alle famiglie, che abbiamo potuto capire le loro urgenze e i loro bisogni. È così che ci siamo aperti nel tempo alla grave disabilità complessa e ai disturbi del comportamento e del neurosviluppo che non trovano risposte concrete in Italia.

È in questa direzione che abbiamo aperto un centro altamente specializzato nei disturbi specifici dell'apprendimento, diventando primo polo di apprendimento del centro Italia⁵.

Questa continua tensione verso le necessità attuali non è facile da gestire, soprattutto quando è certamente più comodo per tutti continuare a fare le cose che si conoscono bene e come si è fatto sempre. Ma è proprio in questa difficoltà che ci sostiene il carisma, quel movente ideale che ci porta a non fermarci mai nella ricerca, nella formazione e nell'ascolto delle persone.

4. La nuova sfida: l'accessibilità delle cure

Ad ogni inaugurazione di un nuovo spazio e di una nuova attività sentiamo già nel cuore che non siamo “arrivati” e portiamo il sogno di un nuovo traguardo.

Anche in questi giorni che ci stanno portando al nostro 150° anno, sentiamo forte la spinta ad accogliere una nuova sfida: l'accessibilità alle cure.

Nell'ottobre 2020 siamo finalmente riusciti a completare il primo nucleo di ambulatori specialistici, che si aggiungono a quelli già esistenti di fisioterapia, neuropsichiatria infantile e al servizio che effettua indagini diagnostiche e valutazioni clinico-funzionali globali e/o specifiche per ogni singola area funzionale.

Sono ora operativi gli ambulatori di neurologia e di neurofisiopatologia pediatrica, l'ambulatorio multidisciplinare pediatrico, l'ambulatorio oculistico e odontoiatrico.

Un progetto innovativo in linea con la mission del Serafico: coniugare “il curare” con “il prendersi cura” in una visione della persona attenta a tutte le dimensioni del suo essere e, quindi, anche a rendere i servizi ambulatoriali per le persone con disabilità sempre più adatti al loro stato di salute.

Accanto ai nostri ragazzi abbiamo sperimentato personalmente quanto sia difficile per loro affrontare la quotidianità di una struttura ospedaliera. L'attesa in un pronto soccorso, il sottoporsi ad un esame invasivo, la degenza in ospedale: sono esperienze che ciascuno di noi può vivere con più o meno disagio. Per qualcuno, però, possono essere molto difficili da affrontare. La semplice attesa in una sala di aspetto con persone che soffrono può essere a volte impossibile per un ragazzo con disturbi del comportamento.

⁵ Il Polo di apprendimento si avvale del lavoro di un'équipe multidisciplinare, caratterizzata dalla presenza non solo dei clinici, ma anche degli insegnanti, e ci ha consentito risultati sorprendenti nell'ambito della prevenzione, della riabilitazione e soprattutto del potenziamento. I risultati di 7 anni di attività del nostro centro, ci consentono di affermare che se si opera in modo sinergico e con dei professionisti esperti, si può ottenere il meglio della “plasticità cerebrale” di un bambino favorendo il potenziamento delle capacità cognitive, modificando le capacità di comunicazione con l'adulto e soprattutto riducendo “l'impotenza appresa”. I traguardi più belli di questa esperienza del Serafico restano quelli raggiunti dai bambini che ritrovano fiducia in se stessi e scoprono i loro grandi talenti nascosti.



Molti dei nostri ragazzi hanno difficoltà ad esprimersi e hanno necessità di essere accolti da operatori sanitari in grado di cogliere i loro bisogni e il loro stato di sofferenza.

È ampiamente documentato, che bambini e giovani adulti con gravi e complesse disabilità, frequentemente in comorbilità anche con disturbi del comportamento, spesso presentano livelli di collaborazione molto limitata ed incontrano notevoli difficoltà ad essere visitati secondo protocolli sanitari routinari e a fruire di prestazioni specialistiche offerti dai tradizionali centri di erogazione, siano essi pubblici che privati.

Per questa ragione abbiamo voluto con determinazione creare nuovi spazi di cura e di diagnosi da adibire alle attività ambulatoriali specialistiche. Si tratta di ambienti accoglienti, accessibili, belli e dotati delle strumentazioni adatte ad accogliere le persone più fragili, anche con disabilità intellettiva, neuromotoria e non collaboranti.

Il diritto per tutti all'accesso alle cure, al lavoro e all'istruzione sono i capisaldi su cui si fonda la democrazia sostanziale, la civiltà e il benessere di un Paese. Ma non basta legiferare e consacrare dei diritti fondamentali, occorre renderli vivi e concreti.

Sul piano mondiale la ricerca degli ultimi 15 anni ha messo in luce le barriere all'accesso delle cure e degli interventi sanitari della popolazione con disabilità.

Una recente analisi della World Health Survey rivela che le persone con disabilità hanno il doppio di probabilità di accesso alle competenze o attrezzature inadeguate da parte del fornitore di assistenza sanitaria, il triplo di probabilità di vedersi negate le cure e il quadruplo di probabilità di essere trattati in modo inappropriato (Model Disability Survey).

Le persone con disabilità intellettiva, poi, sono i soggetti più a rischio di ricevere assistenza sanitaria di scarsa qualità.

Da un'indagine conoscitiva sullo stato di salute nelle regioni italiane, è risultato come le stesse strutture ospedaliere siano spesso incapaci di gestire o accogliere pazienti con disabilità. Delle 814 strutture campione analizzate, si sono riscontrati molti punti critici per l'effettiva fruizione dei servizi da parte delle persone con disabilità: soltanto nel 36% delle strutture è previsto un percorso prioritario per le persone con disabilità, mancano ambienti e strumenti accessibili e molto spesso il personale non ha capacità relazionale.

La disabilità, e la disabilità complessa, sono fenomeni in crescita e, per una serie di motivi diversi, il nostro Servizio Sanitario Nazionale si trova impreparato a gestire persone con disabilità. Viene spontaneo chiedersi se nell'ambito della salute e della sanità stiamo procedendo con una qualche visione al di fuori di quella del contenimento della spesa. Ci domandiamo quali sono gli scopi della medicina? Quali sono le nuove priorità? Quale idea abbiamo sulla società e sulla persona?

La politica è sempre pronta a dichiarare che la persona è al centro di ogni suo intervento, ma le azioni risultano spesso incoerenti con la proclamazione dei fini. In sanità bisogna comprendere che se è vero che non si può curare senza studiare e conoscere la malattia, non si può neanche curare senza ascoltare e conoscere il malato, senza cioè avere la capacità di declinare l'assoluto della scienza medica con il particolare e lo specifico della singola persona malata.

Il Serafico vuole proporre un modello di cura che parta dal basso, dalla conoscenza della persona e dei suoi bisogni. Ad Assisi abbiamo appreso l'importante lezione di Francesco a "stare" tra le persone e a non vederle in modo astratto o dall'alto. È così che possiamo leggere i bisogni reali delle persone e promuovere un cambiamento all'insegna dell'innovazione.

In questa direzione, avvertiamo che i nostri ambulatori non sono sufficienti: vorremmo realizzare un vero polo clinico accessibile e accompagnare le persone con disabilità in tutte le loro esigenze di cura e diagnosi. Non dico che potremo dare tutte le risposte, ma potremmo essere un punto di riferimento, il centro da cui far partire una rete nazionale di cure accessibili.



Il Serafico può portare avanti questo ambizioso progetto, ma solo con la città di Assisi e con tutta la comunità che può diventare un faro nel buio della solitudine in cui vivono troppe famiglie italiane.

5. Il modello di cura e organizzativo: il quadro valoriale e giuridico di riferimento

Tracciate le vie del carisma e la visione sui prossimi traguardi da raggiungere, vorrei spendere qualche parola sul nostro modello di cura e organizzativo.

Al Serafico abbiamo nel tempo maturato che prendersi cura delle persone più fragili richiede diverse attenzioni. La cura non è solo un atto tecnico, ma è anche la strada per l'affermazione della dignità delle persone più fragili e dei loro diritti.

Qualsiasi ricostruzione della normativa di riferimento del campo in cui operiamo non può non partire da alcune considerazioni antropologiche che sono presupposte dalle norme giuridiche.

In tale percorso argomentativo voglio proprio partire da una considerazione antropologica fondamentale: la persona con disabilità anche quando risulta ferita nella mente o nelle sue capacità sensoriali e intellettive, è un soggetto pienamente umano, titolare dei diritti sacri e inalienabili propri di ogni creatura umana. L'essere umano, indipendentemente dalle condizioni in cui si svolge la sua vita e dalle capacità che può esprimere, possiede una dignità unica ed un valore singolare a partire dall'inizio della sua esistenza sino al momento della morte naturale.

In sintesi, la dignità piena, inalienabile e non graduabile di ogni essere umano deriva dal semplice fatto di esistere⁶.

Ogni persona, dunque, ha una dignità incondizionata che non va “data” ma “riconosciuta”.

La nostra Costituzione riconosce all'art. 32 il diritto alla salute, che ricomprende il diritto alla vita⁷.

La salute è un diritto fondamentale della persona. Così si esprime l'art. 32 della nostra Costituzione: “*La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, garantisce cure gratuite agli indigenti. (...)*”

Questa norma è inserita nel titolo dei rapporti etico-sociali. La terminologia non è priva di significato. Segnala come la dimensione giuridica non prescinda dalla dimensione etica. Se poi scorriamo il contenuto di questo titolo della Costituzione, possiamo riscontrare che esso comprende anche il tema della famiglia, la scienza, l'arte, l'università e l'educazione. Sono tutti aspetti che riguardano la dimensione sociale della persona. Si tratta di una delle tessere che compongono l'impianto personalista del nostro ordinamento. La salute quale diritto fondamentale, è quindi essenziale e inviolabile.

Nel diritto alla salute sono ricomprese diverse situazioni soggettive: il diritto all'integrità psicofisica, il diritto ai trattamenti sanitari; il diritto ad un ambiente salubre.

Si tratta di un diritto assoluto, immediatamente operativo nei rapporti interprivati e nei confronti della pubblica autorità.

Il diritto alla salute, come diritto fondamentale della persona, rimanda agli artt. 2 e 3 della nostra Costituzione con i quali vengono riconosciuti i diritti inviolabili dell'uomo e viene espresso, nel contempo, il principio di uguaglianza.

Leggendo l'art. 32 insieme all'art. 2 della Costituzione, si evince che la protezione della salute assiste l'uomo non (solo) in quanto considerato in una sua astratta quanto improbabile isolamento e immobilità,

⁶ Con queste riflessioni iniziali voglio sottolineare che il valore peculiare della vita umana non discende da considerazioni meramente religiose.

Scrivendo Kant nella Fondazione della metafisica dei costumi: “*l'uomo possiede una dignità (un valore interiore assoluto) per mezzo del quale costringe al rispetto di se stesso tutte le altre creature ragionevoli del mondo ed è questa dignità che gli permette di misurarsi con ognuna di loro e di stimarsi loro uguale*” (I. Kant, Dottrina delle virtù 22 A 93).

⁷ Diverse sentenze della Corte Costituzionale e anche alcune sentenze della Corte di Cassazione hanno in realtà sottolineato come il diritto alla vita sia presupposto e si possa derivare in tante norme della stessa Costituzione: dal divieto della pena di morte sino al diritto alla salute e all'assistenza. Prima ancora del diritto alla salute c'è, quindi, un diritto alla vita. Corte Cost. 223/1996; 35/1997; Corte di Cass., Sez. Unite, n. 5172/1979.



ma in quanto partecipe delle varie comunità - familiare, abitativa, di lavoro, di studio ed altre - nelle quali si svolge la sua personalità. Accentuandosi il carattere di inerenza alla persona e di socialità del bene protetto, si rende manifesto che la protezione non può limitarsi al recupero delle funzioni compromesse, ma è diretta ad assicurare un'effettiva partecipazione della persona alla vita, alla socialità. Se l'attività di cura è finalizzata in via diretta e immediata "a riparare una funzione che si è ammalata", l'attività di riabilitazione nella sua complessità è diretta a dare risposte specifiche ad un singolo individuo in quanto parte di una comunità.

Questo sguardo sui principi fondamentali della nostra Costituzione ci porta anche a sostenere che difendere, accogliere e assistere la vita dei più fragili non è un'attività discrezionale, non è mera professione, non è solo un servizio di carità, prima di tutto è una risposta di giustizia: dare a ciascuno ciò di cui ha diritto e dentro un obbligo di solidarietà.

È sbagliato dunque dire che le strutture come le nostre agiscono per "carità". Non si può dare per carità ciò che deve essere riconosciuto per giustizia.

La carità, nel nostro Istituto la troverete nel dono di sé di ciascuno operatore, la troverete verso quanti sono esclusi anche dal riconoscimento dei diritti e in tanti altri contesti, ma prima di tutto il Serafico offre risposte a dei diritti fondamentali⁸.

L'art. 3 della nostra Costituzione afferma che "Tutti hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge". La dignità non ha pesi né misure.

Ho sempre pensato ai centri di riabilitazione non solo come a dei centri sanitari, ma anche come a dei piccoli laboratori di cittadinanza dove accompagnare le persone più fragili a partecipare alla vita. Al Serafico crediamo fortemente che il lavoro di ogni persona al servizio dei più fragili sia anche un servizio necessario per affermare l'uguaglianza delle persone e per costruire una democrazia sostanziale.

Il principio di uguaglianza è proprio l'architrave su cui si regge la nostra democrazia.

Tra i contenuti minimi necessari all'ethos democratico, Zagrebelsky indica anche l'atteggiamento altruistico, perché la democrazia è la forma di vita comune di esseri umani solidali tra loro⁹.

Prendersi cura dei più fragili significa allora dare una risposta di giustizia e preservare la nostra democrazia¹⁰.

⁸ Come ci ha insegnato papa Benedetto XVI nella *Caritas in Veritate*, la carità non è mai senza la giustizia perché non posso donare me stesso all'altro o qualcosa di mio senza avergli dato in primo luogo ciò che gli compete secondo giustizia. La carità viene dopo la giustizia e il Serafico in primo luogo agisce riconoscendo la dignità delle persone di cui si prende cura e i loro diritti.

⁹ "Ciò è l'espressione della virtù repubblicana di Montesquieu, di quell'amore per la cosa pubblica che presuppone disponibilità a mettere in comune qualcosa di sé, anzi il meglio di sé: tempo, capacità, risorse materiali. Tutto ciò costituisce un patrimonio di tutti, *res publica* appunto. [...] Al patrimonio comune tutti devono poter attingere. L'emarginazione sociale è contro la democrazia e l'idea che nessuno possa essere lasciato indietro, abbandonato a se stesso alle difficoltà della sua vita, non è un elemento accidentale che può esserci o non esserci, a seconda delle politiche del momento G.Zagrebelsky, *Imparare democrazia*, Einaudi 2008, pp.14-38

¹⁰ La qualità di vita all'interno di una comunità si misura in buona parte dall'impegno nell'assistenza ai più deboli e ai più bisognosi e nel rispetto della loro dignità di uomini e di donne. Il mondo dei diritti non può essere appannaggio solo dei sani. Anche la persona portatrice di handicap dovrà essere facilitata a partecipare, per quanto le è possibile, alla vita della società ed essere aiutata ad attuare tutte le sue potenzialità di ordine fisico, psichico e spirituale. Soltanto se vengono riconosciuti i diritti dei più deboli una società può dire di essere fondata sul diritto e sulla giustizia: l'handicappato non è persona in modo diverso dagli altri, per cui riconoscendo e promovendo la sua dignità e i suoi diritti, noi riconosciamo e promoviamo la dignità e i diritti nostri e di ciascuno di noi.

Una società che desse spazio solo per i membri pienamente funzionali, del tutto autonomi e indipendenti non sarebbe una società degna dell'uomo. La discriminazione in base all'efficienza non è meno deprecabile di quella compiuta in base alla razza o al sesso o alla religione. Una forma sottile di discriminazione è presente anche nelle politiche e nei progetti educativi che cercano di occultare e negare le deficienze della persona handicappata, proponendo stili di vita e obiettivi non corrispondenti alla sua realtà e, alla fine, frustranti e ingiusti. La giustizia richiede, infatti, di mettersi in ascolto attento e amoroso della vita dell'altro e di rispondere ai bisogni singolari e diversi di ciascuno tenendo conto delle loro capacità e dei loro limiti. (Messaggio di San Giovanni Paolo II ai partecipanti al simposio internazionale su "dignità e diritti della persona con handicap mentale").



Sono tante le persone che ogni giorno sono al servizio dei più fragili. Tanti piccoli gesti di cura accompagnano persone disabili nella conquista di nuove autonomie e nel riscoprire la bellezza della vita. S. Giovanni Paolo II, *li vuole custodi e servitori della vita*¹¹, perché la loro attività, nella complementarietà dei ruoli e delle responsabilità, significa servire la vita nella sua totalità: salvaguardare, recuperare, migliorare la salute fisica, psicologica e spirituale.

È nel contesto concreto e vissuto della cura e del prendersi cura che può misurarsi la dignità della persona riconosciuta da una comunità. È nella vita di ogni giorno accanto al malato, al disabile, all'anziano e alle loro famiglie che la dignità di una persona da mera enunciazione può diventare una parola viva. Nel lavoro di chi cura, valuta, riabilita, educa e sostiene si devono testimoniare i valori fondanti della nostra società. Nel come operiamo si intessono o si disfano i valori di giustizia, libertà e democrazia.

6. Il nostro modello di cura

Il nostro modello di cura va oltre l'atto sanitario e assistenziale ed è sviluppato intorno la concezione di persona: la persona non è una macchina da riparare, la persona è relazione.

Il prendersi cura inizia molto prima dell'atto tecnico.

Il primo atto di cura che possiamo esprimere è nella relazione che si instaura, nello sguardo sull'altro, nelle mani che sostengono e nella voce che consola. Nella cura i gesti contano ed è il corpo stesso dell'operatore sanitario che cura.

La prima formazione che l'operatore necessita perché il suo lavoro possa essere ben fatto è alla scuola della relazione.

Per mettersi al servizio dei più fragili occorre com-passione, *cum patior*, che non significa pietà, bensì capacità di uscire da se stessi per essere "con" l'altro.

Nel corso degli anni abbiamo imparato una verità fondamentale: il prendersi cura non ha niente a che fare con la guarigione. L'inguaribile non è incurabile. Anche la persona con i maggiori limiti e compromissioni può essere accompagnata a vivere una vita piena ed è questo il nostro scopo. Solo partendo da questa concezione potremo contrastare la cultura dello scarto. È qui che deve intervenire il Serafico, quando molto spesso la sanità pubblica fa un passo indietro.

Siamo tutti convinti che "la salute non abbia prezzo", eppure i suoi costi aumentano e le risorse diminuiscono. Per ragioni di contenimento della spesa pubblica, l'appropriatezza dell'atto sanitario viene valutata in termini di "redditività" e nel sistema pubblico c'è una crescente difficoltà a giustificare investimenti non compensati da benefici (la guarigione). Il crescente allarme sulla scarsità delle risorse sminuisce l'importanza di azioni del prendersi cura dei soggetti più vulnerabili della società. La vocazione del curare e la cultura del produrre, però, non hanno la stessa natura perché attingono a dimensioni diverse del fare e dell'essere. È chiaro, quindi, che il concetto di produttività ha ben poco da spartire con quello della fraternità, dell'accoglienza e della giustizia.

Al Serafico i ragazzi di cui ci prendiamo cura ogni giorno sono al centro di tutte le nostre azioni indipendentemente dalla possibilità di spesa del Servizio Sanitario Nazionale con cui siamo convenzionati (sulle risorse di finanziamento tornerò dopo). Per ognuno tracciamo un percorso individuale che non è incentrato solo sul "limite", ma sulle risorse della persona. Per questo motivo in questi ultimi anni, oltre ad introdurre l'innovazione tecnologica nei percorsi riabilitativi, abbiamo attivato molti laboratori di tipo educativo per accompagnare i ragazzi ad esprimere i loro talenti, i loro interessi e a sviluppare le loro capacità. Penso al laboratorio grafico, artigianale, pittorico, musicale, teatrale e alla radio. Penso all'ortoterapia, all'attività fisica adattata dei ragazzi, alle loro gare nelle Special Olympics e ai loro traguardi. Penso alle vacanze al mare.

Con questo non voglio dire che la scienza e la tecnologia non siano importanti ed è nostro compito metterli al servizio della vita per accompagnare i nostri bambini e ragazzi verso nuove autonomie e traguardi. In

¹¹ S. Giovanni Paolo II, *Evangelium vitae* sul valore e l'invulnerabilità della vita umana (25 marzo 1995), n. 89.



questa direzione abbiamo avviato il Centro di Ricerca InVita attraverso il quale abbiamo già prodotto, a livello internazionale, ricerche di altissima qualità che hanno avuto un effetto immediato sul benessere dei nostri ragazzi.

Siamo consapevoli che non possiamo fermarci “nel nostro saper fare”, anche nelle attività quotidiane dobbiamo osare: uscire dall'autoreferenzialità e dai nostri schemi con lo spirito del navigatore appassionato. Scienza e tecnologia sono preziose risorse dell'uomo quando si pongono al suo servizio e ne promuovono lo sviluppo integrale a beneficio di tutti.

7. Le risorse che sostengono il Serafico: dalla solidarietà alla fraternità.

Con le sole risorse pubbliche non è possibile sostenere il modello Serafico.

San Ludovico da Casoria nel lontano 20 gennaio 1872 al Prefetto di Perugia, che gli proponeva di mettere il Serafico alle dipendenze dello Stato erigendolo come opera morale, rispondeva: *“Quando le opere si mettono nella moltitudine, nel popolo, e si affidano alla carità privata non muoiono più; quando si fanno governative isteriliscono”*.

Leggere oggi il pensiero di San Ludovico, guardando alla crisi delle opere sanitarie cattoliche, mi sembra un pensiero davvero profetico e, nello stesso tempo, una verità su cui fondare la nostra azione.

Le opere carismatiche sono nate nel tempo per rispondere a dei bisogni nuovi, anche in campo sanitario, per soddisfare i quali i fondatori hanno dovuto ricorrere ad una vera fantasia di carità e di raccolta fondi. Gli ospedali religiosi non sono certo nati già “convenzionati”. La storia delle opere carismatiche e del loro sostentamento deve insegnarci qualcosa.

Continuamente sentiamo parlare di crisi delle strutture sanitarie e dell'intero servizio sanitario nazionale perché: *“mancano le risorse”*. In realtà ciò che scarseggia sono le risorse pubbliche e non quelle private, che, al contrario, sono ben presenti.

La concezione del welfare state, in cui è lo Stato a doversi fare carico dei bisogni e del benessere dei cittadini ha presentato da subito diversi punti di fragilità. Ne sottolineo due.

Il primo è quello della sostenibilità finanziaria. I sistemi di welfare se vogliono essere di qualità hanno un costo crescente nel tempo e l'unica fonte che lo Stato ha disposizione è la tassazione.

La seconda ragione è la burocratizzazione del sistema: la standardizzazione dei modi di soddisfacimento dei bisogni. Ma la questione fondamentale è che i bisogni delle persone non sono standardizzabili. C'è un'evidente asimmetria che separa i bisogni, che sono eterogenei, e i servizi che sono omogenei.

Un'Opera sanitaria carismatica, che nasce da un movente ideale per andare incontro ai bisogni concreti di persone concrete, può realmente comportarsi come un ente pubblico che standardizza bisogni e servizi?

Da qualche anno si inizia a parlare non più di welfare state, ma di welfare society¹². In questo sistema è l'intera società e non solo lo Stato a farsi carico dei bisogni. Se è l'intera società a doversi fare carico del benessere dei cittadini occorre mettere in interazione strategica le tre sfere in cui si compone l'intera società: l'ente pubblico (Stato, Regioni, enti parastatali ecc.) le imprese e la sfera dei cittadini privati anche con le loro organizzazioni.

Noi che ogni giorno accogliamo bambini e ragazzi provenienti da tutta Italia sappiamo bene che servono molte risorse per la nostra missione. Abbiamo imparato che la pienezza della vita è sempre possibile. Ma la vita ha bisogno di essere accolta, di essere custodita, tutelata. La vita umana è un bene che non può essere lasciato in balia di “false libertà”, della solitudine e dell'abbandono.

¹² Il pensiero sul Welfare Society è ben delineato dall'economista Stefano Zamagni che in queste pagine ho ripreso.



Per finanziare il nostro modello abbiamo da tempo attivato una solidarietà di comunità, promuovendo una nuova sinergia tra soggetti pubblici e privati per sostenere le nostre attività. Ad oggi il 30% del nostro bilancio si fonda su entrate private e questo è un risultato straordinario.

Il Serafico vive tra le braccia della comunità.

Questo risultato si ottenuto attraverso due vie:

1. la promozione della relazionalità tra tutti gli attori, tra tutti coloro che in modo circolare agiscono per la persona e accanto alla persona di cui ci prendiamo cura;
2. la comunicazione e la narrazione della nostra realtà.

In questi anni non abbiamo promosso filantropia o mera solidarietà, ma autentiche relazioni di fraternità, all'interno delle quali chi intende donare non lo fa in modo anonimo, ma decide di abbracciare la nostra missione, conosce, condivide e promuove i nostri progetti. La nostra identità, i nostri moventi ideali, non li possiamo tenere solo per noi. Tutti siamo chiamati a narrare e a condividere quanto viviamo accanto ai ragazzi. È nostro dovere far conoscere la forza straordinaria dei ragazzi. La forza della vita.

8. La cultura del lavoro alla luce del carisma

L'idea centrale del nostro modello organizzativo è che lavoriamo pienamente quando lavoriamo "per" qualcuno e non per qualcosa: "qualcuno" che ci rimane nel cuore anche dopo che abbiamo strisciato il badge in uscita.

Siamo consapevoli che un'Opera carismatica debba curare più di altre realtà il rapporto con i collaboratori. E' necessario che le persone che lavorano al Serafico¹³:

- a) siano coinvolti nella missione;
- b) abbiano almeno un po' di vocazione, condividendo le linee portanti e lo stile del carisma, questo per evitare che l'azienda sanitaria sia soltanto un'azienda, un'istituzione preposta ad un servizio;
- c) sperimentino il senso di appartenenza e la partecipazione;
- d) sperimentino per primi il "prendersi cura".

I punti appena tracciati sono quelli attraverso i quali abbiamo sviluppato le nostre politiche del lavoro. Sono tanti gli interventi che abbiamo realizzato in queste quattro direzioni ed è impossibile ripercorrerli tutti in questo testo.

Siamo consapevoli che attrarre lavoratori con vocazione dipende principalmente dal nostro operato e da quanto riusciamo a trasmettere in modo chiaro e trasparente i nostri moventi ideali e la nostra identità. Solo in questo modo saremo in grado di "attrarre" persone motivate. Ma non basta, l'accompagnamento delle persone che lavorano al serafico deve essere costante e per questa ragione cerchiamo di identificare le loro esigenze, di conoscere le loro aspettative e i loro bisogni.

Negli anni abbiamo capito che le aspettative non sono solo di natura economica, ma anche professionale, motivazionale, spirituale, di sicurezza e di status. Mettere al centro la persona che lavora significa anche porre attenzione agli interessi e ai bisogni extralavorativi del dipendente, nella piena convinzione che chi lavora conta con tutta la sua persona, i suoi interessi, la sua famiglia.

In tale contesto sono diverse le azioni intraprese: dal campus estivo per i figli dei nostri collaboratori, al fondo di solidarietà interno che interviene in caso di bisogni straordinari dei nostri collaboratori, fino al servizio psicologico per affrontare un lavoro che ci porta a contatto quotidianamente con situazioni difficili da affrontare anche sul piano emotivo.

Un tema che abbiamo molto a cuore è anche quello della formazione del personale che è costante e va in diverse direzioni: sostenere la professionalità di tutti gli operatori e disporre degli strumenti necessari per

¹³ Cfr. *Benedetta Economia*, di Luigino Bruni e Suor Alessandra Smerilli, Città Nuova 2010.



affrontare le nuove disabilità. I continui percorsi formativi ci hanno consentito negli anni di valorizzare il ruolo di ognuno e la responsabilizzazione di ciascuno. Questi risultati si sono ottenuti ripartendo dalla divisione del lavoro quale elemento fondamentale dell'organizzazione del lavoro: è funzionale alla specializzazione degli operatori, alla produttività e all'efficienza. La divisione del lavoro non è antitetica al lavoro integrato, anzi, è il presupposto dello scambio sistematico tra le diverse professionalità.

I partecipanti alla divisione del lavoro sono vincolati gli uni agli altri, in un rapporto di continua reciprocità verso la realizzazione della missione dell'Istituto. Così dalla divisione del lavoro e dalla valorizzazione di tutti gli operatori si è potuto realizzare in modo più efficiente il punto di forza del sistema organizzativo del Serafico: la capacità delle diverse professionalità di lavorare in modo integrato e interprofessionale.

9. Non solo carisma, ma anche trasparenza, efficacia ed efficienza aziendale

Se il carisma e tutte le sue caratteristiche sono necessarie per portare avanti la nostra missione senza tradire la nostra natura, sappiamo che esso debba comunque essere coniugato anche con i principi di corretta gestione aziendale. Non si tratta di sfere indipendenti, ma che si intrecciano dando insieme più valore e forza all'Opera.

Lo stesso "Papa Francesco nel messaggio ai partecipanti al Simposio celebrato nel mese di marzo 2014 sul tema "La gestione dei beni ecclesiastici degli Istituti di vita consacrata e delle Società di vita apostolica a servizio dell'humanum e della missione della Chiesa", ha invitato a "coniugare *la prioritaria dimensione carismatico-spirituale alla dimensione economica e all'efficienza che ha un suo humus nella tradizione amministrativa degli Istituti che non tollera sprechi ed è attenta al buon utilizzo delle risorse*".

Siamo dunque sempre chiamati all'efficienza, quindi a "fare le cose bene". Fissato un certo obiettivo, le risorse dovranno essere gestite in modo da rendere massimi i risultati ottenibili con il minimo costo. Siamo chiamati all'efficacia, a "fare le cose giuste". Fissato un certo obiettivo, le risorse dovranno essere assegnate a quelle attività che soddisfano le esigenze, le aspettative e le priorità dell'organizzazione. Siamo chiamati alla trasparenza, non solo nei rapporti esterni, come già evidenziato nei paragrafi che precedono, ma anche nel confronto con l'esterno.

Il Serafico ha nel tempo formalizzato molte procedure sulla gestione dell'ente. Ha attuato un modello di organizzazione, gestione e controllo per la prevenzione dei reati ex D.lgs. n. 231/2001; ha conseguito le certificazioni SA 8000:2014 che rappresenta lo standard di riferimento in merito alle certificazioni di etica e di responsabilità sociale delle aziende e la certificazione UNI EN ISO 900:2015 che è lo standard di riferimento internazionalmente riconosciuto per la **gestione della qualità** di qualsiasi organizzazione. Insomma, il Serafico non è solo un'Opera di carità, ma un modello aziendale che viene controllato da auditor esterni e certificato.

10. La bellezza

Suor Alessandra Smerilli, nota economista che ha dedicato molte pubblicazioni al tema delle opere carismatiche, è solita dire che non si guarisce in posti sciatti e mangiando minestrine insipide. Al Serafico siamo tutti convinti di questa affermazione e prestiamo molta attenzione alla bellezza dei nostri ambienti. La bellezza ci aiuta ad alzare lo sguardo sull'orizzonte, ci invita a sognare e infonde speranza. Ecco perché i nostri ragazzi devono essere circondati da tanta bellezza. I piccoli e tutti i ragazzi del Serafico meritano di vivere in luoghi belli in cui sognare il mondo. La comunità in questi ultimi anni ci ha aiutato molto sostenendo i nostri progetti di riqualificazione dei nostri ambienti.

Italo Calvino nel 1972 scriveva che "Le città come i sogni sono costruiti di desideri e paure"¹⁴. Se questa affermazione è vera penso che tanti ambienti ospedalieri italiani siano stati costruiti solo di paure. L'attenzione per la bellezza dei nostri ambienti è quella che fa la differenza tra "erogare un servizio" e

¹⁴ Italo Calvino, *Le città invisibili*, 1972.



“prendersi cura della persona”, in poche parole, indica che la persona, in tutte le sue dimensioni, per noi conta ed è il cuore pulsante di tutto il Serafico.

11. Conclusioni

Nei paragrafi che precedono ho cercato di spiegare il Serafico partendo dai valori che lo animano fino ad arrivare al modello organizzativo e gestionale che in questi anni abbiamo costruito con fatica ma anche con grande slancio. Non ho volutamente parlato delle persone che vivono e che fanno vivere il Serafico: i ragazzi, le loro famiglie i nostri collaboratori.

L’invito che vi faccio è di venire a conoscerli, di varcare le porte del Serafico. So che in molti temono che entrando da noi si possa fare esperienza del dolore e del limite che tanto ci spaventa, ma io vi assicuro che al Serafico si fa esperienza della forza della vita e dell’amore. I nostri ragazzi, pur prigionieri del silenzio, della immobilità e del buio, non conoscono rassegnazione. I nostri operatori sono accanto a loro, sono sempre pronti a spalancargli nuove finestre per scoprire il mondo. I nostri operatori straordinari sono mani, voce, cuore al servizio di un Amore più grande che ci travolge e anima tutte le nostre azioni, singole e comunitarie. Sono silenziosi e inconsapevoli custodi della vita, costruttori di democrazia, portatori di speranza.

I ragazzi ci insegnano ogni giorno a gioire delle piccole cose della vita. Una volta Ivan mi disse: *“Nella vita non c’è solo la felicità: nella vita c’è la vita”*. Mi mise sotto gli occhi una verità straordinaria, la vita è immensa e straordinaria e loro sono capaci di provare stupore ogni giorno.

Sarei felice se la città di Assisi potesse incontrare i tanti genitori che si rivolgono a noi e sentirsi raccontare da loro la nostra città e ciò che rappresenta per loro. Sono tanti e vengono da ogni parte di Italia. Per loro Assisi è un sogno, il porto desiderato, il luogo in cui hanno trovato delle persone pronte ad accompagnarli. Questi genitori sono autentiche fortezze in difesa della vita. Li vediamo ogni giorno combattere per i loro figli con forza e fermezza.

Ci affidano ciò che amano di più e ci insegnano a non arrenderci mai.

C’è chi tra di loro ha lasciato le città in cui viveva per trasferirsi ad Assisi. In molti vivono nelle case e nelle strutture alberghive della nostra città. Vengono al Serafico di Assisi da quasi 150 anni e sono sempre più numerose le persone che attraversano le strade di Assisi recandosi al Serafico. Credo che insieme potremo trovare il modo di accoglierli al meglio e sperimentare nuovi modi per essergli accanto, dimostrando che Assisi è davvero la città di Francesco, una città che accoglie e che non abbandona, una città capace di abbracciare, aperta e accessibile.

Assisi attraverso il Serafico, è un luogo di cura, di ricerca scientifica, di innovazione nel campo della disabilità.

Come sarebbe bello se anche le nostre strade, i nostri musei, le nostre basiliche, le nostre opere d’arte potessero essere accessibili. Sarebbe importante che nei nostri ristoranti ci fossero operatori formati ad accogliere persone con bisogni speciali.

A volte basta davvero poco. **Non sto pensando solo alle barriere architettoniche, ma alla possibilità di “ascoltare” con gli occhi, e di “vedere” attraverso i suoni e il tatto.**

Sto pensando alla **formazione degli operatori turistici in modo che tutti possano interagire e relazionarsi con ogni persona indipendentemente dai suoi limiti.**

In modo che Assisi, la nostra città, possa davvero essere la città di tutti.

Tutte le nostre ricerche e la nostra esperienza sono al servizio di questa città.



Veniamo da lungo inverno della pandemia e l'esperienza del coronavirus ci ha insegnato che non c'è progresso per nessuno senza prendersi cura delle persone più fragili.

Insieme possiamo davvero fare di Assisi il luogo da cui far partire un nuovo umanesimo e una vera rivoluzione per lo sviluppo. Non sto pensando ad una nuova rivoluzione industriale, ma alla rivoluzione della cultura della cura: un nuovo paradigma attraverso il quale ripensare ogni cosa.