

di Federica Floris - *Psicologa, Coordinamento educativo*; Nicoletta Bottero - *Responsabile Medico*; Luigi Reborà - *Educatore*; Piergiorgio Fasciolo - *Direttore Sanitario*; Vincenzo Russo - *Coordinatore di struttura, "Villaggio della Carità di Don Orione – Genova Camaldoli"*

COMING BACK TO LIFE

ABSTRACT

Negli ultimi anni il tema della promozione della Qualità della Vita delle persone è venuto progressivamente ad includere ed evolvere il pur fondamentale principio del sostegno alla persona. Questa inclusione permette di inquadrare l'essenziale riconoscimento dei deficit (e la conseguente definizione degli interventi riabilitativi o compensativi necessari) in un più ampio e strutturato percorso di progettazione, che vede come cardine quello della soddisfazione dei bisogni, del rispetto dei valori e del perseguire i desideri delle persone con Disturbo del Neurosviluppo. In questo processo, valutare e valorizzare le competenze e le potenzialità della persona e definire, attivare ed integrare i sostegni necessari, diviene, dunque, conditio sine qua non per una reale Progettazione di Vita.

*Has he lost his mind?
Can he see or is he blind?
Can he walk at all,
Or if he moves will he fall?*

Iron man – Black Sabbath

Cosa significa promuovere la Qualità di Vita nella persona adulta con disabilità?

“La Qualità di Vita è data dalla misura in cui una persona in base al proprio profilo di funzionamento, ai deficit, alle abilità e competenze, tenendo conto del contesto di vita, dei supporti e delle barriere in esso presenti, è in grado di soddisfare aspettative, desideri e bisogni personalmente significativi” (Cottini et al., 2016).

A partire da questa definizione, la progettazione diviene un intervento di potenziamento individuale, di valutazione e strutturazione dei sostegni e dei supporti, individuando un percorso all'interno di un progetto di vita che dia un significato e permetta un investimento personale alle attività e all'agire quotidiano. È da sottolineare come per gli adulti con disturbo del neurosviluppo spesso si verifichi una tendenza a sottostimare le competenze e le potenzialità della persona, determinando un disinvestimento nelle progettualità in età adulta. Emerge così la necessità di identificare alcune caratteristiche individuali non direttamente legate a fattori genetici, bensì rappresentate da aspetti del funzionamento della persona con disabilità quando interagisce, nell'arco della sua vita, con i differenti

contesti quotidiani. Tali caratteristiche possono essere indagate e sono la base per acquisire maggior forza e migliore precisione nella stesura di Progetti di Qualità di Vita efficaci e condivisibili (Leoni et al., 2011).

Quando la competenza di una persona limita la sua capacità di fare ciò che desidera, le valutazioni funzionali facilitano l'individuazione di abilità specifiche per acquisire autonomie e *skills* necessarie alla soddisfazione dei bisogni, definendo anche l'intensità dei supporti che il contesto deve offrire per sostenere l'autodeterminazione della persona stessa, favorendo l'individuo nel suo agire come agente causale primario nella propria esistenza, facendo scelte e prendendo decisioni riguardanti la propria qualità di vita, libero da indebite influenze esterne o interferenze (Wehmeyer, 1996).

Il percorso del Sig. G

Il Sig. G. ha 51 anni quando, nel dicembre del 2016, giunge al Villaggio della Carità di Don Orione. Viene trasferito dalla sua abitazione a causa della scomparsa della madre. I suoi ultimi parenti, in particolare una cugina, che è sempre stata punto di riferimento per lui e la madre, sono residenti in Sardegna e non hanno la possibilità di aiutarlo nella quotidianità. La diagnosi in ingresso era la seguente: epatopatia cronica esotossica, anemizzazione ricorrente da angiodisplasie esofagee e malnutrizione, etilismo cronico con encefalopatia e sindrome psicorganica, psicosi cronica.

Le notizie sulla sua vita non sono molte, anzi, nulle. Dalle relazioni mediche sappiamo solo che nel 2010 venne ricoverato in medicina generale presso uno degli ospedali della città di Genova per anemia ipocromica normocitica iposideremica, malnutrizione e deperimento organico in etilismo e psicosi cronici. In questo contesto viene definita una terapia quotidiana con neurolettici (emerge un compenso clinico piuttosto labile) e glucosata, aminoacidi ramificati e tiamina con somministrazioni bimensili in contesto ospedaliero.

A fronte di questo quadro clinico, con la perdita della madre, il sig. G non viene considerato idoneo per restare al proprio domicilio e affidato in toto al comparto disabilità della Asl genovese che opta per la residenzialità. Ma qualcosa della sua storia, nel corso degli anni, ce lo racconterà lui stesso. Al suo arrivo al Villaggio il Sig. G. appare provato per la scomparsa della madre, mutacico, dimesso nella cura della persona e nel vestiario, apatico. Tendeva a passare buona parte del suo tempo seduto su una sedia del reparto di appartenenza, in silenzio, immobile, con scarso interesse verso il contesto. Dopo alcuni giorni appariva maggiormente reattivo agli stimoli degli operatori, con un eloquio ridotto ma coerente e una maggiore apertura alle proposte di attività e occupazione (cura degli ambienti interni del nucleo abitativo, apparecchiare la sala mensa, ecc.). Dopo un primo periodo di osservazione viene effettuata l'intervista BASIQ (*Batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita*; Bertelli et al., 2011) e, successivamente, le valutazioni cognitivo-funzionali, con conseguente stesura del Progetto di Vita. Questa è la storia del suo percorso.

Valutazione Clinico-funzionale

Anamnesi medica

Dal punto di vista clinico il Sig. G. presenta anemia ipocromica normocitica iposideremica, per la quale era necessario effettuare una terapia bimensile, in contesto

ospedaliero, con glucosata, aminoacidi ramificati e tiamina. Da cartella clinica, emerge un etilismo cronico. Dall'esame medico non si evidenziano ulteriori criticità cliniche.

Valutazione fisioterapica e ortopedica

Da valutazione fisiatrica in ingresso non vengono individuate artralgie. Forza, sensibilità e funzioni motorie vengono definite nella norma, così come le capacità di deambulazione e le ADL (*Activities of Daily Living*).

Profilo funzionale e tratti psicopatologici

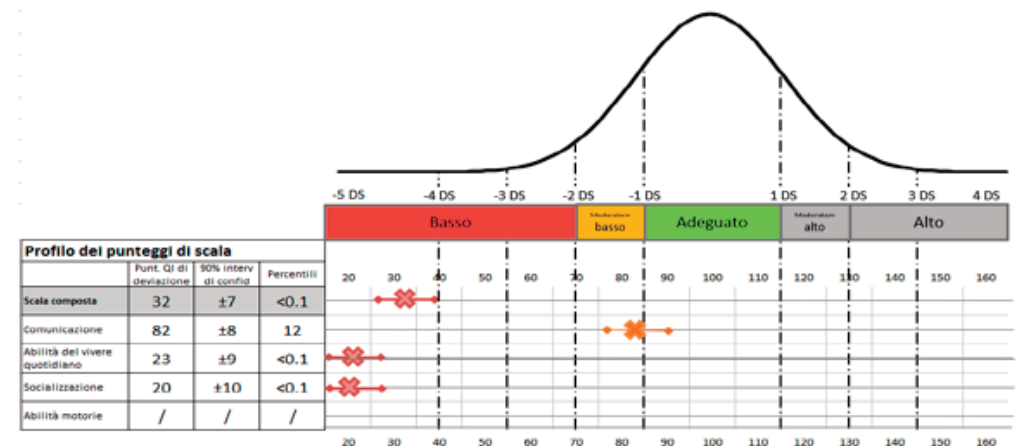
A fronte di emergenti competenze nel breve periodo seguente all'ingresso in struttura, emerge la necessità da parte degli operatori di comprendere meglio il profilo cognitivo del Sig. G. Il funzionamento intellettivo, valutato con il reattivo WAIS IV (2013), è risultato normativo (QI totale pari a 94) determinando, in fase di progettazione e attuazione delle azioni, un'accelerazione degli interventi per garantire all'ospite un contesto di vita adeguato e un livello di supporto quanto più puntuale, per ridurre il rischio di un ulteriore appiattimento emotivo e l'insorgenza di eventuali tratti psicopatologici.

Sono stati quindi valutati i comportamenti adattivi, i bisogni di sostegno e i tratti psicopatologici.

Il comportamento adattivo (CA) è l'insieme delle abilità concettuali, sociali e pratiche che sono apprese e vengono messe in atto dalle persone nella loro vita quotidiana. Il costrutto comprende tutte le abilità che una persona deve esercitare per poter avere una vita piena, appagante e serena (Doll et al., 1965). Le Vineland-II, revisione delle *Vineland Adaptive Behavior Scales* (Sparrow et al., 2016), valutano il comportamento adattivo (CA). Nello specifico, hanno l'obiettivo di misurare il CA nei domini Comunicazione, Abilità del vivere quotidiano, Socializzazione (in individui da 0 a 90 anni di età) e Abilità motorie (in individui da 0 a 7 anni e da 50 a 90 anni).

Il Sig. G., in ingresso, presentava livelli adattivi sensibilmente sotto la norma. La Scala Composta (che misura la globalità dei CA) è pari a 32, posizionandosi nella fascia di livello basso. Anche nelle sub-scale Abilità del vivere quotidiano e Socializzazione (rispettivamente con punteggio 22 e 30) emergevano bassi livelli di CA.

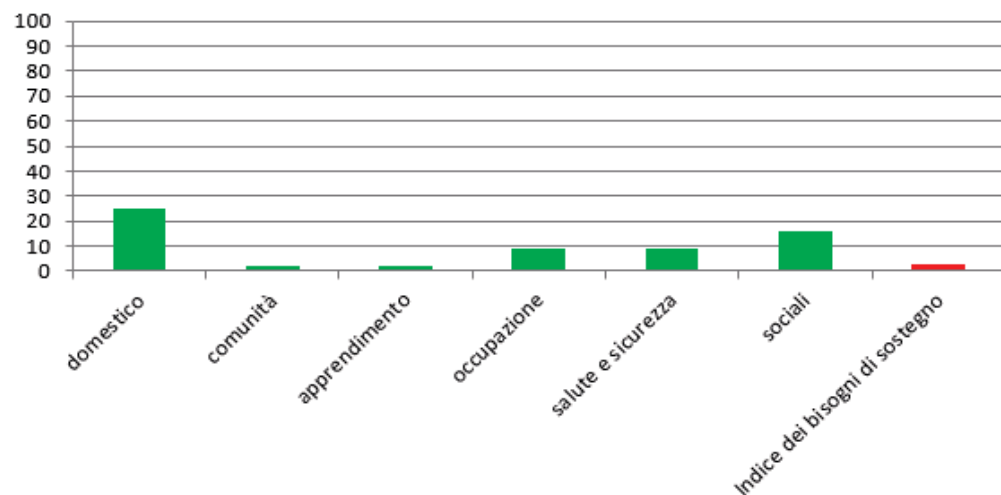
Punto di forza risulta la sub-scala Comunicazione (con punteggio di 82) che si assestava in fascia borderline.



La *Support Intensity Scale* (Leoni e Croce, 2008) è una scala di valutazione che si focalizza sul modello e sull'intensità dei bisogni di sostegno necessari a consentire alla persona di condividere ambienti e attività rilevanti. Il Sig. G. presenta bassi punteggi in ogni sub scala della sezione 1 - Bisogni di sostegno: i percentili indicano che i livelli di sostegno necessari ad un'adeguata presa in carico erano generalmente inferiori rispetto al gruppo clinico di riferimento. La scala totale dei bisogni di sostegno si assestava intorno al 3° percentile.

Relativamente alle subscale, non emergono necessità specifiche.

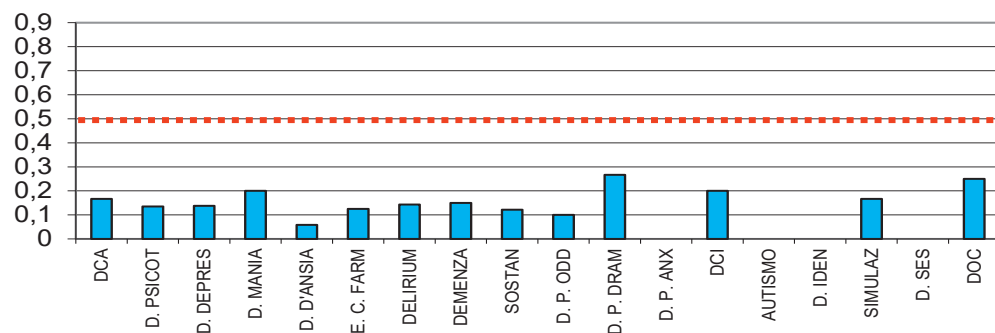
Sezione 1 - BISOGNI DI SOSTEGNO



Rispetto alle Attività di protezione e tutela legale, il Sig. G. mostrava necessità di monitoraggio relativamente alle seguenti aree: Tutela di sé, Gestione de denaro, Proteggersi dallo sfruttamento ed Esercitare diritti legali.

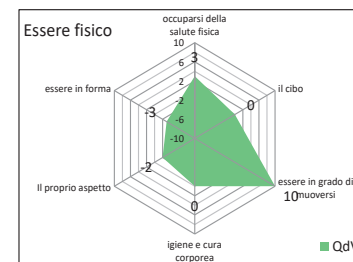
Alla sezione relativa ai bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale, non si evidenziavano criticità che potessero determinare un ulteriore incremento dei bisogni di sostegno individuati nelle Sezione 1 e 2.

Relativamente ai tratti psicopatologici, valutati con lo SPAIDD-G (*Systematic Psychopathological Assessment for persons with Intellectual and Developmental Disabilities - General screening*; Bertelli et al., 2010), il Sig. G. non presentava tratti psicopatologici rilevanti.

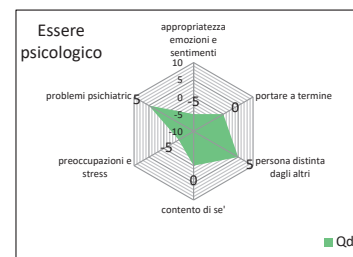


Valutazione Qualità di Vita in ingresso (2017)

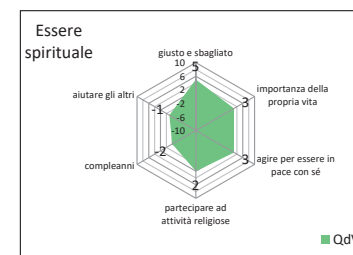
Attraverso l'intervista BASIQ diretta alla persona vengono esplorati i livelli di Qualità di Vita del Sig. G.



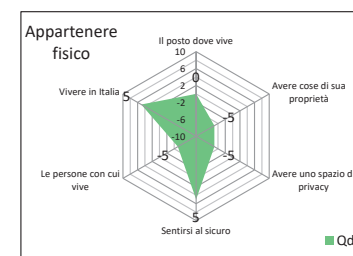
Nell'ESSERE FISICO risultano aree critiche la percezione del proprio aspetto e il sentirsi attivo e in forma.



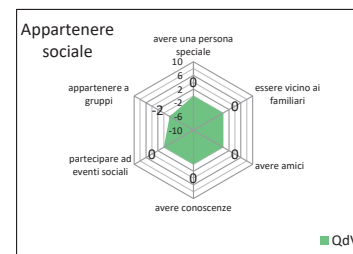
Nell'ESSERE PSICOLOGICO si evidenziano punteggi negativi rispetto all'appropriatazza delle emozioni, alle preoccupazioni e allo stress, e punteggi pari a 0 in merito al portare a termine progetti iniziati e sulla soddisfazione rispetto a sé stessi.



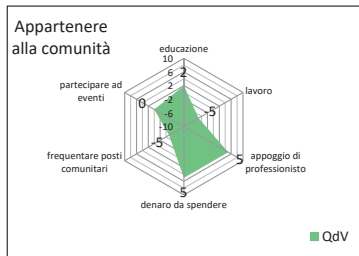
Nell'ESSERE SPIRITUALE emerge insoddisfazione relativamente alla celebrazione di compleanni e altri eventi speciali e nel sentirsi una brava persona aiutando gli altri.



Nell'APPARTENERE FISICO il Sig. G verbalizza di aver bisogno di avere maggiori spazi di privacy, di avere oggetti di sua proprietà e segnala difficoltà rispetto alle relazioni con gli altri ospiti del reparto. Emerge inoltre una criticità in merito alla sistemazione in contesto residenziale, che percepisce come necessario, in questo momento, ma che risulta restrittivo e troppo assistenziale.

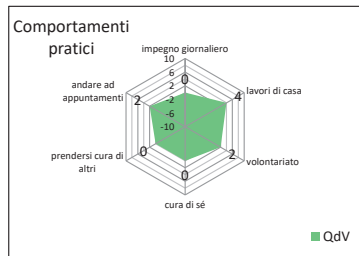


Nell'APPARTENERE SOCIALE tutti gli item risultano critici (i punteggi sono tutti 0 e -2). In particolare, inizia a raccontare di alcuni amici che frequentava presso un famoso negozio di dischi genovese, che avrebbe voluto ricontattare, magari recandosi nuovamente presso quel negozio.

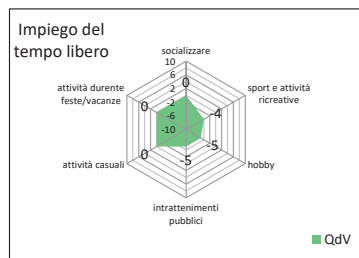


dava un senso di gratificazione, percependo tale lavoro come socialmente significativo.

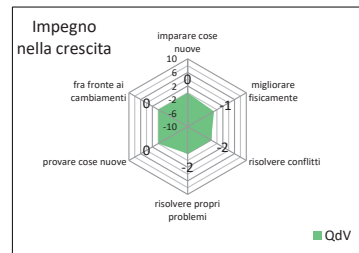
Nell'APPARTENERE ALLA COMUNITÀ i punti d'insoddisfazione riguardano l'aver accesso ad un lavoro significativo, il frequentare servizi sul territorio e il partecipare ad eventi della comunità. Racconta che prima di avere un importante calo del tono dell'umore, la sua attività lavorativa consisteva nell'affiancamento agli accompagnamenti nei trasporti rivolti a persone con disabilità, attività che lo faceva sentire utile e che gli



Nei COMPORTAMENTI PRATICI il Sig. G. risulta insoddisfatto relativamente all'aver un impegno giornaliero, alla routine nella cura di sé, e al prendersi cura di altra gente.



Nell'IMPIEGO DEL TEMPO LIBERO emerge una generale insoddisfazione che diviene più marcata relativamente allo sport, agli hobby e alla partecipazione ad intrattenimenti pubblici. Il Sig. G. inizia a raccontare della sua passione per la musica (in particolare rock) e per il Genoa.



Anche nell'IMPEGNO NELLA CRESCITA emerge un'insoddisfazione diffusa che risulta più accentuata relativamente al migliorare fisicamente, nonché al risolvere i conflitti interpersonali e i problemi personali.

Un Progetto di Vita in continuo cambiamento

A fronte di quanto emerso durante i primi mesi di residenzialità, negli ultimi sei anni il Progetto di Vita (PdV) del Sig. G. ha visto continue modifiche degli obiettivi e della modulazione dei sostegni attivati, per rispondere a quelli che di volta in volta emergevano come bisogni/necessità.

Essere Fisico

Viste le criticità internistiche evidenziate, inizialmente, si predispose l'accompagnamento in auto del Sig. G. per la terapia bimensile in contesto ospedaliero. A fronte delle autonomie emergenti, si è poi passati ad un utilizzo dei mezzi pubblici con monitoraggio da parte degli

educatori e, infine, alla completa autonomia nell'utilizzo degli stessi. Ad oggi effettua una terapia strettamente legata all'anemia, all'osteoporosi e alla prevenzione dell'esofagite da reflusso (Triatec, calcio, folina e lazoprazolo); inoltre, essendo presente una tendenza all'ipertensione, assume l'Amlodipina besilato associata ad un controllo pressorio 2 volte die.

In relazione alle valutazioni emergenti rispetto a manchevoli competenze nella cura della persona e tenendo conto dell'insoddisfazione verbalizzata dal Sig. G. rispetto al proprio aspetto all'inizio del percorso sono state attivate diverse azioni:

- definizione di momenti strutturati per l'igiene personale, attraverso un planning settimanale condiviso, che riguardava docce e rasatura del viso;
- cura dell'abbigliamento (gestione del vestiario sporco/pulito) e acquisto di vestiario.

Dopo un primo anno di affiancamento e un successivo di monitoraggio, il Sig. G è divenuto completamente autonomo nella cura della persona.

Rispetto al *Sentirsi in forma* e al fine di rispondere al bisogno di maggiore soddisfazione in questo ambito, è stata proposta al Sig. G. la partecipazione al Gruppo di Piscina e, dopo un periodo di prova, ha manifestato piacere e appagamento nello svolgere tale attività, effettuandola in maniera continuativa fino al lockdown dovuto alla pandemia Covid-19 del 2020. Ad oggi, il Sig. G. si sente soddisfatto della propria forma e non ha più manifestato il desiderio di effettuare attività fisica.

Essere Psicologico

Come già esposto, all'arrivo il Sig. G. appariva provato per la scomparsa della madre, mutacico, dimesso nella cura della persona e nel vestiario, apatico. Teneva a passare buona parte del suo tempo seduto su una sedia del reparto, in silenzio, immobile, con scarso interesse verso il contesto. Dopo i primi colloqui di supporto psicologico e le sezioni di valutazione, il Sig. G. ha iniziato a costruire le prime relazioni significative (in particolare con la psicologa, il medico e l'educatore), spazi relazionali che hanno favorito un ritorno ad un eloquio fluido e ricco, un'efficace condivisione delle emozioni (positive e negative), delle preoccupazioni e delle difficoltà percepite rispetto al contesto residenziale. Il dialogo instauratosi ha favorito lo sviluppo di adeguate strategie per rispondere alle diverse criticità esposte dal Sig. G. e un efficace percorso di salute mentale. Ad oggi, il Sig. G. non effettua alcuna terapia psicofarmacologica e non sono mai emerse problematiche di tipo psichiatrico, nonostante la diagnosi in ingresso fosse di psicosi cronica.

Essere Spirituale

Nella prima intervista BASIQ, il Sig. G. esprimeva il bisogno di celebrare il proprio compleanno, le ricorrenze e le festività, sottolineando come per lui fossero un modo per condividere con gli affetti (vecchi e nuovi) un momento di gioia e allegria. Emergeva inoltre, in maniera particolarmente significativa, il bisogno di sentirsi utile aiutando gli altri; collegava questo bisogno all'ultima esperienza lavorativa esperita anni prima, nella quale affiancava giovani con disabilità durante i trasporti verso la scuola o i centri riabilitativi.

Rispetto alle celebrazioni dei compleanni e in concomitanza delle festività, ogni anno sono stati organizzati pranzi/cene (sia interni al Villaggio che sul territorio) per rispondere a questo bisogno. In queste occasioni di convivialità si è cercato di proporre sempre piatti richiesti/desiderati dal Sig. G. o che comunque rispettassero le sue preferenze.

Appartenere fisico

Rispetto a questo dominio, nel 2017 il Sig. G. esprimeva la difficoltà del vivere quotidianamente le dinamiche di reparto, con pressanti richieste da parte degli altri ospiti (in particolare caffè e sigarette), continue incursioni nella stanza, che condivideva con un'altra persona (difficile da chiudere a chiave), anche quando riposava e difficoltà a custodire i propri oggetti/beni, visto che anche questi ultimi erano oggetti ambiti da altri ospiti.

Per rispondere a queste criticità, valutati i bisogni degli altri ospiti e delle relazioni interne al reparto, si è provveduto ad una riorganizzazione delle camere e degli spazi, permettendo al Sig. G. di avere a disposizione una camera singola con bagno. Questa sistemazione ha permesso una reale personalizzazione del suo spazio privato di vita (installazione di tv, stereo, mensole per cd, dvd, poster, ecc.) e un importante impulso alle autonomie nella cura della persona, come già esplicitato nel dominio *Essere Fisico*. Inoltre, si è garantito in tal modo un adeguato senso di privacy e riservatezza.

Nel 2022, infine, rispettando i legami amicali venutisi a creare all'interno del Villaggio (cfr. *Appartenere sociale*), dando risposta alle ormai raggiunte autonomie, all'emergere di sempre maggiore emancipazione e senso di indipendenza, al suo ruolo di "custode del guardaroba" (aspetto che verrà approfondito nell'*Appartenere alla comunità*), e ad un suo preciso desiderio di sperimentare un altro contesto di vita, il Sig. G. si trasferisce a vivere in "Villa Rosa", una piccola casa famiglia a bassa intensità assistenziale interna al Villaggio della Carità, in cui dimorano gli ospiti con maggiori competenze. Questo passaggio conclude, così, il percorso di ri-acquisizione delle autonomie.

Appartenere sociale

Al suo arrivo al Villaggio, il Sig. G. aveva perso quasi tutti i suoi riferimenti affettivi e amicali. Pertanto, si è lavorato per supportare i contatti con i parenti in Sardegna, in particolare con la cugina, attraverso telefonate e, successivamente, video call.

Durante colloqui strutturati e dialoghi più informali ritornavano spesso racconti in merito al suo gruppo di amici, che in gioventù incontrava presso un famoso negozio di dischi genovese e con i quali condivideva la passione per la musica rock, sia suonata (il Sig. G. è un ex batterista) che ascoltata. Sono state così organizzate delle uscite per ritornare al negozio e provare a riallacciare qualche vecchio rapporto. Fin dal primo incontro, il proprietario del negozio ha riconosciuto il Sig. G. e ha "riesumato" vecchie foto del gruppo di amici che tutti i giorni si incontrava davanti alle sue vetrine per parlare di musica e non solo. Inoltre, sin da subito, ha riferito notizie dei vecchi amici rendendosi disponibile a condividere con quest'ultimi i nuovi recapiti del Sig. G., per favorire una riunione di quella compagnia di musicisti.

Attraverso l'impegno del negoziante, il Sig. G. ha riallacciato diversi contatti, uno in particolare, un vecchio amico con il quale si vede e sente regolarmente.

Appartenere alla comunità

A fronte di un'approfondita valutazione delle competenze cognitive ed adattive individuali, e delle attitudini personali del Sig. G., sin da subito si è pensato ad un percorso occupazionale che rispondesse ai diversi bisogni espressi:

- sentirsi utile aiutando gli altri;
- avere un'occupazione significativa;
- prendersi cura degli altri.

Viene quindi proposto al Sig. G. di iniziare a svolgere alcune mansioni presso il guardaroba della struttura. Tale attività prevedeva l'affiancamento alle attività ordinarie del guardaroba nei giorni del lunedì e del venerdì (smistamento sacchi biancheria, organizzazione carrelli, ecc.) e la gestione di un'attività specifica il martedì e il giovedì, relativa al lavaggio, asciugatura e appaiamento delle calze. Questa occupazione nasceva dalla necessità di risolvere una criticità interna al Villaggio (lo smarrimento delle calze quando inviate alla lavanderia esterna); è venuto così a crearsi uno spazio occupazionale in cui erano richieste alcune caratteristiche: precisione, capacità di pianificazione e un'adeguata scolarizzazione, tutte caratteristiche che il Sig. G. presentava (cfr. profilo funzionale).

Dopo circa un anno di attività, il Sig. G. era in possesso delle chiavi del guardaroba e aveva ampliato il suo orario aggiungendo il sabato mattina per aumentare le ore del servizio. Inoltre, aveva iniziato ad aumentare anche le sue mansioni, aggiungendo a quelle già svolte l'etichettatura termica del vestiario degli altri ospiti.

Poco prima della pandemia, un altro ospite si è aggiunto spontaneamente alle attività del guardaroba, il Sig. N., abitante storico di Villa Rosa. Questo evento ha favorito la nascita di una nuova e sincera amicizia, che ha facilitato il Sig. G. nel valutare il trasferimento, come già condiviso, in casa famiglia.

Ad oggi il Sig. G. è a tutti gli effetti il "custode del guardaroba" del Villaggio: tutti si rivolgono a lui se hanno bisogno di etichette, indumenti, lenzuola, asciugamani, ecc.

Come emerso dall'intervista BASIQ, il Sig. G. manifestava il bisogno di frequentare maggiormente servizi ed eventi della comunità. Vista la sua passione per il Genoa sin da subito gli è stato proposto di partecipare al gruppo stadio, gruppo che frequenta ancora oggi insieme al suo amico, il Sig. N. Inoltre, oltre al negozio di musica, il Sig. G. frequenta con regolarità trattorie e ristoranti della città.

Comportamenti pratici

Visto quanto emerso rispetto alla qualità di vita relativa a questo dominio, nella progettazione ci si è concentrati sulla strutturazione delle attività relative alla routine nella cura della persona, garantendo un'occupazione giornaliera con una ricaduta significativa per il buon funzionamento del Villaggio e per gli altri ospiti, azioni già esplicitate negli altri domini.

Impiego del tempo libero

Viste le numerose aree di insoddisfazione emergenti in questo dominio, si è cercato di rispondere quanto più possibile ai bisogni affiorati.

Data la grande passione per il rock del Sig. G., come da lui richiesto, la struttura ha acquistato uno stereo, mentre, personalmente, ha provveduto a cercare ed acquistare cd, libri e riviste relative ai suoi gruppi preferiti. Nell'ultimo anno, ha sviluppato una grande passione per i Maneskin, dei quali ha collezionato tutti gli album e tappezzato di poster la sua stanza.

Durante gli anni della giovinezza il Sig. G. aveva l'hobby di creare pins, personalizzare magliette e borse in stile rock-punk, ritagliando inserti da altri tessuti. Verso la fine del 2020, con il materiale a disposizione in guardaroba, il Sig. G. ha ricominciato a cimentarsi in questa attività manuale e, ad oggi, crea maglie, borselli e berretti, per sé e per altri ospiti che richiedono accessori personalizzati.

Durante il lockdown del 2020, vista anche la necessità di restare in contatto con le

amicizie riallacciate, il Sig. G. ha accettato la proposta di acquistare un tablet. Questo ha permesso una maggiore autonomia nella ricerca di cd, riviste e dvd dei suoi gruppi preferiti, ma anche un accesso facilitato a tutti quei contenuti multimediali – come video clip, concerti, ecc. – che gli garantiscono un costante aggiornamento e la scoperta di nuovi gruppi rock.

Impegno nella crescita

Gli interventi in altri ambiti hanno permesso di risolvere le criticità emergenti in questo dominio:

- migliorare fisicamente;
- risolvere conflitti interpersonali;
- risolvere i propri problemi personali.

L'evoluzione a livello occupazionale, abitativo e relazionale ha inciso sulla percezione del senso di crescita e miglioramento. Il Sig. G. racconta spesso di come si senta a suo agio, parte di una comunità e di aver, finalmente, trovato un proprio ruolo significativo.

Le rivalutazioni

Dopo circa sei anni di permanenza al Villaggio sono stati rilevati numerosi cambiamenti.

Comportamenti adattivi 2022

Dal punto di vista dei Comportamenti Adattivi, emergono competenze adeguate in ogni ambito. Molto significativi risultano i cambiamenti nelle abilità del vivere quotidiano e nella socializzazione, con un'importante ricaduta sulla scala composta che risulta così normativa.

Valutazione Qualità di Vita 2022

Nell'ESSERE FISICO emerge un generale livello di benessere.

Nell'ESSERE PSICOLOGICO si ha un netto miglioramento nella qualità di vita percepita in merito alle preoccupazioni e all'adeguata espressione delle emozioni. In generale ogni item presenta punteggi positivi.

Nell'ESSERE SPIRITUALE gli ambiti critici appaiono sensibilmente migliorati (aiutare gli altri, festeggiare ricorrenze e compleanni).

Nell'APPARTENERE FISICO il Sig. G. verbalizza una generale soddisfazione. Unica criticità emergente, il bisogno di avere una rete wi-fi in casa famiglia per poter utilizzare al meglio il suo tablet, visto che il segnale dati della sim è debole e discontinuo.

Nell'APPARTENERE permangono punteggi critici relativamente all'avere vicini i familiari (residenti in Sardegna) e all'avere una relazione sentimentale. Negli altri item emerge invece un innalzamento dei livelli di qualità di vita.

Nell'APPARTENERE ALLA COMUNITÀ emerge una generale soddisfazione.

Nei COMPORTAMENTI PRATICI il Sig. G. esprime soddisfazione in tutti gli item, soprattutto in quello relativo all'impegno giornaliero.

Nell'IMPIEGO DEL TEMPO LIBERO emerge una generale soddisfazione. A livello progettuale e di proposte risultano da incrementare le attività durante le feste/vacanze.

Anche nell'IMPEGNO NELLA CRESCITA emergono punteggi positivi, eccetto nell'imparare cose nuove, aspetto al quale il Sig. G. riferisce di non essere interessato.

Conclusioni

Come emerge dalle rivalutazioni, una progettazione che tiene conto del profilo di funzionamento e dei bisogni/desideri percepiti dalla persona può dare risposte davvero efficaci per migliorare la qualità di vita.

Gli interventi impostati, modificati e ricalibrati in base alle competenze e ai desiderata ha favorito nel Sig. G. una netta percezione del miglioramento della propria qualità di vita, ma, soprattutto, come da lui stesso verbalizzato, ha restituito alla persona un senso rispetto al proprio percorso.

Quotidianamente è possibile incontrare il Sig. G. per i viali del Villaggio, vestito da vero rocker, con magliette di gruppi musicali e gilet di simil pelle, o negli spazi del guardaroba, dove, mentre piega, riordina o etichetta il vestiario, ascolta musica dal suo tablet.

In diverse occasioni l'equipe ha pensato di proporgli una sistemazione ancora più autonoma e indipendente, come un appartamento in centro città, sempre comunque vicino alle Opere orionine. Ma il Sig. G. ad oggi mette al primo posto il suo senso di confort e appartenenza. Per ora il suo desiderio è quello di restare al Villaggio, vicino ai nuovi affetti che negli anni ha saputo costruire e ritrovare.

*But it's been no bed of roses no pleasure cruise
I consider it a challenge before the whole human race
And I ain't gonna lose
And we mean to go on and on and on and on*

We are the champion – The Queen

Bibliografia

Bertelli, M., Piva Merli, M., Bianco A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, F. e Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 17(2), 205-212.

Bertelli, M., Scuticchio, D., Ferrandi, A., Ciavatta, C., La Malfa, G. P., Mango, F., et al. (2010). Prevalenza degli aspetti psicopatologici nelle persone con disabilità intellettiva: Uno studio multicentrico sul nuovo strumento SPAID-G. *Italian Journal of Psychopathology*, 16(1), 53-63.

Cottini, L., Fedeli, D. e Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Erickson.

Doll, E. A. (1965). *Vineland Social Maturity Scale*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

Leoni, M., Cavagnola R., Croce L., Corti S., Chiodelli G., Fioriti F., Berna S. e Azzini E. (2011). Sindrome dell'X-fragile e disabilità intellettive nell'adulto: un modello per lo studio del Progetto Individualizzato. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities – Edizione italiana*, 9 (1), 85-109.

Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. e Balla, D. A. (2016). *Vineland Adaptive Behavior Scales-II – Second Edition – Survey Interview Form*, Firenze: Giunti O. S.

Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., Schalock, R. L., Silverman, W. P., Tassè, M. J. e Wehmeyer M. L. (2008). *SIS – Supports Intensity Scale* [tr. It. a cura di Mauro Leoni, Luigi Croce] Firenze: Giunti O. S.

Wechsler, D. (2008). *WAIS IV. Wechsler Adult Intelligence Scale – Fourth Edition* [tr. It. Orsini, Pezzuti] Firenze: Giunti.

Wehmeyer, M. L. (1996). Student Self-Report Measure of Self-Determination for Students with Cognitive Disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 282-293.