

La Speranza motore di cambiamento per essere “alla testa dei tempi” ...

In un mondo segnato da sfide sempre più complesse, la speranza emerge come un valore essenziale per dare forma al futuro. Il XVIII numero di Spiritualità e Qualità della Vita esplora questo tema da prospettive diverse e complementari, intrecciando riflessioni filosofiche, etiche, organizzative e pratiche.

La Speranza: “quella cosa piumata che si viene a posare sull’anima”...

Il 15 ottobre 1943 le allieve infermiere dell'ultimo anno della Nightingale Training School for Nurses partono da Londra dirette a un ospedale che cura i feriti di guerra. Tra le ragazze c'è Cicely Saunders. Durante le infinite notti in corsia, Cicely vede morire tra sofferenze indicibili ragazzi suoi coetanei, non potendo fare per loro nulla se non ciò che i medici prescrivono. Si rende conto con orrore che per un medico ogni moribondo è una causa persa, un insuccesso professionale. Cicely, allora, comincia a fare una cosa a cui dedicherà la vita intera: annotare i tentativi e i fallimenti, le intuizioni, le buone pratiche che consentono di lenire la sofferenza di chi non è più guaribile. Essere infermiera non le basta più, si laurea in Medicina e, nel 1967, riesce ad aprire il primo moderno hospice: *non un posto dove si va a morire, ma dove si può vivere fino all'ultimo istante con dignità*.

“La speranza esiste, e quindi si può descrivere”: Emmanuel Exitu si ispira alla storia di Cicely Saunders – le cui procedure sono tutt'oggi considerate dall'OMS il punto di riferimento per migliorare la qualità della vita dei malati terminali – per descrivere la speranza. La storia di questa donna dalla caparbieta visionaria ci dice che la sofferenza si sconfigge prima di tutto con un farmaco di cui tutti possiamo disporre, l'empatia, e che la speranza è, come scriveva Emily Dickinson, “quella cosa piumata / che si viene a posare sull'anima” e può illuminarci fino all'ultimo nostro respiro.

Questa idea è stata approfondita da Marco Cesare Maltoni, palliativista, nel suo intervento, “Di cosa è fatta la speranza: un commento”. L'esperienza di Maltoni, ha testimoniato come la speranza sia realtà concreta e descrivibile, capace di plasmare la vita delle persone e delle comunità. La speranza non è un concetto astratto, ma un motore che orienta il pensiero e l'azione verso il miglioramento e la ricerca del bene comune, si nutre di fiducia, resilienza e immaginazione, e trova la sua forza nell'apertura al possibile.

L'Organizzazione e la Persona al Centro

Roberto Franchini ha spostato l'attenzione sull'“organizzazione carismatica”, riflettendo su come la speranza possa essere tradotta in pratiche organizzative innovative. La leadership carismatica, ispirata dalla speranza, genera motivazione e coinvolgimento, trasformando il lavoro quotidiano in una missione condivisa.

Parallelamente, l'importanza della centralità della persona è emersa nell'intervento di Giovanni Miselli e del suo team. La loro analisi sulla “valutazione di desideri, preferenze e aspettative nel progetto di vita delle persone con disabilità” ha evidenziato come la speranza si realizzi concretamente quando le organizzazioni sanno ascoltare e rispondere ai bisogni individuali, costruendo percorsi personalizzati.

La Speranza Messa in Pratica

L'applicazione pratica della speranza è stata al centro della sessione dedicata alle esperienze, in cui i relatori hanno condiviso casi concreti e buone pratiche.

Maria Laura Galli ha presentato strumenti innovativi per “La valutazione del dolore nelle persone con Disturbo del Neurosviluppo non verbalmente competenti”, dimostrando come la speranza possa tradursi in una migliore qualità della vita per chi affronta sfide significative.

Francesco Cojaniz e il suo team raccontano “Il cammino del PCDO friulano”, un progetto che punta a costruire organizzazioni centrate sulla persona.

Questa visione trova eco nell'esperienza di Bernardo Franco sull'“Organizzazione felice”, in cui il personale è riconosciuto come il fulcro del successo organizzativo.

Rossano Bartoli, con una prospettiva lungimirante, testimonia come, nel “Qualificare i servizi oltre lo Stato grazie alla comunicazione e alla raccolta fondi”, il ruolo della speranza sia catalizzatore di nuove opportunità.

Conclusione

La speranza non è solo un concetto, ma è forza viva che può essere descritta, alimentata e applicata in contesti diversi. Dai modelli organizzativi alla cura delle persone con disabilità, dalle esperienze quotidiane alle strategie di lungo termine, la speranza guida il cambiamento e il progresso.

“Essere alla testa dei tempi” di Don Orione è il risultato di ciò che la speranza realizza quando ci si lascia coinvolgere dalla *mano piumata di Dio che si posa sulla nostra anima e sulla nostra esistenza* e diventa “*quella cosa piumata che si va a posare sull'anima*” delle persone che incontriamo.

Resta ora a noi tutti il compito di tradurre queste riflessioni in azioni, affinando strumenti e strategie per costruire un futuro migliore.

Don Roberto Polimeni, FdP

La speranza esiste, e quindi si può descrivere

Emmanuel Exitu - Autore, Head of Content di WIP Italia

Abstract:

Nel presente contributo, l'autore del libro *Di cosa è fatta la speranza* (edito da Bompiani nel 2023), riflette sull'esperienza del fine vita e sulle dimensioni del dolore ad essa associata, ispirandosi in particolare alla storia di Cicely Saunders (1918-2005), infermiera britannica che ha dedicato tutta la sua carriera professionale alla cura dei malati terminali, dando inoltre vita alla diffusione degli hospice.

¹Questo incontro con Marco Maltoni² è nato dentro una cosa che avevo dentro e che in Romagna si dice “bulirone”, un guazzabuglio che avevo perché occupandomi di comunicazione come capo dei contenuti di WIP Italia sono abbastanza sensibile ai processi della comunicazione, a come certe cose prendono certi significati, certe sfumature. Quando si pone il tema del fine vita mi prende sempre un gran nervoso, per usare un eufemismo, sia per le modalità di comunicazione dei radicali sia per quelle dei cattolici.

Allora, il “nervoso” con i radicali mi prende perché guidano il dibattito pubblico in modo tale che, quando si pongono questi temi, fanno accendere come risposta al gigantesco enorme infinito oceano di dolore che è la fine della vita con l'eutanasia o il suicidio assistito, senza prendere realmente in considerazione una risposta globale, quale sono le cure palliative. C'è qualcosa dentro le mie cellule che si ribella, ogni singola cellula dentro di me si ribella. Dall'altra parte, però, ho un maggiore “nervoso” nei confronti dei cattolici che sembrano svegliarsi soltanto quando questi dolori si pongono pubblicamente e quasi sempre con raffinatissime prediche sulla sacralità e sul valore della vita. Ora, io sono un cristiano, felicemente cristiano. Però come tutti i cristiani sono strano - diciamo così - perché affondo tutto me stesso nella modernità, appartengo al mio tempo. Sono, mi sento anzi, come diceva Rimbaud, “più moderno dei moderni”. E il problema di noi moderni è che quando partono i “pipponi” sul valore della vita “a me mi salta l'audio” da questo orecchio; non sento, non sento niente, per mille e una ragioni filosofiche che sono partite ormai più di 500 anni fa. D'altra parte, però, essere “più moderni dei moderni” ci offre un vantaggio. Se non ci sento dall'orecchio delle prediche, ho il vantaggio di avere un udito molto fine nei confronti della realtà, dell'esperienza della realtà; cioè io, il valore sacro della vita, se lo ascolto in un discorso non mi

¹ Il presente contributo rappresenta la trascrizione integrale dell'intervento condiviso dall'autore durante l'XI CONVEGNO APOSTOLICO dell'Opera Don Orione “Cosa, come, con chi. Il carisma dentro le opere”. Il Convegno si è tenuto nei giorni 9-11 ottobre 2024 presso Villa Lomellini, Montebello della Battaglia (PV).

² Autore del contributo “Di cosa è fatta la speranza”, pubblicato in questo numero.

smuove niente, ma se lo vedo dentro la realtà lo riconosco immediatamente, se lo tocco mi entra dentro, entra cioè l'esperienza. Avevo e ho tuttora bisogno di riappropriarmi di un approccio che sia carne e sangue, come è, diciamo, per qualunque uomo di qualunque epoca.

L'incontro con Marco è nato perché nel 2016 il caporedattore de "Il Foglio" mi chiede un pezzo sulla notizia di un ragazzo, nei Paesi Bassi, che ottiene l'eutanasia perché è depresso: "fai uno dei tuoi pezzi strani", mi dice. Allora, pensando a cosa scrivere, mi viene in mente che un dottore che si occupava di queste cose mi aveva invitato appunto a presentare il documentario *Greater* (2008) che ho girato in Uganda su questa infermiera che è una specie di madre Teresa nera. A quel punto lo chiamo e mi faccio un po' spiegare cosa sono questi *hospice* moderni. Allora faccio questo pezzo. Ora, con lo sguardo retrospettivo, sono andato a rileggermelo, sull'onda del piccolo successo che è questo libro che ha superato le 10000 copie e ha appena vinto il Premio Comisso, che è parecchio prestigioso: e rileggendolo mi è piaciuto, è proprio un bel pezzo, scritto bene... Naturalmente dico tutto questo mettendo da parte la modestia, ok? Insomma, a parte gli scherzi, il pezzo è corretto, non c'è niente di sbagliato in questo pezzo che racconta di come ci siano delle opportunità di bene. Per esempio, c'è la storia di un imprenditore, abituato a farsi da sé da tutta la vita, che ha questa terminalità per cui chiede l'eutanasia in Svizzera e viene accettato. Solo che c'è la coda, e allora si rivolge a un *hospice* diretto da Maltoni. E Marco, con lui, ha fatto semplicemente il dottore e quindi gli ha detto: "guardi noi possiamo gestire i suoi sintomi, lei usi questo tempo per sistemare le sue cose, per stare con i suoi cari". Dopo due settimane, arriva la telefonata dalla Svizzera e questo imprenditore gli dice: "ma sapete che c'è? Io qua sto tanto bene... mi sa che non vengo più".

Bene, dopo aver fatto questo pezzo nel mio cervello era rimasto qualcosa che ronzava ed era l'impressione che mi aveva fatto Marco, perché avevo sentito non solo un altissimo grado di umanità, ma anche un altissimo livello di scientificità; cioè sentivo, fino in fondo all'anima, che stavo parlando con un medico vero e pieno di passione, mi stava raccontando una serie di cose che erano molto molto molto specifiche, quindi sentivo questo approccio al "prendersi cura", in maniera molto dettagliata, dei vari problemi. Allora lo chiamo e gli chiedo: "ma questa cosa qua degli *hospice* come è venuta fuori?". E lui mi dice che è successo qualcosa, anzi è successo qualcuno: una donna che si chiama Cicely Saunders. Allora leggo i due libri che ci sono in italiano: una biografia degli anni '80 con lei ancora viva, che è ricca di informazioni ma molto brutta, perché agiografica, e poi una raccolta di suoi discorsi che mi hanno incantato. È stato insomma un colpo di fulmine, l'unico della mia vita per una donna che però era morta 15 anni prima. E leggo questa tipa che non ha problemi ad apparire fastidiosissima e superpignola, e che soprattutto odia una frase che odio anche io e cioè: "non c'è più niente da fare". Infatti, un tempo era così: nessuno per te faceva più niente se eri un malato terminale, se non potevi più guarire non eri più interessante per i medici, e allora venivi messo negli *hospice* di vecchia concezione per cui potevi ricevere delle cure molto amorevoli ma non riuscivano a sollevarti dal dolore. Infatti, il dolore da cancro veniva trattato con degli shot di morfina o eroina ogni tot e ti dicevano "resista! Resista, perché se ne prende ancora rischia di diventare un tossico..."; e tu, che saresti morto nel giro di due mesi o settimane, ovviamente dicevi: "vabbé ma che mi frega... drogami!". Ci sono dei veri racconti dell'orrore, terribili, di come i malati venivano lasciati a dimenarsi e urlare di dolore per giorni, prima di somministrare un'altra dose. Bene, questo a lei non andava bene, anche se erano le procedure della medicina ufficiale.

Cicely è nata nel '18 nella famiglia ricchissima di un immobiliare inglese; nel '44 però, in piena guerra, vuole fare qualcosa per il suo paese e allora molla Oxford, dove studiava economia, scienze politiche e filosofia, per fare l'infermiera ed è molto brava. Solo che scopre poco prima del diploma che ha questo problema alla schiena per cui non può stare tante ore in piedi e quindi la sua carriera da infermiera muore prima di cominciare. Così va a fare l'assistente sociale e incontra questo uomo che si chiama David Tasma. Per fare il libro, sono andato in Inghilterra al King's College di Londra e ho trovato tonnellate di documenti, tra cui l'agenda grande come uno dei nostri cellulari dove appunto il 5 gennaio nel '48 c'è scritto "Tasma virgola David", un ebreo polacco sfuggito al ghetto di Varsavia ma non al cancro, che per lei diventa una storia d'amore pazzesca che le ribalta la vita e che dura 52 giorni. Però 52 giorni lordi. Cioè, si sono incontrati tipo 26 volte. Lunghi dialoghi con quello che poi definirà il paziente zero della sua attività. Dialoghi che - tenete presente - lei descrive in questa agenda microscopica, con la grandissima abbondanza di dettagli e di trasporto emotivo tipici dei britannici, e quindi al massimo usa 8 parole per descrivere i suoi incontri. Parlano, parla del giudaismo, parla della Bibbia, parla di Abramo, parla di Gesù, ok. E praticamente è lui che gli dà l'idea, gli dice: "guarda io sono sempre stato un poveretto nella mia vita, mi sarebbe proprio piaciuto avere una casa, perché mi sarebbe piaciuto morire in casa mia". E lei racconta che in quel momento ha un flash: e dice "questo dobbiamo fare, dobbiamo fare una casa che sia specializzata come un ospedale e un ospedale che sia caldo come una casa". E David che cosa fa? Lei racconta che lui prende una busta da lettera già aperta, con il bordo tagliato, una busta che io ho trovato e ho fotografato – ho fatto 1507 foto al King's College e il dito indice non lo recupero più –, e con la scrittura di Cicely sono messi in fila tutti i debiti il macellaio, l'affitto, la casa da morto, il pub, tutta una serie di voci di budget. Poi tira una riga: rimangono 503 sterline che lui dona a lei. Cicely dice che non ha bisogno di questi soldi; lei è ricchissima. Ma lui replica che i soldi non sono per lei, ma per la sua casa: "voglio diventare una finestra della tua casa".

Lui muore il 25 febbraio. Si sono conosciuti il 5 gennaio e muore il 25 febbraio e da quel momento lei ci mette 20 anni per costruire l'*hospice* attorno a questa finestra. Questa finestra c'è, sono andato a vedere la St. Christopher e c'è la finestra di David che è grande come l'intera parete, la porta piccolina e la targa che è bruttissima, una finestra che ora dà su un parcheggio tristissimo; però la finestra di David c'è ed è stato questo l'input per cui ho portato a casa tutto il materiale che potevo. E poi ho scritto e scrivere mi ha "sbudellato", perché avevo un'ambizione forte che certamente era pubblicare, cioè tu vuoi scrivere perché qualcuno ti legga e ti dica anche bravo, ok? E pubblici e poi vendi bene, insomma, sei molto contento. Però il mio obiettivo vero, l'obiettivo primario, il patto con me stesso era fare un buon libro, un libro di letteratura che facesse vedere come sia possibile intercettare, scoprire, fare emergere il bene dentro un oceano di dolore. Questo oceano non potremmo mai svuotarlo però il bene esiste, accade in modo così concreto che si può toccare. Ecco perché dal titolo (*Di cosa è fatta la speranza*, 2023, NdT) manca il punto di domanda: perché la speranza esiste, e siccome esiste si può descrivere, si può dire, si può raccontare. Ed è esattamente per questo che per me, uomo moderno, il cristianesimo è diventato interessante, perché incontri persone che di fronte alle cose delle quali hai paura o schifo non solo fanno il bene ma sono più contente, più vere sono più... sono più umani, ok? E questo è uno sguardo interessante, che ho avuto il bisogno di raccontare, di descrivere questo sguardo perché mi ha colpito.

Nel racconto del Samaritano che abbiamo sentito citare prima c'è infatti il tema dello sguardo: tutti vedono questo poveretto ma c'è soltanto una persona che lo guarda davvero e Cicely si è inventata questo sguardo, che tuttora è indicato nelle linee guida dell'OMS come il *golden standard* per il

trattamento del dolore da cancro. È come se lei avesse reso procedura scientifica e rilevabile questo sguardo e questo abbraccio, perché il bene è rilevabile, non è una cosa che è nella nostra testa, è una cosa che è della realtà, cioè tutta roba che si tocca – “quello che noi abbiamo visto, sentito e toccato noi ve lo diciamo”, diceva San Giovanni.

Nel nostro mondo così distrutto e sommerso dalle macerie dell'indifferenza, del male, della solitudine e del dolore, l'unica cosa che può penetrare questo strato di macerie è che il bene è rilevabile, questa è l'unica idea, l'unico fatto che sfonda, perché è un dato di realtà e di fronte a questo dato io sento come una responsabilità. Lei ha introdotto nella medicina un concetto rivoluzionario, che è il dolore totale; lei ha visto che il dolore è fatto di 4 dimensioni e sono dimensioni contemporanee, che avvengono cioè insieme. C'è la dimensione fisica, che è quella che abbiamo detto. C'è il dolore psicologico e anche questo è comprensibile: durante le presentazioni che ho fatto arriva tanta gente che mi dice grazie e mi chiede quale esperienza ho fatto. E io rispondo sempre che per adesso non mi è morto nessuno, però ho avuto due esperienze di malattia belle importanti e sono state particolarmente dolorose e il dolore psicologico è che tu non puoi più fare le cose nelle quali ti riconoscevi; io per esempio ho avuto, mentre ero malato, questo problema di una depressione non diagnosticata e per tre anni non sono riuscito a leggere un libro, e tenete conto che io leggo praticamente un libro a settimana, perché mi piace da pazzi la letteratura, non avevo l'energia ed era una roba devastante. Ho tenuto botta, non so perché, ma diciamo che la Provvidenza ci ha messo più di uno zampino. Poi c'è il dolore relazionale, perché quando ti ammali tu si ammala anche la famiglia e quindi i tuoi cari possono continuare a volerti bene, ma non ti possono curare, hai bisogno del tuo medico anzi della tua équipe. E anche questo è un tema delle cure palliative fantastico, perché non tu non curi le persone da solo, ma insieme agli altri. Poi nelle linee guida dell'OMS c'è il dolore spirituale: e io dentro di me ho detto “ma scusa, ma questa è scienza, perché c'è il dolore spirituale? Non dovrebbe esserci...”. Invece c'è una dimensione che non appartiene alla psiche, c'è una dimensione del dolore che appartiene allo spirito. Ci ho messo un po' ad afferrarla, poi però mi è venuto in soccorso un ricordo di quando studiavo per la tesi. Ho fatto la tesi in Poetica e Retorica sull'*In Exitu* di Giovanni Testori, che è uno dei nipotini, assieme ad Arbasino e Pasolini, di Carlo Emilio Gadda, e Gadda è uno dei sommi pilastri della nostra letteratura. Lui è ateo, ora seppellito nel cimitero *acattolico* alla Piramide Cestia a Roma e siccome abito a Roma ogni tanto vado a trovarlo. Gadda sul letto di morte si faceva leggere *I promessi sposi* dai suoi amici, Parise, Citati e altri, e piangeva e rideva perché Manzoni sa fare queste magie sbalorditive, ti fa ridere e piangere, e diceva: “Allora pensai che la letteratura è una cosa bellissima se conserva la vita quando la vita non riesce a conservarsi. Essa fa ridere di gioia in punto di morte”. Bene, questo ricordo mi ha fatto capire che quello che facevano i suoi amici era cura spirituale, quindi quella dimensione che non era diciamo risolvibile dallo psico-oncologo o dal tanatologo. Esiste una dimensione raggiungibile attraverso un altro canale, anche questo toccabile, rilevabile.

Questo bene è sempre possibile, si può toccare, e secondo me le cure palliative sono interessanti per i pazienti e per i curanti, ovviamente, ma poi diventano interessanti per la medicina intera, perché insegnano a riappropriarsi di una dimensione della cura più umana, insegnano a costruire una vera relazione di cura tra persone. Le cure palliative insomma hanno questa manzoniana magia, perché non ti mostrano soltanto uno sguardo più umano al momento della fine della vita, ma alla vita tutta intera. Le cure palliative, e chi le pratica, non smettono mai di parlarmi, e perciò ora passo la parola a Marco che continua a insegnarmi questo sguardo.

Di cosa è fatta la speranza: un commento

Marco Cesare Maltoni – Oncologo ed ematologo, Professore presso l'Università Alma Mater Studiorum, Bologna

Abstract:

L'autore prosegue la riflessione avviata nel contributo precedente, approfondendo il tema delle cure palliative e delle dimensioni relazionali che si attivano nelle strutture di assistenza, da intendere quali luoghi di vita in cui sperimentare forme speranza e rapporti umani, arricchendo la propria vita di nuovi significati.

¹Un aspetto relativo al libro su Cicely Saunders² è che, pur conoscendo io questa figura da tanto tempo, il modo in cui l'ha raccontata Emmanuel Exitu mi ha mostrato prospettive che non avevo notato e che me la hanno fatta gustare in modo diverso. Infatti, la lettura mi ha consentito di andare più a fondo in tanti aspetti, uno dei quali è quello di come, per una persona dentro una situazione di limite, sia possibile una speranza. Non è un qualcosa di meccanico, o di automatico, e neppure uno scontato passaggio attraverso diverse fasi psicologiche: rifiuto, ribellione, speranza. Si tratta di un cammino doloroso, faticoso, ma possibile, di acquisizione della consapevolezza che anche un momento di enorme difficoltà, come quello della malattia cronica, inguaribile, evolutiva, può essere portatore di un significato. Un "viaggio personale" (come diceva la stessa Cicely: "*a personal journey*") alla scoperta del fatto che la realtà ha un senso. Ma si tratta di un viaggio che una persona malata, se lasciata a se stessa con la sua famiglia, difficilmente compirà, perché per questo cammino c'è bisogno di essere accompagnati, c'è bisogno di una compagnia, c'è bisogno che la "tribù" si allarghi.

La prima "rivoluzione" di Cicely fu costruita durante i tirocini che fece nelle strutture inglesi di assistenza chiamate "*hospice*" (ospizi), che venivano da una tradizione di cura spesso cattolica, ma che erano diventati dei luoghi di cura assopita, di cura addormentata, di cura disattenta, di cura poco creativa. Cicely si inserì in questa secolare, ma sonnolenta, tradizione di assistenza, pur importante, con una innovazione, mettendoci fin da subito qualcosa di suo, anche tecnicamente. La morfina come antidolorifico a quei tempi si somministrava solo in presenza di un dolore molto severo, per cui il paziente oscillava da momenti di dolore violento a momenti di sopore provocato dalla somministrazione di alte dosi di morfina per via venosa o sottocutanea o intramuscolare. Cicely Saunders "inventò" la somministrazione di oppioidi a orario fisso; lei dava cioè le medicine

¹ Il presente contributo rappresenta la trascrizione integrale dell'intervento condiviso dall'autore durante l'XI CONVEGNO APOSTOLICO dell'Opera Don Orione "Cosa, come, con chi. Il carisma dentro le opere". Il Convegno si è tenuto nei giorni 9-11 ottobre 2024 presso Villa Lomellini, Montebello della Battaglia (PV).

² Si veda il contributo di Emmanuel Exitu, "La speranza esiste, e quindi si può descrivere", pubblicato in questo volume.

oppioidi a orario predeterminato, anche nei momenti della giornata in cui una persona stava in modo accettabile, per evitare o ridurre l'intensità e la frequenza delle puntate dolorose.

Comunque, la sua “innovazione maggiore” fu quella di proporre un rapporto di cura, una alleanza terapeutica, all'interno di una relazione umana significativa. Nel 1967 fondò la prima “casa-ospedale”, cioè il primo *hospice* moderno, dandone una definizione anch'essa innovativa e quasi rivoluzionaria, per come lo concepiva: un luogo di assistenza (come quelli di vecchia data), ma anche di formazione e di ricerca. Ma disse che era anche, addirittura, “un luogo di vita”, definizione che nessuno, neppure al mondo di oggi, tra le persone “normali”, farebbe propria. La sfida fu quindi quella di trasformare creativamente questi luoghi addormentati in luoghi di vita. Mi pare che anche per noi, oggi, la sfida sia la stessa ed è molto bello quando questo tentativo viene riconosciuto dai pazienti e dai familiari. Negli *hospice* spesso ci sono degli album dove chi vuole (paziente, familiari, amici) può lasciare un'impressione o un breve pensiero. In un *hospice* di Firenze qualcuno ha lasciato scritto: “voi qui avete rimesso al mondo mio marito”. Si fa notare l'ossimoro (tipo: “ghiaccio bollente”) di un *hospice* in cui, pur essendo considerato un luogo dove spesso si muore, questo marito è stato rimesso al mondo. Oppure, ancora, “in questo *hospice* si fa rianimazione”, perché le persone vengono (psicologicamente, spiritualmente, a volte anche dalle sofferenze dovute ai sintomi) rianimate; vengono guardate in un modo nel quale la loro dignità – che è presente, ma a volte è tanto offuscata dal dolore e dalla sofferenza – riemerge con chiarezza e con forza.

Questo approccio globale è paradigmatico nelle cure palliative, ma deve potere permeare qualunque rapporto di cura in qualunque RSA, in qualunque CRA (Casa Residenza Anziani), in qualunque oncologia, in qualunque geriatria, perché è l'anima del rapporto di cura stesso. Come diceva il drammaturgo Testori “i luoghi di cura sono rimasti gli ultimi luoghi di cultura dell'Occidente”. L'alternativa, purtroppo, è delegare la “componente umanistica” della cura esclusivamente al finevita, così che mi sono sentito dire da un ammalato: “dottore, per essere trattato così bene, devo essere proprio un moribondo”.

No, una persona deve “essere trattata così bene” anche quando va da qualunque medico o specialista, che guardi quel malato tutto intero, cioè la persona non può essere ridotta alla sua malattia. Purtroppo a volte la persona è “condizionata” dalla sua malattia in termini di autonomia fisica o competenza cognitiva, ma non ne è definito, non è ridotto alla sua malattia.

Ricordo un episodio esemplificativo. Le OSS dell'*hospice* di Forlimpopoli, vivaci e allegre, talora parlano a voce alta, dialogano, raccontano. In una stanza dell'*hospice* era presente una signora, in stato soporoso; il marito non riusciva più a entrarvi, perché aveva una sorta di lutto anticipatorio, faceva sempre fatica a starle di fianco. Quando le OSS entravano per fare le cure igieniche, salutavano la paziente, le dicevano cosa stavano per farle, si sono scusate una volta che è caduta la bottiglietta di acqua; l'hanno, come dire, un po' scombussolata, si sono scusate, hanno scherzato. C'era quindi una vita in atto, anche se la signora non riusciva a dare un ritorno, il cosiddetto *feedback*, né verbale, né mimico. Il “ritorno” era intrinseco nel fatto che lei era lì. E questo marito, guardando queste OSS, è rientrato nella stanza, piano piano, le ha preso la mano. A volte è vero il contrario, che gli operatori imparano dai familiari; a volte può essere vero che un familiare impara da un operatore.

Le situazioni di malattia grave sono ovviamente delle criticità della vita, ma noi dobbiamo dare credito che anche in quelle situazioni si possa portare un bene, si possa quotidianamente far vedere un bene. La **“speranza dentro il limite”**. Un altro sintetico esempio. Una mia collaboratrice, dirigente medico, seguiva un signore a domicilio. Dopo qualche settimana, l'ammalato ha detto: “dottoressa io non voglio più essere di peso per mia moglie, mia moglie ha già abbastanza a che fare, con nostra figlia che ha problemi fisici e psicologici, mi faccia ricoverare in *hospice*”. Questo signore è stato ricoverato in *hospice*. La “sua” dottoressa faceva i turni lì solo nel weekend, perché durante la settimana era a domicilio. Quando lei è andata in *hospice*, dopo un paio di settimane dal ricovero del suo assistito, lui le ha chiesto di aiutarlo a farla finita; si sentiva un peso per la moglie che doveva seguire sia lui che la figlia disabile. E la dottoressa, prima rimasta stupita, perché era un paio di settimane che non lo vedeva, si è trattenuta lì tutto il tempo necessario a decodificare quella richiesta e a scandagliare l'animo del malato, mettendo anche a nudo il proprio animo. La dottoressa e l'ammalato hanno avuto un dialogo molto profondo e la dottoressa, dopo averlo ascoltato a lungo, ha risposto: “Preferirei che lei mi consentisse di continuare a curarla, cioè mi consentisse di aver lo stesso rapporto che abbiamo avuto fino a adesso, che si fidasse del rapporto di cura che abbiamo costruito insieme”. E lui alla fine di questo dialogo ha detto: “Guardi dottoressa... intanto la ringrazio che mi ha ascoltato con grande attenzione, e le dico che mi fido di lei, quindi continuiamo a andare avanti insieme, perché quello che abbiamo vissuto fino a adesso è stata una cosa bella e io desidero che continui, desidero che vada avanti ancora”.

Il libro di Emmanuel (*Di cosa è fatta speranza*, 2023, da cui questo contributo prende il titolo, *NdT*) descrive queste relazioni umane significative; nelle cure palliative, la parte umanistica e quella tecnica professionale si uniscono nell'unità della persona. Da Cicely andò a imparare anche un medico canadese (Balfor Mount) che lavorava in un ospedale per acuti e quindi non poteva fare un *hospice*; aveva bisogno di creare un team intraospedaliero che andasse a vedere nei vari reparti come stava quella persona e poi organizzare il proseguimento. Il Prof. Mount per primo chiamò questa squadra itinerante *palliative care team* ovvero “squadra di cure palliative”. Quindi, un palliativista moderno, oltre a dovere sconfessare l'idea che l'*hospice* è un luogo di premorte, anticamera della camera mortuaria, deve anche sconfessare l'idea che la gente ha della parola “palliativo”, pensato diffusamente come un qualcosa che si fa tanto per fare, ma che in realtà non serve a niente. “Palliativo” in realtà si richiama al latino *pallium*, mantello. Questo medico canadese aveva in mente San Martino. Nella tradizione, San Martino divide a metà il suo mantello e ne dà metà al povero, per cui “palliativo” ha un'etimologia nobile, che richiama un “mantello” che riscalda, protegge e avvolge: tant'è che l'11 novembre, festa delle cure palliative, è San Martino. Dobbiamo sconfessare sia la negatività della parola *hospice* e sia la negatività della parola palliativo.

Nelle cure palliative è importante il lavoro d'equipe: è importante il medico, ma sono altrettanto importanti le altre figure a contatto col malato, l'infermiere che sta col malato 9 ore al giorno, l'OSS che fa tutte le spugnature, importanti per la cura dell'igiene di base, il fisioterapista, lo psicologo, l'assistente spirituale, il volontario, tutti i rappresentanti e operatori di metodiche integrative, perché la “tribù allargata”, come dicevo all'inizio e richiudendo il cerchio del discorso, consente di far fronte ad una realtà anche quando è così faticosa. Ci si aiuta a guardare con speranza, reciprocamente.

Infine, concludo con una citazione, leggendo tre righe di Cicely: “Stiamo costruendo qualcosa di più grande di noi, il medico e il personale devono rischiare tutto, condividendo in un incontro la comune vulnerabile umanità”. Cicely diceva ancora: non tutti i pazienti, non tutti i familiari, non tutti gli operatori saranno credenti, ma quello che si ha tutti in comune è questo anelito al bene, questo anelito all'infinito, è la “comune vulnerabile umanità”, che io però devo mettere in gioco. Poi, in questo percorso, uno entra “sulla soglia” del significato della vita e può anche incontrare qualcosa che lo soddisfi, che ritenga soddisfacente; quindi, può anche fare l'incontro di fede in quel momento. “La comune vulnerabile umanità di chi cura e di chi è curato, cercare il senso della vita e della vita che resta, camminando insieme verso la speranza oltre ogni speranza”.

L'organizzazione carismatica

Roberto Franchini - Responsabile Area Strategia, Sviluppo e Formazione, Opera don Orione

Abstract

Il contributo riflette sulle implicazioni derivanti dalla necessaria applicazione di strategie organizzative di vario tipo sulla vita delle opere sociali e sociosanitarie, ripercorrendone al contempo le vicende. In particolare, vengono presi in esame gli attuali modelli applicativi adottati sotto il profilo dell'organizzazione, per giungere a definire quale tra essi sia il più adatto a sostenere la quotidianità delle imprese a movente carismatico, realtà da orientare verso la centralità di obiettivi e indicatori di tipo apostolico.

¹Il titolo del presente articolo racchiude, nella sua semplicità, un dilemma assai impegnativo, un nodo arduo da affrontare, che consiste nell'accostamento tra la missione apostolica, tipica di organismi come i movimenti e le congregazioni religiose, e la forma di impresa che questi inevitabilmente assumono, nel momento stesso in cui il loro dono si traduce (si incarna) in opera sociale.

Come affermava Papa Benedetto nella *Deus Caritas Est*, l'amore per il prossimo non può fare a meno dell'organizzazione: infatti, "l'amore del prossimo radicato nell'amore di Dio è anzitutto un compito per ogni singolo fedele, ma è anche un compito per l'intera comunità ecclesiale, e questo a tutti i suoi livelli: dalla comunità locale alla Chiesa particolare fino alla Chiesa universale nella sua globalità. Anche la Chiesa in quanto comunità deve praticare l'amore. Conseguenza di ciò è che *l'amore ha bisogno anche di organizzazione quale presupposto per un servizio comunitario ordinato*" (DCE, 20).

Tuttavia, il fattore organizzativo ha una natura tale da indurre il pericolo dell'auto-referenzialità, ovvero dell'eterogenesi dei fini: la forma concreta in cui l'amore si struttura tende nel tempo ad irrigidirsi, smarrendo il legame con il senso ultimo della propria ragion d'essere, per rimanere intrappolata nei processi e nelle singole azioni organizzative.

Proprio per questo Papa Francesco ricorda continuamente che la Chiesa non è una ONG (Organizzazione Non Governativa): questo slogan, tuttavia, non vuol significare che l'esercizio della carità da parte del popolo ecclesiale possa fare a meno di strutturarsi in forma d'impresa, anzi! Al contrario, è da ritenere che il Papa voglia ricordarci che la forma stessa in cui si incarna l'amore per il prossimo non può essere intesa come un fattore neutro, pertanto assimilabile da qualsiasi altra organizzazione, ma come uno degli elementi chiave per rappresentare al mondo l'originalità dell'azione caritativa che sgorga dalla natura della Chiesa.

Se questo è vero, è da vedere come un pericolo, o probabilmente come una vera e propria deriva il fatto che le opere nate da un carisma ecclesiale sposino in modo acritico forme organizzative nate

¹ Il saggio rappresenta una revisione e attualizzazione di un precedente articolo, uscito sulle pagine della presente rivista, cfr. Franchini, 2017.

altrove: è necessaria una profonda riflessione su come sia possibile orientare la struttura d'impresa verso valori e obiettivi tipici di un movente ideale².

1. Cenni di storia delle organizzazioni carismatiche

La tradizione ecclesiale dei santi sociali è nata in periodo storico e in un contesto sociale durante e nel quale lo Stato non si occupava, se non marginalmente e occasionalmente, del benessere dei cittadini. Oltre a ciò, l'espressione organizzata della carità ecclesiale, spesso rappresentata da istituzioni di grande dimensione, non era sottoposta ad alcun tipo di vincolo normativo, potendo agire sotto l'esclusiva spinta della propria motivazione carismatica, pur condizionata dalla dinamica istituzionale.

In effetti, la storia complessiva della vita delle organizzazioni carismatiche può essere letta dal punto di vista del complesso rapporto tra Stato, carismi e movimenti ecclesiali, e bisogni della comunità, identificando tre fondamentali fasi che articolano in modo diverso questa triangolazione:

- La prima fase potrebbe essere denominata “fase senza Stato”. Prima della nascita del Welfare statale, infatti, i santi sociali hanno costruito una rete di risposte che ha completato l'insufficiente iniziativa delle Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza. Senza alcun modello di riferimento, con risorse incerte (per lo più provenienti da forme *ante litteram* di ricerca fondi), sono nate istituzioni in grado di dare una testimonianza generativa di solidarietà ai bisogni delle comunità.
- La seconda fase potrebbe essere denominata “primo Welfare”. Intorno alla fine degli anni Settanta, con l'istituzione del Sistema Sanitario Nazionale, lo Stato ha raccolto l'eredità della fase precedente, riconoscendo la realtà delle organizzazioni religiose (e non solo), anzi in un certo modo “adottandole”, ovvero sostenendole con la finanza pubblica, e “autorizzandole” a costituire, di fatto, la risposta ufficiale ai bisogni delle comunità. Il modello rimase quello precedente, in quanto lo Stato non ritenne, durante questa fase, di regolamentare i servizi, almeno non nella forma che conosciamo.
- La terza fase potrebbe essere denominata “LIB-LAB”. Mentre il sistema di finanziamento dei servizi inizia ad avvertire il peso di difficoltà economiche, dovuto a vari fattori (tra cui l'invecchiamento della popolazione), lo Stato inizia a regolamentare i servizi, generando il sistema di accreditamento, e irrigidendo il modello entro un generoso numero di standard organizzativi e strutturali. Ecco dunque il significato del gioco di parole: liberale (LIB) nei sistemi di finanziamento, il Welfare è laburista (LAB) nelle regole, moltiplicando in modo vertiginoso gli standard (strutturali, impiantistici ed organizzativi), e implementando un sistema articolato e pressante di vigilanza sui requisiti e sui processi (paradossalmente non sugli esiti). Mentre lo Stato oscilla, incerto, tra due visioni contrastanti di sussidiarietà, le organizzazioni a movente ideale iniziano un cammino di trasformazione, una sorta di cambio di pelle, rischiando di diventare una sorta di costola dello Stato, un “centro di costo” delle Regioni, finendo così per dialogare più con le istituzioni pubbliche che con le comunità locali (e i loro bisogni). Nel frattempo, il mercato investe nel settore, esaltando la componente privatistica (e lucrativa) del servizio, aumentando la complessità delle forze in gioco.

² Per un approfondimento sul tema delle Organizzazioni a Movente Ideale (OMI) si può vedere Bruni, Smerilli 2011.

Questa dinamica di potenziale impoverimento affligge tutto il cosiddetto Terzo Settore, che per sua natura, e in forza del vincolo a non avere utili, dovrebbe esprimere un'alternativa sussidiaria al mortificante dualismo tra Stato e Mercato. Affermano alcuni autori: "Tali organizzazioni, infatti, devono comunque rispettare dei vincoli di pareggio del bilancio o di profitto minimo per alimentare un processo di autofinanziamento che ne garantisca la sopravvivenza, vincoli che potrebbero far diventare preponderanti le finalità economiche. È intuitivo che il semplice obiettivo di conseguire elevati livelli di autofinanziamento per alimentare l'attività produttiva, potrebbe spingere una organizzazione del terzo settore a seguire uno stile gestionale in senso lato analogo a quello delle imprese di mercato, il che dimostra chiaramente come il 'non distribution constraint' di per sé costituisca un meccanismo di garanzia degli utenti ben poco efficace" (Bonetti et al., 2004).

Così il rischio di un pericoloso, annichilente dualismo tra ispirazione carismatica e forma di impresa è notevolmente aumentato: oltre alla fatica di gestire istituzioni oramai secolari, già di per sé soggette ad entropie organizzative, si aggiungono i cavillosi legacci legislativi, la gravosa fattispecie aziendale e, per finire, l'evidente somiglianza con altre istituzioni, anche a scopo di lucro, accomunate dalla medesima fonte di finanziamento, e rese identiche dal dispiegarsi della tecnica e dai dispositivi di accreditamento.

Il dualismo tra carisma e forma d'impresa si esplicita in due derive, o forse tentazioni, in fondo tra loro complementari:

- la prima, che potremmo chiamare *farisaismo*, è quella di immaginare che la piena osservanza delle leggi e il principio professionale del "fare le cose tecnicamente bene" sia sufficiente a conservare l'identità delle opere;
- la seconda, che potremmo chiamare *ripiegamento*, è quella di trasformare il carisma sociale in carisma personale, ovvero nella vita di preghiera di una comunità religiosa, che tuttavia progressivamente abbandona l'opera a se stessa, secondo il principio del "in queste cose sono bravi i laici", che potrebbe nascondere il più subdolo principio del "queste sono cose tecniche e non ci interessano".

Come si esce da questo dualismo? È possibile ancora oggi tradurre le intuizioni dei santi sociali in opera sociale, pur sotto la spada di Damocle dei meccanismi di impresa e delle norme autorizzative?

2. Carisma ecclesiale e forma di impresa

Nella *Caritas in Veritate* (6), la seconda delle encicliche sociali del Papa emerito, Benedetto XVI ricorda che la carità eccede la giustizia. Così, per parallelo, si può affermare che la forma organizzativa di un'opera ecclesiale eccede la forma tipica di altre organizzazioni, esprimendo un'originalità in grado di mantenere fluido il rapporto tra ciò che è giusto (livello essenziale di assistenza) e ciò che può rappresentare, in modo concreto e tangibile, l'ulteriorità dell'amore di Cristo.

Solo in questo modo la presenza della Chiesa nel contesto del settore sociale e sanitario, così come si è configurato nel corso di decenni di espansione del Welfare statale, ha senso ancora d'essere, e sempre lo avrà. Infatti, la crescita dell'apparato pubblico, pur avendo consolidato la cultura dei diritti e della giustizia, ha dato luogo a forme organizzative rigide, abbarbicate al principio neutro della tecnica e della professionalità come risposte univoche ai bisogni, smarrendo il valore della prossimità e finendo per provocare dinamiche fortemente assistenziali.

Proprio questa apparente concorrenza dello Stato alle istituzioni di carità della Chiesa rappresenta una sfida per rimettere al centro l'origine più profonda di qualsiasi relazione di aiuto, prima e oltre il

tema della tecnica. Senza la prossimità, la relazione di aiuto degenera nel freddo rapporto tra utente/cliente e professionista, ovvero tra problema/diritto e soluzione/dovere. È quello che affermava già la *Christifideles Laici* (41): “una simile carità, attuata non solo dai singoli ma anche in modo solidale dai gruppi e dalle comunità, è e sarà sempre necessaria: niente e nessuno la può e la potrà sostituire, neppure le molteplici istituzioni e iniziative pubbliche, che pure si sforzano di dare risposta ai bisogni - spesso oggi così gravi e diffusi - d’una popolazione. Paradossalmente tale carità si fa più necessaria quanto più le istituzioni, diventando complesse nell’organizzazione e pretendendo di gestire ogni spazio disponibile, finiscono per essere rovinare dal funzionalismo impersonale, dall’esagerata burocrazia, dagli ingiusti interessi privati, dal disimpegno facile e generalizzato”.

Una possibile via di uscita potrebbe essere rintracciata in una chiara definizione degli esiti, intesi come missione di una organizzazione (linguaggio per altro pienamente compatibile con le scienze aziendali). Ci aiuta il Vangelo: dai loro frutti li riconoscerete! Dunque, quali sono i risultati attesi di un’opera sociale o sociosanitaria gestita a partire da un carisma ecclesiale? Certamente, i puri risultati di performance tipici di qualsiasi impresa, anche *for profit*, non sono sufficienti al riconoscimento al quale accenna il Vangelo.

Per fare qualche esempio, un bilancio in ordine, il raggiungimento di un certo numero di prestazioni, l’aumento del budget corrisposto dallo Stato, un verbale perfetto degli organismi di vigilanza o un buon rapporto con l’Assessore di riferimento, pur tutti elementi positivi, non sono e non possono essere indicatori della vitalità carismatica di un’organizzazione.

Pertanto, forse occorre partire dalla fine, ponendosi la domanda: quali ulteriori risultati desideriamo che l’opera “produca”? Quali indicatori di esito vorremmo fossero visibili, a denotare una vita organizzativa ulteriore rispetto a quella definita da standard amministrativi e/o autorizzativi?

Soccorre a questo proposito un passo dell’antica *Lettera a Diogneto*, che in un passo celeberrimo affronta la questione dell’identità dei cristiani, chiamati ad esprimere una differenza, una ulteriorità, pur vivendo nel mondo e osservando le leggi e le usanze di questo: “Vivendo in città greche e barbare, come a ciascuno è capitato, e adeguandosi ai costumi del luogo nel vestito, nel cibo e nel resto, testimoniano un metodo di vita sociale mirabile e indubbiamente paradossale. Vivono nella loro patria, ma come forestieri; partecipano a tutto come cittadini e da tutto sono distaccati come stranieri. Ogni patria straniera è patria loro, e ogni patria è straniera. (...) Dimorano nella terra, ma hanno la loro cittadinanza nel cielo. Obbediscono alle leggi stabilite, e con la loro vita superano le leggi”.

La loro vita supera le leggi, esattamente come la carità eccede la giustizia. Questa chiarezza di scenario rende la domanda iniziale più precisa e incalzante: quali indicatori di esito dimostrano il superamento della giustizia, o l’eccedenza della carità (il che è la stessa cosa)?

Anche qui può essere utile un suggerimento proveniente dalle scienze aziendali: il Bilancio di Missione è lo strumento con il quale è possibile evidenziare la “produzione” di un valore aggiunto rispetto a quanto viene ordinariamente espresso attraverso il linguaggio del Bilancio Economico d’Esercizio. Il Bilancio di Missione è quindi quel documento con cui l’organizzazione mostra come e in che misura abbia soddisfatto le proprie responsabilità dichiarate nello statuto: con esso quindi rende conto (testimonia) di come rispetta la sua missione istituzionale.

Con questo non si intende affermare che il Bilancio di Missione sia la soluzione per uscire dal dualismo tra opere e carisma. Il Bilancio di Missione è solo uno strumento! Come tale, esso aiuta ad analizzare la situazione, forse anche ad avere maggiore chiarezza sui fini, ma certamente non è la sua semplice redazione che fa uscire dall’*impasse*.

Per altro, passo preliminare alla redazione di un Bilancio di Missione è l’individuazione degli indicatori, attraverso i quali si intende organizzare il sistema di “rendicontazione istituzionale”: gli

indicatori, infatti, rappresentano l'elemento chiave in grado di declinare i valori dichiarati in obiettivi, e di trasformare le buone intenzioni in numeri ed evidenze. Così, solo per fare un esempio, un'opera che nasce per chi non ha alcun bene, dichiarando nel proprio statuto di accogliere i poveri più poveri, potrebbe scegliere nel proprio pacchetto di indicatori quello del "numero di persone accolte gratuitamente o con un contributo parziale", evidenziando al contempo il mancato incasso come indice di una fiducia nella Divina Provvidenza. Ancora, un'opera sanitaria che dichiara di non limitarsi alla cura e alla riabilitazione, ma di promuovere la persona nella sua globalità, con riferimento anche ai suoi bisogni spirituali, potrebbe scegliere come indicatore la misura della Qualità di Vita delle persone accolte, evidenziando in particolare il raggiungimento di obiettivi legati alla vita dell'anima.

Qui si rintraccia un possibile orizzonte per un nuovo modo di governare le imprese carismatiche: la scelta degli indicatori, e la loro responsabile misurazione, attuata non solo per avviare processi di miglioramento, ma anche per comunicare, testimoniando con vigore la propria differenza rispetto ad altre istituzioni. Si tratta, in definitiva, di scegliere e privilegiare obiettivi che non sono prefigurati né da una buona amministrazione d'impresa né dalle griglie di autorizzazione e accreditamento. In questo modo, gli indicatori aiutano a progettare e sostenere l'eccedenza della carità rispetto alla giustizia, l'ulteriorità dell'iniziativa ecclesiale rispetto alle leggi e ai livelli essenziali di assistenza.

3. Dagli obiettivi alle deleghe: forme organizzative per fini carismatici

La complessità delle opere sociali e sociosanitarie rende indispensabile un ulteriore passaggio rispetto a quello della scelta di obiettivi apostolici e dei loro indicatori. Infatti, nelle forme istituzionali ogni qualvolta si sceglie un obiettivo occorre anche scegliere la persona che dovrà perseguirlo, attraverso l'assegnazione di una delega, che a sua volta configura una posizione organizzativa, con le relative funzioni. È difficile che un obiettivo non assegnato, ma soltanto predicato, vada a buon fine, almeno nelle organizzazioni con un certo livello di complessità. Pertanto, se le funzioni assegnate ad ogni operatore recitano il linguaggio neutro della tecnica (di volta in volta amministrativa, sociale, sanitaria, etc.) o dell'adempimento normativo (legato ad aspetti pur importanti come la sicurezza, la privacy e l'igiene), mentre in nessun caso trapelano deleghe su obiettivi diversi ed ulteriori, è davvero difficile che l'istituzione presa nel suo complesso mantenga il suo orientamento verso il fine per il quale è nata.

È probabile che questo passaggio appaia a molti complesso e persino artificioso; tuttavia, o si passa da lì, oppure l'identità carismatica rischia di evaporare in semplici esortazioni, contenute nei manuali, nei Codici Etici o nella Carta dei Servizi. Per certi aspetti, con un ragionamento per così dire a ritroso, si può affermare che la forma organizzativa rivela i veri scopi, spesso impliciti, di qualsiasi organizzazione. Si può arrivare persino ad un contrasto latente tra i fini dichiarati (richiamandosi magari ai documenti e agli scritti dei Fondatori) e gli scopi effettivi, trapelanti dalle trame organizzative che condizionano e strutturano la vita quotidiana dell'istituzione.

Venendo dunque alle forme organizzative, è utile confrontare tra loro due modelli, assunti come due poli di un *continuum* all'interno del quale si collocano le possibili soluzioni gestionali: il *modello piramidale* e il *modello circolare*. Prima di provare a descriverli per sommi capi, è bene fare una importante premessa: entrambi i modelli si collocano all'interno di una visione di impresa, la quale contiene necessariamente il principio gerarchico, inteso come necessità che ogni operatore sappia con precisione a chi deve rapportarsi, o, se si preferisce, da chi riceve indicazioni (a monte) e verifica (a valle). Tuttavia, il principio gerarchico può esprimersi in molti modi, e dunque non necessariamente attraverso il modello piramidale, con il quale sovente viene confuso e assimilato.

Di seguito una sommaria distinzione tra i due modelli.

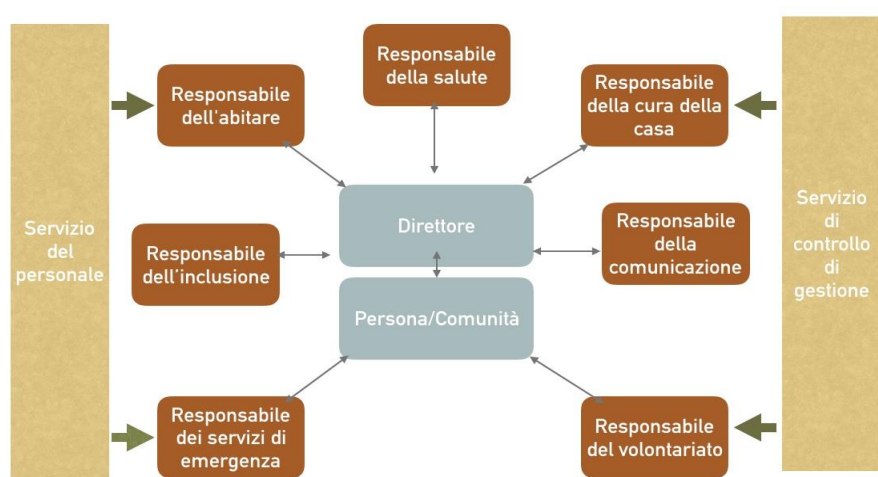
- Il *modello piramidale* si distingue per il fatto che il potere è concentrato su pochi, mentre l'esecuzione su molti. Questo si giustifica nelle situazioni in cui l'obiettivo dell'organizzazione è unico, e l'*expertise* necessaria a mandare avanti la produzione è in possesso solo di un ristretto numero di operatori, mentre gli altri rappresentano funzioni semplici e riproducibili. Per fare un esempio, in ospedale la competenza di "Diagnosi e Cura" è presente soltanto nella figura del medico: pertanto, egli dovrà raggiungere i "molti" collaboratori con la precisione di comunicazioni protocollabili, in modo tale da mettere sotto controllo la tenuta del sistema, garantendosi la pedissequa esecuzione delle istruzioni impartite, entro un tracciato ragionevolmente prevedibile. Pertanto, la linea di comunicazione è necessariamente (e opportunamente) verticale, con una prevalenza di funzioni di comando e controllo;
- il *modello circolare (o a matrice)* si distingue per il fatto che il potere è distribuito in gruppi di lavoro distinti, ciascuno dotato di una propria e specifica funzione di coordinamento, orientata a obiettivi diversi da quelli di un altro gruppo. Pertanto, l'autorità è ramificata in una complessa intersezione di progetti e deleghe, che richiedono competenze altrettanto diversificate. Tra i diversi gruppi di progetto dovrà esserci una comunicazione bidirezionale, nella quale di volta in volta un gruppo dovrà rispondere all'altro, secondo una logica interna del tipo cliente-fornitore. Le funzioni prevalenti, dunque, sono quelle di progettazione, delega e verifica, secondo dinamiche la cui collocazione può cambiare a seconda del tipo di obiettivo in gioco.

Alla luce dei tratti appena delineati, occorre chiedersi quale modello è più adatto a sostenere la vita delle imprese a movente carismatico. Analizziamo dunque alcune caratteristiche:

- gli obiettivi delle OMI, visibili nel loro Bilancio di Missione, sono tanti e diversificati. Dalla comunicazione alla raccolta fondi, dal rapporto col territorio alla cura pastorale, dalla progettazione personalizzata alla ricerca e sviluppo;
- i potenziali esperti sono potenzialmente tanti: lo Spirito di Dio (e il carisma dei fondatori) opera in tutti, e dunque tutti sono potenzialmente portatori di intuizioni nei vari aspetti caratterizzanti appena richiamati a titolo esemplificativo.

Pertanto, è chiaro come il modello circolare, o a matrice, sia quello più opportuno per tradurre in forma d'impresa gli indicatori carismatici di un'organizzazione a movente ideale. Al contrario, la scelta di organigrammi piramidali, costruiti in nome dell'efficienza e della sicurezza, non può essere la via maestra per mantenere la propria fedeltà al carisma.

Il lungo ragionamento sin qui svolto conduce a delineare una forma organizzativa nuova, non gerarchica ma circolare, all'interno della quale, mentre alcuni professionisti sono chiamati a salvaguardare i criteri della buona gestione, mediante l'individuazione di posizioni organizzative del tutto simili a quelle tradizionali, altre persone, professionisti o volontari, sono chiamati a perseguire obiettivi caratterizzanti, in grado di far emergere (eccedere) l'istituzione, dirigendola verso la centralità di obiettivi e indicatori di tipo apostolico.



Chi amministra, chi gestisce il personale, chi organizza la struttura essenziale del servizio concepisce le sue funzioni come una base sicura sulla quale altre persone lavorano per fini diversi e complementari, come ad esempio il rapporto profetico con il territorio, la ricerca fondi, l'accoglienza non istituzionale di emergenza, la pastorale delle persone accolte, la cura degli ambienti ed altro ancora. Si configura così un rapporto dinamico tra *uffici* (amministrazione, personale, etc.) e *aree*, queste ultime esplicitamente dirette a fini carismatici, mediante la messa a punto di deleghe mirate. L'opera nel suo complesso è vista come:

- un'impresa apostolica, da disorientare continuamente verso il fine per cui è nata;
- un segno profetico continuamente da lucidare, perché non perda trasparenza e forza apostolica;
- un luogo dove una comunità di persone si realizza attraverso la scoperta della prossimità, prima e oltre la propria professionalità.

Il linguaggio parlato nei momenti istituzionali lascia trapelare questa spinta sorgiva, intesa come responsabilità verso il carisma: i verbi più frequenti sono comunicare i valori, metterli a frutto in modo operoso, incarnare i valori nel metodo, trasformare, innovare, dare vita, avere cura, farsi prossimi, etc. Tutto questo mentre, con prudenza, si amministra, si gestisce e si compiono gesti professionali.

Infatti, in questo scenario tutte le ordinarie azioni organizzative non scompaiono, né vengono sminuite, anzi acquistano un senso ancora più forte e profondo, uscendo dalla loro spinta autoreferenziale: i centri di costo diventano lo strumento per evidenziare il valore aggiunto, mentre chi amministra ricerca i fondi necessari per coraggiose scelte di investimento. Il Bilancio d'Esercizio si coniuga con il Bilancio di Missione, mentre il Bilancio Preventivo offre consistenza alla Pianificazione Strategica Apostolica. Lo sguardo sul personale si sposta dal conflitto alla promozione, mentre la prevenzione dello stress si autentica nella delineazione di strategie di motivazione, scaturenti dai valori apostolici, in grado di dare significato anche alla più piccola azione quotidiana. La componente professionale ritrova le sue radici nella prossimità evangelica, avvertendo la propria parzialità e ricercando nuovi metodi di presa in carico, in grado di sostenere le persone accolte in modo esistenziale, senza fermarsi alla semplice risoluzione di problemi clinici o funzionali.

4. Nuove deleghe, nuove competenze (o talenti)

La forma organizzativa appena prospettata ha, come è visibile, un duplice aggancio:

- l'istanza professionale, necessaria nelle posizioni organizzative tradizionali, solidamente abbinata a precisi percorsi curricolari (economista, avvocato, medico, educatore, etc.);
- l'istanza umana e carismatica, decisiva nelle posizioni nuove, dove non è richiesto in primo luogo un particolare requisito professionale, quanto un fondamentale mix di adesione al carisma e di doti personali.

Entrare in questa forma organizzativa richiede dunque, soprattutto per il laico, una vocazione cristiana di sequela ad un carisma, completata da un solido corredo di attitudini progettuali, comunicative e relazionali.

La vocazione è un aspetto per certi versi misterioso, per altri obbediente al principio della chiamata: la comunità religiosa, dunque, deve esercitare la virtù del discernimento, individuando nel popolo di Dio persone atte a inserirsi efficacemente nel solco apostolico dell'opera, collaborando con la comunità nell'impresa carismatica, a prescindere dal loro titolo professionale. In queste persone, oltre al profilo nascosto dell'adesione fedele alle intuizioni del Fondatore, va semmai individuata la presenza di alcune fondamentali disposizioni, apprezzate oggi da qualsiasi tipologia di azienda che oggi vanno sotto il nome di competenze chiave o *soft skills*: l'apertura all'esperienza, la capacità di guidare un gruppo, l'attitudine al lavoro per progetti, la coscienziosità e la predisposizione alle relazioni sono gli aspetti della persona "meno meccanici e standardizzabili", legati alla sua personalità, al *character*, come si esprime in modo sintetico il premio Nobel all'economia Heckman (2012).

La combinazione di apertura spirituale e competenze personali dovrebbe consentire anche ai fedeli laici, in comunione con le comunità religiose, di inserirsi nell'impresa ecclesiale, superando il pesante monito che san Luigi Orione espresse nella sua famosa lettera sul Piccolo Cottolengo: "E niente impiegati! Niente formule burocratiche, che spesso angustiano, se pur non rendono umiliante il bene: niente che somigli a una amministrazione: nulla di tutto questo. (...) Tutto dipende dalla Divina Provvidenza: chi fa tutto è la Divina Provvidenza e la carità di cuori misericordiosi, mossi dal desiderio di fare il bene, sì e come il Vangelo insegna, a quelli che ne hanno più bisogno" (Don Orione, 1935).

Bibliografia

Bonetti, A. e Mellano, M. (2004). Il mito dei "vantaggi comparati" delle Organizzazioni del terzo settore. In M. Schenkel e M. Mellano (a cura di), *Le imprese del terzo tipo: economia e etica delle organizzazioni non profit*. Torino: Giappichelli.

Bruni, L. e Smerilli, A. (2011). *La leggerezza del ferro. Un'introduzione alla teoria economica delle Organizzazioni a Movimento Ideale*. Milano: Vita e Pensiero.

Franchini, R. (2017). Forme organizzative per fini apostolici. *Spiritualità e qualità della vita*, 4/2017, 15-24.

Heckman, J. J. e Kautz, T. (2012). *Hard evidence on soft skills*. *Labour economics*, 4(19), 451-464.

Orione L., *Lettere, Volume II*, n. 064, 223-229.

La valutazione di desideri, preferenze e aspettative nel progetto di vita delle persone con disabilità

Giovanni Miselli^{1,2}, Serafino Corti^{1,2}, Roberto Cavagnola^{1,2}, Giuseppe Chiodelli^{1,2}, Giovanni Michelini^{1,2}, Mauro Leoni^{1,2}, Davide Carnevali^{1,2}, Maria Laura Galli¹ e Francesco Fioriti^{1,2}

1. Dipartimento delle Disabilità, Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro – Onlus, Sospiro

2. AMICO-DI (Associazione Modello di Intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo Onlus), Sospiro

Abstract

Il tema delle preferenze e, più in generale, di quello che è importante per le persone con disabilità fa culturalmente da sfondo a numerosi documenti, sia di carattere normativo che educativo. Il recente D.Lgs. 62/2024 ha portato ulteriore attenzione a questa dimensione, definendo il progetto di vita come un percorso profondamente personale e partecipato. Tuttavia, sapere ciò che conta e piace non è davvero così scontato per persone con disabilità che possono essere prive di forme di comunicazione convenzionale. Questo articolo esplora le metodologie e gli strumenti per accedere al mondo delle preferenze della persona, utilizzando approcci basati sull'evidenza scientifica.

La centralità della persona

Provate ad immaginare per un istante che intere équipe di professionisti si incontrino e spendano tempo ed energie per progettare la vostra vita, i contesti in cui viverla e i supporti di cui avete bisogno, e provate a immaginare per un istante che lo facciano senza di voi, senza chiedervi quello a cui date valore e senza essere capaci di ascoltare quello che è importante per voi. Indipendentemente da quanti anni abbiate vissuto e quanto abbiate da vivere...

Come sarebbe? Sicuramente il fatto che non siate stati interpellati potrebbe portare alla costruzione di un progetto perfetto dal punto di vista delle analisi del vostro funzionamento, ma potreste non sentirlo vostro perché non ne siete i protagonisti e perché le mete e gli obiettivi potrebbero non essere allineati a ciò che voi desiderate profondamente.

Il Decreto Legislativo n. 62/2024 segna un punto di svolta proprio in questa direzione, definendo il progetto di vita come un “progetto individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità che, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze, è diretto ad individuare i sostegni necessari per migliorare la qualità della vita”. Non si tratta di un semplice aggiornamento normativo, ma di un vero e proprio cambio di paradigma che pone al centro la persona con disabilità come protagonista attiva del proprio percorso esistenziale.

Il significato profondo di preferenze, desideri e valori

Nel lavoro quotidiano con le persone, anche quelle con disabilità, un primo aspetto di riflessione riguarda la **distinzione tra preferenze, desideri e valori** rivisitati alla luce di una concettualizzazione compatibile con le procedure di valutazione disponibili in letteratura e tipicamente adottate (trattate a seguito).

Nella **preferenza** il rinforzo è intrinseco allo stimolo, alle sue componenti sensoriali o edibili, o tangibili o dinamiche (legate al tipo di interazione che la persona intrattiene con quello stimolo). Le preferenze emergono come risposte immediate a stimoli specifici: il sorriso, ad esempio, che si accende sul volto quando la persona ascolta una determinata musica, la scelta ripetuta di un'attività particolare, l'interesse costante verso certi oggetti o situazioni. Il rinforzo, in questo caso, è direttamente legato alle caratteristiche dello stimolo stesso. Ad esempio, io potrei preferire la pizza perché mi piace il sapore nella bocca, o il profumo nelle narici, o il fatto che possa mangiarla da solo in modo autonomo senza bisogno di sostegni.

I **desideri** implicano un'elaborazione verbale in grado di tradurre il "come" la Persona con disabilità ha appreso a parlare del valore rinforzante dello stimolo, dell'attività, dell'opportunità o della relazione. L'elaborazione verbale più complessa traduce il valore rinforzante dello stimolo in una prospettiva temporale più ampia. Potrebbero riguardare, ad esempio, l'aspirazione a svolgere un determinato lavoro o a vivere in un certo contesto. Per proseguire con l'esempio di prima, potrei desiderare di andare a mangiare una pizza perché mi permette di uscire, di scegliere quello che voglio o di esplorare posti nuovi.

Infine, i **valori** implicano un'ulteriore estensione verbale rispetto ai desideri, dal momento che tale costruzione verbale si protrae nel tempo motivando l'emissione di comportamenti capaci di conferire uno scopo e un significato alla vita della persona. Il caso di Roberto ci aiuta a comprendere meglio l'utilità di questa distinzione. Roberto è una persona con disabilità intellettiva che ha sempre mostrato una preferenza immediata per gli animali - sorride quando li vede, cerca di avvicinarsi a loro (preferenza). Col tempo, questa preferenza si è sviluppata nel desiderio di avere un cane tutto suo. Ma è stato attraverso il lavoro sui valori che è emerso come per Roberto "prendersi cura" fosse un valore importante per lui, che si esprimeva non solo nel suo rapporto con gli animali, ma anche nel modo in cui cercava di aiutare amici in difficoltà, nel suo interesse per il giardinaggio e nella cura degli spazi comuni. Questo valore ha orientato la progettazione del suo percorso di vita, portando all'inserimento in attività di volontariato presso un canile e allo sviluppo di un ruolo di tutoraggio per i nuovi residenti nel suo ambiente scelto di vita. Più semplicemente, tornando alla pizza, io potrei dare valore al mangiarla insieme agli altri, alla condivisione o al mangiarla in completa autonomia ecc. Come le preferenze e i desideri, anche i valori in questa accezione sono personali in quanto scelti e incarnati dalla persona.

Questa distinzione merita di essere particolarmente enfatizzata considerato che, in età evolutiva, è prioritario identificare le preferenze come potenziali rinforzatori funzionali al processo riabilitativo, ma durante l'adolescenza e, in modo particolare, nel corso dell'età adulta, indagare i desideri e i valori della persona con disabilità è determinante ad orientare la stesura del progetto di vita.

L'intento è infatti comprendere i desideri (aspettative e obiettivi) e i valori della Persona per costruire mete esistenziali, sostegni individualizzati e opportunità in linea con i bisogni, i diritti e le aspirazioni della Persona con Disabilità. Conoscere e rispettare queste aspirazioni e desideri

significa rendere la Persona veramente protagonista, pienamente titolare, del proprio progetto di vita (Corti, 2023).

Metodologie di valutazione: un approccio multimodale

Sapere ciò che conta, piace ed è di valore non è davvero così scontato per le persone con disabilità intellettiva o per le persone con necessità di sostegno elevato o molto elevato. A proposito di preferenze, merita di essere sottolineato che la dignità di una persona con necessità di sostegno elevato o molto elevato non ha meno valore della dignità di una persona senza disabilità. Per questa ragione, indipendentemente dal livello di necessità di sostegno, la persona ha il diritto di essere supportata nella costruzione delle sue direzioni significative attraverso la pianificazione concreta di opportunità finalizzate a garantire l'accesso ai propri stimoli, opportunità, attività o relazioni gradite e preferite. Ad esempio, per alcune persone come Roberto con autismo e disabilità intellettiva il modo in cui pongo la domanda o il canale comunicativo che utilizzo potrebbe influenzare il fatto che la risposta sia una preferenza espressa effettivamente da lui; ad esempio, ad una domanda verbale vocale preferisci “la pizza o la pasta” potrebbe rispondermi la pasta, se gli chiedessi la “pasta o la pizza” risponderebbe la pizza e magari se glielo offro entrambe potrebbe rifiutarle, mostrandomi con un atto motorio che preferisce le lasagne che vede sul tavolo.

Le procedure hanno la funzione di garantire il più possibile, in base alla attuale evidenza scientifica, che sia proprio la persona ad esprimere la preferenza, il desiderio o il valore e che l'esito non sia una sovrapposizione involontaria dei desideri del caregiver o della procedura stessa. La letteratura ci consegna due diversi, e complementari, tipi di valutazione, una condotta con modalità “indirette” ed un'altra che, al contrario, viene definita “diretta”.

Le procedure indirette: il ruolo dei caregiver

Nelle procedure indirette, la fonte di accesso alle preferenze non è data dalla osservazione diretta dei comportamenti della persona con disabilità ma da un'indagine, condotta con i caregiver che meglio la conoscono, mediante l'uso di questionari come, ad esempio, la RAIDS (*Reinforcement Assessment for Individuals with Severe Disabilities*, Fisher et al., 1996) o il *Reinforcement Inventory for Children and Adults* (Behavior Assessment Guide, 1993).

I questionari possono essere classificati in due tipologie:

1. Questionari a domande chiuse o su liste precostituite: sono caratterizzati da liste precostituite di stimoli, potenzialmente rinforzanti, all'interno delle quali viene richiesto di selezionare quelli che, secondo l'opinione dell'intervistato, coincidono con le preferenze della persona da valutare. Un esempio è fornito da Thomas, Gary e Anne (2011) e da Matson e colleghi (1999).
2. Questionari a domande aperte: formulano domande generali su quali stimoli o attività possono essere preferiti dalla persona all'interno di categorie generali di attività o di stimoli. Un esempio è la RAISD (Fisher et al., 1996) o il "Questionario sulle preferenze della persona" (Cavagnola, Corti e Miselli, 2023).

Un primo livello di valutazione passa attraverso le persone che condividono la quotidianità con la persona con disabilità. È ragionevole infatti fare precedere una valutazione diretta chiedendo ai caregiver, che hanno avuto modo di accedere attraverso quella conoscenza informale all'insieme di stimoli e attività che la persona mostra di preferire. Tuttavia, la letteratura segnala spesso come le

indicazioni dei caregiver non siano sempre in linea con quanto espresso dalla persona con disabilità. Pensiamo ad esempio al caso di Marco, un giovane adulto con autismo. I suoi genitori erano convinti che amasse particolarmente la musica classica, che ascoltavano spesso in casa. Una valutazione diretta delle preferenze ha invece rivelato come Marco mostrasse un interesse molto più marcato per la musica pop contemporanea, che aveva scoperto attraverso la radio durante i pomeriggi passati in ambienti diversi da quello domestico. Semplicemente i genitori non avevano mai potuto osservare questa preferenza. E senza una procedura sistematica Marco avrebbe perso l'opportunità di esprimerla.

Le procedure dirette: osservare per comprendere

L'*assessment* diretto delle preferenze passa attraverso l'osservazione dei comportamenti emessi dalla persona in un contesto in cui è esposta a stimoli o attività, o attraverso il comportamento verbale e i contenuti emersi nel contesto di colloquio. Tra le moltissime modalità di valutazione diretta è utile soffermarci su quelle raccomandate dall'Istituto Superiore di Sanità nelle linee guida per le persone con Autismo (2023) ma le cui raccomandazioni possono essere estese naturalmente anche ad altre disabilità.

Stimolo Singolo

La valutazione a stimolo singolo, sviluppata da Pace nel 1985, è pensata per persone con elevate necessità di sostegno. La procedura originale prevedeva sessioni di 20 prove con quattro stimoli presentati cinque volte ciascuno, osservando i comportamenti di avvicinamento nei primi cinque secondi. Nel tempo, la metodologia si è arricchita includendo anche indicatori "passivi" (sguardo, espressioni) oltre a quelli "attivi" (movimenti). Lo *Stimulus Preference Coding System* (SPCS) di Smith ha sistematizzato questo approccio, classificando i comportamenti in quattro aree: mani/braccia, corpo/sguardo, espressioni facciali e vocalizzazioni. La procedura può valutare preferenze per oggetti, stimoli sensoriali (visivi, tattili, affettivi), attività e caregiver. Questo approccio inclusivo non solo migliora la comprensione delle preferenze individuali, ma serve anche come training per i valutatori, rendendoli più attenti agli indicatori specifici di ciascuna persona. Pensiamo ad Anna, una giovane donna con disabilità intellettiva severa: presentandole un oggetto alla volta - come una palla morbida, un libro illustrato o un carillon - i caregiver hanno potuto osservare i suoi movimenti di avvicinamento, i suoi sorrisi, le vocalizzazioni e la durata dell'interazione con ciascun oggetto. Questo è stato utile a comprendere non solo quello che preferiva ma, attraverso una accurata misurazione, anche comprendere che cosa era più o meno gradito. Si è potuta così creare una gerarchia delle cose importanti per Anna, aumentando anche la sensibilità del caregiver che ha partecipato alla valutazione a leggere questi indicatori di felicità nell'ambiente naturale. Questa procedura può essere utilizzata non solo per valutare le preferenze di oggetti, o di stimoli attraverso tutte le modalità sensoriali (visive, tattili, affettive, cinestesiche, olfattive, uditive ecc.), ma anche di attività o di caregiver.

Free Operant

La procedura del "free operant" (Roane, 1998) è caratterizzata dal libero accesso ad oggetti o attività; il tempo che la persona trascorre a contatto con tali stimoli (manipolandoli, guardandoli,

ponendo loro attenzione...) costituisce il criterio per costruire le gerarchie di preferenza della persona. Contrariamente ad altre procedure che prevedono la presentazione di stimoli all'interno di prove strutturate, il *free operant* mette la persona a contatto con gli stimoli e non chiede altro se non di interagire con gli stimoli preferiti per il tempo desiderato. I vantaggi potenziali del *free operant* includono:

- la possibilità di valutazioni frequenti (ad es., giornaliera o settimanale) grazie alla flessibilità della procedura;
- l'adattabilità a persone con comportamenti problematici legati all'accesso agli oggetti;
- un'impostazione più naturale e flessibile.

La procedura si distingue per la sua natura ecologica, permettendo interazioni multiple e scelte libere, senza limiti temporali rigidi per ogni stimolo. In questa modalità, la persona ha libero accesso agli stimoli, le attività e le persone in un contesto naturale. Per esempio, in una sala comune della casa, i caregiver hanno osservato come Luigi, nel corso di diverse giornate, scegliesse spontaneamente di trascorrere molto del suo tempo libero su una poltrona a dondolo che spingeva vicino alla finestra a che dava sul giardino, mostrando particolare interesse per le attività di giardinaggio che vedeva svolgere. Se questa non era disponibile o non c'erano attività di giardinaggio, Luigi gradiva la televisione e, solo come ultima opzione, ascoltava la musica in camera.

Stimoli Appaiati

La valutazione delle preferenze a stimoli appaiati, sviluppata da Fisher e colleghi nel 1992, è considerata una delle procedure più precise per determinare le preferenze individuali. Si basa sulla presentazione simultanea di due stimoli tra cui la persona deve scegliere. Questo metodo si distingue per la sua capacità di produrre preferenze affidabili e gerarchizzate, con un'alta predittività in contesti naturali. La presentazione di soli due stimoli alla volta lo rende particolarmente accessibile, rendendolo applicabile a diverse popolazioni, incluse persone con disabilità intellettive, demenza o disturbi psichiatrici. Inoltre, fornisce numerose opportunità di esercitare la scelta, contribuendo allo sviluppo dell'autodeterminazione. Tuttavia, il metodo presenta alcune limitazioni pratiche. Richiede tempi di somministrazione lunghi poiché ogni stimolo deve essere confrontato con tutti gli altri. La necessità di randomizzare le posizioni degli stimoli per evitare *bias* allunga ulteriormente il processo. Inoltre, quando utilizzato con oggetti che vanno restituiti può provocare comportamenti problematici in persone che hanno difficoltà a restituire gli oggetti preferiti dopo ogni prova. Questa difficoltà chiaramente non si presenta nella valutazione delle preferenze che possono essere consumate, come quelle alimentari. Nonostante queste sfide, resta una procedura valida e affidabile, purché venga applicata considerando attentamente le caratteristiche individuali della persona e il contesto specifico. Questa procedura prevede la presentazione contemporanea di due stimoli, permettendo una scelta diretta tra alternative, e riproponendo la scelta moltissime volte fino a che ogni stimolo non sia stato valutato rispetto ad un altro. Nel caso di Sara, questa modalità ha permesso di costruire una precisa gerarchia delle sue preferenze alimentari, che non erano note poiché aveva dovuto cambiare alimentazione a causa di un cambiamento nelle abilità di deglutizione. La valutazione è stata fondamentale per strutturare poi un programma di ampliamento delle sue scelte nutrizionali.

Stimoli multipli

La valutazione delle preferenze ha visto evolversi due principali metodologie: la procedura con riposizionamento (MSW) e quella senza riposizionamento (MSWO). Nella MSW, sviluppata da Windsor e colleghi nel 1994, gli stimoli preferiti vengono reinseriti dopo ogni scelta. Questo metodo è particolarmente efficiente in termini di tempo e si è dimostrato utile per identificare rapidamente stimoli ad alta preferenza. Può essere efficace anche nella valutazione di attività occupazionali e aiuta a ridurre i comportamenti problematici durante la valutazione. Tuttavia, tende a sovrastimare le preferenze più forti e non fornisce una gerarchia dettagliata delle preferenze intermedie. La MSWO, introdotta da DeLeon e Iwata nel 1996, rimuove invece lo stimolo scelto dal set di opzioni. La procedura prevede la disposizione di 5-8 stimoli in linea, dove dopo ogni scelta lo stimolo selezionato viene rimosso e i rimanenti vengono riposizionati. Tre somministrazioni sono sufficienti per ottenere risultati validi. La valutazione può utilizzare sia stimoli tangibili che altri formati come immagini o suoni. Tuttavia, l'uso di formati alternativi richiede prerequisiti specifici e una verifica della coerenza tra le diverse sessioni di valutazione. Recenti studi, come quello di Wilson del 2024, hanno esplorato l'efficacia di diverse modalità di presentazione degli stimoli, valutandone l'affidabilità rispetto alle preferenze reali.

L'integrazione di queste diverse metodologie permette di costruire un quadro completo e dinamico delle preferenze della persona. Non si tratta infatti solo di identificare potenziali rinforzatori per i programmi educativi, ma soprattutto di arricchire la vita della persona offrendo reali possibilità di entrare in contatto con ambienti rinforzanti e desiderati già da subito.

Il ruolo centrale del colloquio

Quando le capacità comunicative della persona lo permettono, il colloquio rappresenta uno strumento fondamentale, non solo per esplorare preferenze immediate, ma per accedere ai desideri più profondi e ai valori personali. Il colloquio si configura come uno strumento fondamentale di valutazione e intervento, distinguendosi dalla comune conversazione per la sua natura intenzionale e finalizzata. Questa interazione strutturata, che coinvolge almeno due persone, può avvalersi di diversi approcci *evidence-based*; una recente proposta è il Colloquio sui Valori di Miselli et al. (2018). Fondato sulla moderna analisi contestualista del comportamento, in particolare l'*Acceptance and Commitment Therapy* (ACT) e la *Relational Frame Theory* (RFT), il colloquio sui valori enfatizza il "dare valore" come azione concreta che guida le persone verso scelte comportamentali significative. Strutturato come un *Behavioral Skill Training* (BST), questo approccio permette alla persona con disabilità di esprimere liberamente le proprie scelte attraverso stimoli evocativi e supporti comunicativi appropriati. Questo approccio permette di esplorare sistematicamente i diversi domini della qualità della vita - dal lavoro alle relazioni, dai diritti al benessere emozionale - attraverso domande rese concrete e supporti comunicativi personalizzati.

Il processo culmina nell'identificazione di comportamenti concreti e obiettivi realistici, temporalmente definiti, che permettono alla persona di vivere in accordo con i propri valori. Questo approccio flessibile e personalizzato non solo può promuovere l'autodeterminazione ma garantisce anche la sostenibilità del percorso oltre il momento di supporto formale del colloquio stesso, consentendo alla persona di continuare a dar valore alle proprie scelte nella quotidianità.

La metodologia pone particolare attenzione alla distinzione tra valori e obiettivi, affrontando le sfide specifiche della persona attraverso un monitoraggio costante dei progressi. L'intero processo mira a creare un'esperienza trasformativa che permetta alla persona di sviluppare e mantenere una vita significativa e autodeterminata, allineata con i propri valori personali.

Prendiamo il caso di Giovanni: “Per me la famiglia, le relazioni intime, o le ragazze non hanno valore: non credo che sia la vita per me, sarebbe un disastro”, aveva detto durante un primo colloquio. Una settimana dopo tornò dicendo: “Ti ho detto una bugia”. Raccontò di come, seduto al bar, aveva visto un suo compagno con la famiglia e la fidanzata, e si era ritrovato a piangere. In quel momento aveva realizzato quanto desiderasse anche lui una famiglia e una relazione affettiva. Durante il colloquio dei valori Giovanni è entrato in contatto, attraverso l'utilizzo di immagini liberamente scelte, con i propri valori e ha scelto di dare valore alle relazioni intime partendo da azioni concrete e liberamente scelte che gli permettevano di incarnare i suoi valori come essere gentile, presente e coraggioso e si è impegnato nell'invitare Claudia, che vedeva spesso in giardino, a prendere un caffè insieme.

Il valore della scelta

Già dalla metà degli anni Ottanta, Deci e Ryan identificavano l'autodeterminazione come “la capacità di scegliere fra varie opportunità e di impiegare quelle scelte per determinare le proprie azioni personali. [...] Le persone [tutte] hanno una naturale propensione a svilupparsi psicologicamente, ad adoperarsi per superare autonomamente le sfide dell'ambiente, a mettere in atto comportamenti autodeterminati”.

L'autodeterminazione, quindi, prima ancora di essere una capacità, è una necessità, che per essere raggiunta richiede non soltanto una serie di competenze della persona, ma anche un contesto favorevole e la messa a disposizione di adeguati sostegni individuali e sociali (Cottini 2023).

Consideriamo il caso di Alessandro, 34 anni, residente da 8 anni in una Residenza Sanitaria specializzata. Quando ha iniziato il percorso di autodeterminazione e valutazione delle preferenze era estremamente focalizzato su un obiettivo tanto chiaro quanto irrealizzabile: rientrare nella sua precedente comunità, che descriveva spesso in modo idealizzato. Il rientro non era solo poco accessibile per via dei comportamenti problema, ma era reso impossibile da un ostacolo reale: la comunità non esisteva più come la ricordava.

Con Alessandro il lavoro sui valori è iniziato cercando di comprendere quali fossero le qualità valoriali che ricordava in quel posto, per poi supportarlo nel cercarle e portarle nella sua quotidianità. Per esempio, se per lui era importante “prendersi cura degli animali”, “prendersi cura” come valore poteva essere utilizzato come guida per pianificare il suo ruolo e le sue attività nell'agenda attuale: rendendolo autore di attività di cura per altri residenti o per gli stessi caregiver.

Dall'assessment all'azione: costruire opportunità concrete

Le informazioni raccolte attraverso le diverse modalità di *assessment* devono tradursi in opportunità concrete nella vita quotidiana della persona. Prendiamo l'esempio di Maria, una giovane donna con disabilità intellettiva che, attraverso un percorso di valutazione delle preferenze, ha mostrato un forte interesse per le attività creative, in particolare il disegno. Questo non si è tradotto

semplicemente nell'offrirle occasionalmente materiali per disegnare, ma ha portato alla strutturazione di:

- un laboratorio artistico settimanale dove può sperimentare diverse tecniche;
- l'opportunità di decorare gli spazi comuni della residenza;
- la partecipazione a un corso di arte nella comunità locale;
- la creazione di un piccolo spazio personale dedicato alla sua attività artistica.

Il ruolo fondamentale dei caregiver

È centrale che chi si occupa di valutazione delle preferenze sia formato su procedure operative basate su prove di efficacia. Consideriamo ad esempio come un caregiver ha lavorato insieme a Paolo, un ragazzo con autismo non verbale. Inizialmente, le sue preferenze sembravano limitarsi a pochi oggetti con cui emettere movimenti stereotipati. Il caregiver, utilizzando una combinazione di procedure dirette e osservazione in contesto naturale, ha scoperto che Paolo mostrava un interesse nascosto per la musica, in particolare quando associata al movimento. Questa scoperta ha aperto nuove possibilità di interazione e partecipazione.

Verso una nuova visione del sostegno

In conclusione, la valutazione di preferenze, desideri e valori costituisce non solo un requisito formale, ma il cuore di una progettazione realmente centrata sulla persona. Come abbiamo visto attraverso i diversi esempi presentati, questo processo richiede di accogliere numerose sfide tra cui:

- una formazione specifica dei caregiver sulle diverse metodologie di *assessment*;
- un'attenzione costante al punto di vista della persona;
- la capacità di tradurre le informazioni raccolte in opportunità concrete;
- la flessibilità necessaria per adattare gli interventi nel tempo.

Una sfida aperta

Come abbiamo visto, la questione non è se sia possibile lavorare con i valori insieme alle persone con disabilità, ma come farlo in modo efficace e rispettoso e come l'evidenza scientifica possa fornirci metodologie che ci assicurino il più possibile che sia la persona con disabilità a scegliere, dare valore o indicare una preferenza. Questo è un cardine centrale nel cambiamento di prospettiva che vede la persona non come destinataria di interventi anche ben pensati o di valore per gli altri, ma come protagonista attiva del proprio percorso di vita.

La sfida sarà quella di sviluppare ulteriormente strumenti e metodologie che permettano di accedere sempre meglio al mondo anche interiore delle persone con disabilità, specialmente quelle con maggiori difficoltà comunicative. Ma soprattutto, una nuova sfida sarà quella di costruire servizi e contesti capaci di rispondere in modo flessibile e creativo ai desideri e ai valori che le persone esprimono, lavorando insieme e rendendoli partecipi di questa stessa costruzione.

Bibliografia

- AIRIM (2010). *Linee guida per la definizione degli standard di qualità nei servizi per le disabilità in Italia – Assessment, interventi, outcomes*. Genova: Autore.
- Cavagnola, R., Corti, S. e Miselli, G. (2023). *Preferenze e valori nelle persone con autismo e disabilità intellettiva: Manuale operativo*. Brescia: Vannini.
- Corti, S., et al. (2023). The Life Project of People with Autism and Intellectual Disability: Investigating Personal Preferences and Values to Enhance Self-Determination. *Psichiatria Danubina*, 35(Suppl 3), 17-23.
- Fisher, W. W., Piazza, C. C., Bowman, L. G. e Amari, A. (1996). Integrating caregiver report with a systematic choice assessment. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 15-25.
- Green, C. W. e Reid, D. H. (1996). Defining, validating, and increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29, 67-78.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D. e Wilson, K. G. (2011). *Acceptance and Commitment Therapy, Second Edition: The Process and Practice of Mindful Change*. New York: Guilford Press.
- ISS SNLG (2023). *Raccomandazioni della Linee guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico*. Disponibile da: https://www.iss.it/documents/20126/8968214/Linea_Guida_ASD_adulti_dic2023_def.pdf (u. a. 4/12/2024).
- LeJeune, J. e Luoma, J. B. (2024). *Valori in terapia*. Roma: Giovanni Fioriti Editore.
- Miller, W. R. e Rollnick, S. (2013). *Motivational interviewing: Helping people change* (3rd ed.). New York: Guilford Press.
- Miselli, G. et al. (2018). Il colloquio sui valori per le persone con Disturbi del Neurosviluppo. *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 4(1), 90-118.
- Polk, K. L. e Schoendorff, B. (2014). *The ACT Matrix: A new approach to building psychological flexibility across settings and populations*. Reno (NV): Context Press.
- Virués-Ortega, J. et al. (2014). Clinical decision making and preference assessment for individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 151-170.

La valutazione del dolore nelle persone con Disturbo del Neurosviluppo non verbalmente competenti

Maria Laura Galli - Medico Neurologo presso Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro (CR)

Abstract

È essenziale valutare il dolore per un trattamento adeguato e per migliorare la qualità di vita della persona. L'*assessment* del dolore nella popolazione con Disturbo del Neurosviluppo (DNS) è poco efficace quando si affida a strumenti di auto-segnalazione, che possono determinarne una sottostima e un trattamento inadeguato. Per queste persone è importante espandere gli indicatori alle espressioni non verbali e ai comportamenti associati alle condizioni dolorose. Verrà illustrata l'esperienza di Fondazione Sospiro con la *Pain and Discomfort Scale*.

Introduzione

A distanza di 40 anni dalla prima formulazione, la task-force individuata dalla International Association for the Study of Pain (IASP), ha effettuato una revisione della definizione di dolore che ha esitato nel 2020 nella attuale definizione (*The revised IASP definition of pain: concepts, challenges and compromises*, Raja et al., 2020). È stata rivista la terminologia della precedente definizione in particolare nell'aspetto riguardante la capacità della persona di descrivere l'esperienza, quello che per 40 anni è stato considerato il "gold standard" per definire il dolore, ossia il *self report*, l'autosegnalazione. Nella definizione attuale non si fa più menzione della capacità di descrivere la sensazione da parte di chi la prova. Il dolore è semplicemente una sgradevole esperienza e la persona che lo prova può esprimerlo con diverse modalità.

Nonostante queste premesse, purtroppo è ancora radicata la percezione che le persone con disabilità intellettiva ed autismo non provino dolore, in particolare quando presentano difficoltà nelle abilità comunicative. Il fatto che non lo comunicano ci induce facilmente a credere che non provano dolore.

Purtroppo negli anni passati e anche più recenti, numerosi esempi ci sono pervenuti della letteratura scientifica che hanno alimentato questo pregiudizio. Anche nelle figure a formazione più strettamente sanitaria, che si occupano nello specifico di adulti con DNS, questa credenza è ancora radicata (Kankkunen et al., 2010; Beacroft et al., 2010): la maggior parte degli operatori intervistati dagli autori afferma di basarsi su osservazioni del comportamento in maniera aspecifica, una larga parte ritiene che le persone non in grado di esprimersi verbalmente abbiano una elevata tolleranza al dolore e comunque una esigua parte risulta essersi formata su strumenti di rilevazione validati. La credenza che le persone con DNS siano insensibili al dolore appare radicata nel tempo (Rothschild et al., 2019), quasi fosse permeata nella condizione di vita di queste persone. La motivazione di tale pregiudizio deriva ancora in particolare dal fatto che quando sono presenti difficoltà nell'ambito della comunicazione l'assunto "insensibilità al dolore" diventa più pregnante.

Tali riscontri sono preoccupanti: il *self report*, quando parliamo di persone con DNS, non può essere il metro di giudizio; ecco perché è importante avere una definizione del dolore che supera questo paradigma, cioè che non consideri più il *self report* come il “gold standard” per definire o meno la presenza del dolore, una sensazione altamente personale, che può esitare in effetti negativi sulla funzionalità e sul benessere sociale e psicologico.

Quello che si può affermare con certezza è che, in seguito alla combinazione di vari fattori, il rischio di vivere esperienze dolorose in queste persone è particolarmente elevato. Tra questi fattori, la causa stessa che ha generato il disturbo del neurosviluppo, spesso non individuabile con i comuni metodi diagnostici, si può accompagnare a disturbi dello sviluppo a carico di altri organi ed apparati, determinando una maggiore esposizione a fattori che possono produrre dolore (Kinnear et al., 2018). Le limitazioni cognitive e comunicative non consentono spesso di poter comunicare eventi traumatici o segnali dal proprio corpo che, non seguiti da interventi precoci ed efficaci, esitano in ritardi nelle diagnosi e nel trattamento (McGuire et al., 2013; Amor-Salamanca et al., 2017). Sono spesso persone a maggior rischio di traumi accidentali o cadute, sia per la goffaggine o le limitazioni motorie sia per le difficoltà sensoriali (Finlayson et al., 2010). Non dimentichiamo infine i bassi livelli di attività fisica di queste persone (Robertson et al., 2000) e i problemi di salute, la comorbilità, specie di carattere internistico, che è ben documentata in questa popolazione particolarmente fragile (McGuire et al., 2007).

I problemi di salute possono presentarsi spesso in maniera insolita o per lo meno inusuale rispetto a quanto il clinico ha appreso durante gli studi curricolari o anche in relazione all’esperienza maturata sulla popolazione a sviluppo tipico (Kripte, 2018).

Quindi frequentemente quando ci troviamo di fronte a persone con elevati livelli di compromissione del funzionamento intellettuale e adattivo è facile non solo un ritardo, ma anche una difficoltà a giungere ad una diagnosi corretta, quello che viene definito *diagnostic overshadowing* (MENCAP 2006), legato spesso al fatto che non si riesce ad utilizzare in maniera appropriata anche gli approfondimenti strumentali necessari, per le difficoltà organizzative che richiedono queste persone (spesso si rende necessario il supporto anestesiológico per eseguire la diagnostica).

Il primo step, fondamentale per i passaggi successivi, ossia per la gestione del problema dolore, è rappresentato da un valido *assessment* (Breau & Burkitt, 2009), che rappresenta del resto un elemento basilare anche per valutare l’efficacia o meno del trattamento intrapreso. L’obiettivo dell’assessment è di tradurre una sensazione soggettiva in qualcosa di oggettivabile. Ecco che quindi, come suggerito anche nelle note che accompagnano la recente definizione IASP, dobbiamo rivolgerci ad indicatori diversi dal solo report verbale. A livello intuitivo le espressioni facciali sono forse le più facili da codificare e da utilizzare da parte del caregiver. Uno studio più sistematico (De Knecht et al. 2013) sulle categorie di indicatori più rilevanti che, secondo l’autrice, non dovrebbero mancare nella formulazione di uno strumento di valutazione sono, oltre alle espressioni facciali, le espressioni vocali di tipo non verbale (gemiti, lamentosità), le variazioni nei livelli di attività motoria (sia l’aumento dei movimenti che la passività o l’inattività) e anche quelli che vengono definiti come indicatori socio-emozionali: il ridotto interesse per l’ambiente, la tendenza all’isolamento, come anche la facile irritabilità. Tutti questi indicatori assumono una rilevanza clinica quando si vuole valutare il dolore e costituiscono una sorta di “set di comportamenti” da esplorare.

È importante quindi che il clinico possa introdurre nel proprio bagaglio culturale strumenti specifici, studiati per l’*assessment* del dolore in questa popolazione, specie se di tipo osservazionale, in quanto rilevare particolari tipi di comportamento risulta una fonte preziosa. Tra le scale di

valutazione del dolore disponibili per la popolazione adulta con DNS, ben poche in verità, negli ultimi anni abbiamo avuto l'opportunità di fare esperienza in Fondazione Sospiro con la *Pain and Discomfort Scale* (PADS) (Bodfish et al., 2001). Lo strumento, sviluppato nel 2001 e revisionato nel 2008 presenta alcune criticità, condivise dagli stessi autori, tra cui il fatto che non fornisce informazioni sul tipo di dolore e sulla sua localizzazione, ma si tratta comunque di uno strumento valido per individuare il dolore (Phan et al., 2005; Shinde et al., 2014).

Strumenti osservazionali validati, anche se possono apparire più complessi nella rilevazione delle espressioni che sono idiosincratice di dolore, sono più attendibili della semplice osservazione naturalistica.

L'esperienza condotta presso Fondazione Sospiro se da un lato ha rappresentato il tentativo di rispondere ad un bisogno considerato fondamentale e urgente per le persone con DNS ivi residenti, dall'altro ha cercato di fornire al personale infermieristico uno strumento affidabile per la valutazione di uno dei 5 parametri vitali (come indicati dall'OMS), ampliando la "scatola degli attrezzi" a loro disposizione.

Metodi e Risultati

La scelta di utilizzare la scala PADS è avvenuta non solo grazie al proficuo incontro con uno degli autori, il professor James Bodfish, ma anche grazie alla disponibilità mostrata verso la condivisione del materiale messo a nostra disposizione e la sua traduzione e diffusione. La scala PADS non è semplicemente un modello cartaceo da compilare, ma è uno strumento che si sviluppa in alcuni passaggi tra loro collegati:

1. Il manuale, che rappresenta il lavoro originale del gruppo di Bodfish del 2001, rivisto nel 2008, fornisce una presentazione dello strumento e in particolare descrive e illustra in maniera cospicua tutti gli item della scala e la modalità di assegnazione dei punteggi. È il supporto che aiuta l'osservatore a sensibilizzarsi verso gli specifici comportamenti da ricercare nel soggetto durante la somministrazione dell'esame clinico.
2. La *Pain Examination Procedure* (PeP) è una procedura di esame clinico standardizzata, che consiste nella mobilizzazione del soggetto per evocare eventuali sorgenti di dolore. La mobilizzazione delle principali articolazioni corporee (collo, braccia e gambe) e la palpazione dell'addome indaga le principali possibili fonti di dolore e si applica in un arco temporale di circa due minuti.
3. Con l'ausilio di un supporto filmato, un video che è stato riprodotto fedelmente dall'originale, è possibile visualizzare i singoli item della scala. Il filmato fornisce un supporto importante per il training necessario per imparare a riconoscere i comportamenti target ed in seguito assegnare correttamente i punteggi.
4. Il prodotto finale di questo percorso è rappresentato dalla compilazione della parte "cartacea" della *Pain and Discomfort Scale* con la relativa assegnazione dei punteggi ai singoli item, la cui somma fornisce il punteggio finale

Quindi, dopo aver effettuato l'esame clinico standardizzato sulla persona, si compila la scheda vera e propria, distinta in 18 items raggruppati in 5 categorie. I punteggi vengono formulati su una scala Likert a 5 punti che si basa sulla facilità di rilevazione del comportamento target e sulla frequenza con cui lo stesso si verifica durante l'esame clinico. La somma dei punteggi delle 5 categorie

fornisce il punteggio finale, quello solitamente utilizzato come *score* di riferimento. Il punteggio finale rappresenta la *base-line*, è valido per quella persona, è il valore di riferimento per le valutazioni successive. Non è quindi un *cut off*, non ci dice se in quel momento la persona sta provando dolore. Saranno le variazioni del punteggio rispetto alla *base-line* riscontrate nelle rilevazioni successive a indicare se la persona prova dolore oppure è stabile.

Nel 2015 si è quindi costituito un gruppo di lavoro, che ha seguito il percorso formativo suggerito dagli autori dello strumento. Il gruppo, indicato come “Esperti”, ha visionato il manuale confrontandosi sull’interpretazione degli item e sulla assegnazione dei punteggi. La sensibilizzazione verso i corretti comportamenti target da individuare durante la PeP è stata facilitata grazie al supporto del video.

Il gruppo ha quindi prodotto dei filmati su 10 residenti, sottoposti al PeP e ogni componente del gruppo degli Esperti ha assegnato singolarmente il punteggio a ciascun filmato. Per avere idea del fatto che tutti gli esaminatori stavano osservando lo stesso comportamento e fornivano punteggi corretti, lo psicometrista ha ricercato la concordanza inter-osservatori. Il valore di concordanza ottenuto dal gruppo degli Esperti dopo aver assegnato i punteggi ai 10 filmati è risultato ottimo, pari a 0,896, cioè superiore all’80%.

Seguendo l’approccio suggerito dagli autori è iniziata la formazione su un primo gruppo di 18 infermieri. Il gruppo di infermieri è stato sottoposto al training per apprendere a individuare correttamente i comportamenti target e quindi ha visionato gli stessi filmati prodotti dal gruppo degli Esperti assegnando il relativo punteggio. I punteggi assegnati dal singolo infermiere sono stati correlati con la media dei punteggi assegnati a ciascun filmato dal gruppo Esperti. La correlazione inter-osservatori (tra gruppo Esperti e singolo infermiere) è risultata superiore all’ 80% per ben 17 infermieri (cioè ottima) e superiore comunque al 70% solo per 1 infermiere, comunque buona. In sintesi, tutti gli infermieri che hanno seguito il percorso formativo hanno ottenuto dei punteggi superiori a 0,7, conferendo una buona/ottima capacità di interpretare correttamente i comportamenti significativi di dolore

L’anno successivo, nel 2016, il gruppo degli Esperti ha di nuovo visionato i filmati precedenti e ogni componente del gruppo ha assegnato singolarmente i punteggi. Il risultato di concordanza all’interno del gruppo degli Esperti si è mantenuto a distanza di un anno e con un valore ancora nel range ottimo. Anche in questo caso abbiamo cercato di seguire i suggerimenti dello stesso Bodfish, che consiglia di verificare la tenuta della capacità di assegnare i punteggi almeno annualmente.

La capacità di assegnazione del punteggio è stata rivalutata anche per lo stesso gruppo di infermieri formati, con la stessa metodologia. I risultati però hanno indicato che non tutti hanno raggiunto il valore di correlazione richiesta, anzi, per la precisione, per 5 soggetti la correlazione è risultata inferiore anche al 70% di concordanza. Inoltre, confrontando i risultati del 2016 con quelli ottenuti dallo stesso gruppo nel 2015 è emerso che alcuni infermieri avevano migliorato la loro abilità nell’assegnare i punteggi, aumentando i valori di correlazione (anche se statisticamente non risultavano significativi). Altri invece hanno mostrato un calo nella loro performance attribuita tra il 2015 e l’anno successivo. L’elemento di criticità di questi risultati è stato interpretato con la scarsa applicazione dello strumento, il che ha determinato una minor sensibilità nelle capacità di rilevare i comportamenti target specifici.

A distanza di un anno e mezzo (maggio-giugno 2018), lo stesso gruppo di infermieri già formato è stato nuovamente sottoposto a un percorso di *follow up* per verificare i livelli di correlazione ottenuti sempre rispetto al gruppo degli Esperti. Solo due soggetti hanno ottenuto risultati di

correlazione inferiori all'80%. Per la presenza di elevato turnover degli infermieri sono stati programmati corsi di formazione interna *ex novo* e anche in questo caso l'efficacia formativa risulta elevata.

La formazione così descritta sta proseguendo, dopo un periodo nero a causa della pandemia, e sono state coinvolte progressivamente altre figure professionali (fisioterapisti, educatori, OSS) accanto al coinvolgimento dei familiari.

Conclusioni

La *Pain and Discomfort Scale* si è rivelato uno strumento versatile oltre che efficace allo scopo. Poter disporre di uno strumento validato per la rilevazione del dolore ha permesso al clinico di mantenere monitorate numerose situazioni, magari già in trattamento con farmaci antidolorifici ma che, data la caratteristica compromissione della persona, non permettevano di verificare l'efficacia dell'intervento. L'applicazione dello strumento qui descritto ha rappresentato un discrimine anche verso quelle richieste di attenzione camuffate da segnalazioni incongrue di dolore da parte di persone con DNS con abilità verbali. Ha consentito inoltre al personale infermieristico di agire in autonomia nella rilevazione del parametro vitale, così come suggerito anche a livello normativo (Legge n° 38 del 2010).

Bibliografia

Amor-Salamanca, A. e Menchon, J. M. (2017). Pain underreporting associated with profound intellectual disability in emergency departments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(4), 341-347.

Beacroft, M. e Dodd, K. (2010). Pain in people with learning disabilities in residential settings—the need for change. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 201-209.

Bodfish, J. W., Harper, V. N., Deacon, J. R. e Symons, F. J. (2001). *Identifying and measuring pain in persons with developmental disabilities: A manual for the Pain and Discomfort Scale (PADS)*. Western Carolina Center Research Reports.

Breau, L. M. e Burkitt, C. (2009). Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Research and Management*, 14(2), 116-120.

de Knegt, N. C., Pieper, M. J., Lobbezoo, F., Schuengel, C., Evenhuis, H. M., Passchier, J. e Scherder, E. J. (2013). Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: a systematic review. *The Journal of Pain*, 14(9), 885-896.

Finlayson, J., Morrison, J., Jackson, A., Mantry, D. e Cooper, S. A. (2010). Injuries, falls and accidents among adults with intellectual disabilities. Prospective cohort study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 966-980.

<https://www.mencap.org.uk/> (u. a. 7/11/2024).

Kankkunen, P., Jänis, P. e Vehviläinen-Julkunen, K. (2010). Pain assessment among non-communicating intellectually disabled people described by nursing staff. *The open nursing journal*, 4, 55.

- Kinnear, D., Morrison, J., Allan, L., Henderson, A., Smiley, E. e Cooper, S. A. (2018). Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cross-sectional study. *BMJ open*, 8(2), e018292.
- Kripke, C. (2018). Adults with developmental disabilities: a comprehensive approach to medical care. *American family physician*, 97(10), 649-656.
- McGuire, B. E. e Kennedy, S. (2013). Pain in people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(3), 270-275.
- McGuire, B. E., Daly, P. e Smyth, F. (2007). Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 497-510.
- Phan, A., Edwards, C. L. e Robinson, E. L. (2005). The assessment of pain and discomfort in individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 26(5), 433-439.
- Presidenza della Repubblica e Preparatori, L. (2010). Legge 15 marzo 2010, n 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana.
- Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., ... e Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976-1982.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Turner, S., Kessissoglou, S. e Hallam, A. (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 21(6), 469-486.
- Rothschild, A. W., Ricciardi, J. N. e Luiselli, J. K. (2019). Assessing pain in adults with intellectual disability: a descriptive and qualitative evaluation of ratings and impressions among care-providers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 31(2), 219-230.
- Shinde, S. K., Danov, S., Chen, C. C., Clary, J., Harper, V., Bodfish, J. W. e Symons, F. J. (2014). Convergent validity evidence for the Pain and Discomfort Scale (PADS) for pain assessment among adults with intellectual disability. *The clinical journal of pain*, 30(6), 536-543.

L'organizzazione centrata sulla persona: il cammino del PCDO friulano

Francesco Cojaniz - Responsabile di struttura, Piccolo Cottolengo Friulano, Santa Maria La Longa (UD)

Daniela Cucciniello - Coordinatrice di nucleo, Piccolo Cottolengo Friulano, Santa Maria La Longa (UD)

Justyna Kaminska - Coordinatrice infermieristica, Piccolo Cottolengo Friulano, Santa Maria La Longa (UD)

Abstract

Abbiamo individuato il criterio centrale da cui partire in due pilastri fondamentali e tra loro connessi:

- Sinodalità, intesa come stile di collaborazione, senso di casa, di famiglia, di condivisione e di passione. Prima di essere un modello organizzativo, esprime un modo di essere.
- Progetto di vita: inteso come il costante e mai esaurito atteggiamento di ascolto e attenzione al bene dei nostri fratelli, dei nostri signori.

L'organizzazione della Casa¹

Il cammino del Piccolo Cottolengo friulano nasce da due esigenze imprescindibili: garantire l'identità carismatica della Casa, soprattutto dopo che la comunità religiosa è stata chiusa, e far sì che l'affermazione teorica di mettere al centro la persona non fosse smentita dalla quotidiana attività. Con una sottolineatura: quando parliamo di centralità della persona non ci riferiamo solo agli ospiti della Casa (noi li chiamiamo "i signori"), ma a tutti coloro che a vario titolo vi accedono. In questo contesto di riflessione sul tema dell'identità orionina della nostra Casa ci siamo sentiti interpellati dall'intervento che don Flavio Peloso ha fatto nel 2023 durante l'incontro di formazione dei direttori e dei responsabili sul tema della sinodalità². L'intervento sottolineava come la dimensione sinodale «non è una moda, uno slogan o il nuovo termine da usare o strumentalizzare nei nostri incontri» ma, continuava citando papa Francesco,

«La sinodalità esprime la natura della Chiesa, la sua forma, il suo stile, la sua missione»³, e ancora «La sinodalità è una grande responsabilità. Bisogna dire tutto ciò che si sente con parresia. Bisogna dire tutto quello che nel Signore si sente di dover dire: senza rispetto umano, senza pavidità. E, al tempo stesso, si deve ascoltare con

¹ Il paragrafo è a cura di Francesco Cojaniz.

² Peloso F. (2023) *Sinodalità cum petro et sub petro*, disponibile all'indirizzo: <https://www.donorioneitalia.it/download/1852/anno-2023-numero-16/94188/01-sinodalita-cum-petro-et-sub-petro-don-flavio-peloso.pdf> (u.a. 28 ottobre 2024).

³ Discorso di papa Francesco all'incontro di sacerdoti e laici della Diocesi di Roma, 18 settembre 2022.

umiltà e accogliere con cuore aperto quello che dicono i fratelli. Con questi due atteggiamenti si esercita la sinodalità»⁴.

Da queste provocazioni è nata una prima istanza a verificare ed eventualmente mettere in discussione l'organizzazione della nostra Casa: se la sinodalità è sostanza e non solo forma esteriore, allora l'organizzazione è un elemento centrale per esprimere la nostra identità ecclesiale e quindi orionina.

Un'altra esperienza importante che ci ha convinti della necessità di fare un cammino di verifica della nostra organizzazione è stato l'incontro con l'ISRAA (Istituto per Servizi di Ricovero e Assistenza agli Anziani) di Treviso e in particolare con il direttore Giorgio Pavan che in quell'incontro individuò tre elementi fondamentali alla base della sua esperienza:

1. convinzione del proprio lavoro;
2. squadra che condivide;
3. provare qualcosa di nuovo e crederci.

E sottolineava che tutti e tre i punti sono fondamentali e connessi. Dal punto di vista organizzativo, nell'esperienza dell'ISSRA viene enfatizzata la figura del coordinatore come elemento di snodo fondamentale perché si passi dall'idealità del valore alla concretezza del progetto che raggiunge la persona. Un coordinatore che è prima di tutto un esperto di umanità, non tanto un tecnico, ma uno capace di creare coesione, di lavorare con il "materiale umano"!

Assieme all'Equipe provinciale abbiamo quindi avviato un percorso di verifica della nostra organizzazione e individuato il criterio centrale da cui partire in due pilastri fondamentali e tra loro connessi:

- Sinodalità: intesa come stile di collaborazione, senso di casa, di famiglia, di condivisione e di passione. Prima di essere un modello organizzativo, esprime un modo di essere.
- Progetto di vita: inteso come il costante e mai esaurito atteggiamento di ascolto e attenzione al bene dei nostri fratelli, dei nostri signori. E alla luce di questo, la concreta sua attuazione secondo le Linee guida della Provincia.

E dopo la verifica e il percorso di cambiamento, ecco la nostra attuale organizzazione:

la responsabilità della gestione della Casa è in capo al Responsabile di Struttura (RdS) che funge ad un tempo da elemento di coesione e regia interni, e da collegamento con la Provincia religiosa nel rispetto delle linee di conduzione ricevute da quest'ultima.

Il RdS, in un'ottica di condivisione e secondo un modello partecipativo di gestione, condivide la conduzione della Casa con l'Equipe di gestione e con il G.O.N. (Gruppo Organizzazione Nuclei).

L'ÉQUIPE DI GESTIONE è composta da:

- Responsabile struttura

⁴ Discorso ai Padri sinodali, 6 ottobre 2014. Precisava ancora don Flavio che il significato etimologico del termine sinodo è indiscutibile: *Syn odos*, "cammino [fatto] insieme". E ci sono altri significati che si innestano nella sinodalità pur senza esserne sinonimi: *comunione* (che esprime la sostanza profonda del mistero e della missione della Chiesa), *Collegialità*, *conciliarità*, *partecipazione* e, si può aggiungere a quest'ultima, anche *corresponsabilità*!

- Assistente spirituale
- Superiora Comunità religiose
- Incaricato Area amministrativa
- Incaricato Area manutenzione
- Incaricata Area P.s.P.
- Coordinatori dei Nuclei (3)
- Coordinatrice Laboratori e Fattoria
- Coordinatrice infermieristica
- Coordinatrice URP

L'Équipe condivide le problematiche generali legate alla conduzione della Casa, attuando nella concreta progettazione, gli obiettivi generali espressi nelle Linee guida per la promozione del carisma nelle Opere. Negli incontri mensili, i vari responsabili aggiornano l'intero gruppo sull'andamento delle attività di propria competenza. In essa vengono condivise le nuove progettazioni, le proposte, le problematiche, ecc.

Il G.O.N. è composto da:

- Responsabile struttura
- Incaricata Area P.s.P.
- Coordinatori dei Nuclei (3)
- Coordinatrice Laboratori e Fattoria
- Coordinatrice infermieristica
- Coordinatrice URP

Il G.O.N. gestisce gli aspetti operativi legati al Progetto di Vita dei signori. Condivide tutti gli aspetti legati all'organizzazione dei nuclei, dei laboratori e della fattoria, con le attività connesse. Partendo dalla centralità del Progetto di Vita, rientrano nell'ambito di competenza del G.O.N. le problematiche relative alla gestione generale degli operatori e delle esigenze dei signori, i progetti educativi trasversali e le esigenze di formazione del personale.

Il G.O.N. si riunisce ogni 15 giorni e al bisogno.

Équipe e G.O.N. sono pertanto gli organi centrali che esprimono la "sinodalità della Casa" e la ricerca di coerenza e connessione costante fra identità carismatica, concreta attività nei nuclei, Progetto di Vita dei singoli signori.

La necessità di garantire una connessione costante, spontanea e immediata fra tutti i membri dell'équipe e del G.O.N. ci ha portati ad introdurre un'altra occasione di incontro, il *coffee break motivazionale*: ogni giorno, con tutti i membri dell'Équipe che possono, ci troviamo alle 9,00 per salutarci, aggiornarci sulle varie situazioni della Casa e scambiare due parole amicali attorno ad un caffè (e magari a qualche pasticcino o biscotto): 15 minuti che risultano preziosi per la coesione del gruppo e la circolazione delle informazioni.

Il coordinamento dei nuclei⁵

La figura di coordinamento dei nuclei è l'elemento di snodo fra gli organi consultivi e decisionali della Casa e la sua concreta organizzazione in riferimento al Progetto di Vita dei signori.

Si configura come capace di accompagnare le Persone (relazione, motivazione, condivisione, ecc.), oltre a garantire tutti gli aspetti organizzativi e professionali connessi al suo ruolo e alle necessità dei signori. Essa ha la seguente missione:

- ascolta i colleghi per garantire motivazione e creare un gruppo di lavoro coeso;
- ha cura che il Progetto di Vita venga redatto almeno una volta all'anno per ogni ospite e ogni volta che se ne ravvisi la necessità.

Parto da due considerazioni che aiutano a inquadrare il tema: una considerazione di carattere personale e un accenno all'etimologia delle parole.

Lavoro nelle professioni di cura da molti anni e sono arrivata al PCDO friulano per caso, un caso fortunato! Dopo sei anni, posso dire che la prima impressione generale è stata confermata: qui la persona è davvero al centro, autenticamente importante.

“La persona” intesa come i nostri signori, ma anche come noi, “dipendenti”.

Noi ci preoccupiamo dell'altro, chiunque sia l'altro. In questi anni ho imparato a leggere questo atteggiamento professionale ed esistenziale attraverso la lente del carisma orionino.

Condivido una frase di don Orione, che appuntai il giorno stesso del mio colloquio di lavoro: *La porta del PCDO[f] non domanderà a chi entra se abbia un nome, una patria, una religione, ma soltanto se abbia un dolore.*

Una frase diventata un po' slogan per quanto ripetuta, ma è stata la frase che mi ha fatto capire di essere finalmente arrivata nel posto professionale giusto, a Casa.

Al PCDO ci sono tre figure di coordinamento dei nuclei, io coordino tre nuclei, che costituiscono il “Cavazzini”: 1 Residenza protetta e 2 Comunità alloggio.

44 Signori - 26 OSS - 5 Educatori. È chiaro che da soli non si può coordinare nulla!

Coordinazione – Coordinamento.

Il significato del termine *coordinamento* coincide con quello generale di *coordinazione*, cioè “collegamento, raccordo fra più elementi per raggiungere un dato scopo”⁶, esprime “[...] il raccordare elementi in vista di un obiettivo specifico, che costituisce il risultato auspicato nell'attività lavorativa”.

Probabilmente, proprio perché il termine è collegato alla forza-lavoro e ai risultati da raggiungere, soprattutto negli ultimi anni *coordinamento* è divenuto sinonimo di *coordinazione* nell'accezione fisiologica (*coordinamento motorio*): in effetti, noi coordiniamo i movimenti elementari in vista di uno scopo preciso (un movimento complesso)⁷.

Co-ordinare ha l'etimo in “ordinare” con l'inequivocabile prefisso *co-*.

⁵ Il paragrafo è a cura Daniela Cucciniello.

⁶ Definizione tratta dal vocabolario Zingarelli (2016).

⁷ Disponibile all'indirizzo: <https://accademiadellacrusca.it/it/consulenza/come-ci-possiamo-coordinare/1138#:~:text=I%20termini%20coordinazione%20e%20coordinamento%20sono%20entrambi%20nomi,mento%2C%20entrambi%20produttivi%20per%20formare%20i%20nomi%20d'azione> (u. a. 28 ottobre 2024).

ordinare *prov.* ordenar; *a. fr.* ordener; *mod.* ordonner [avvicinato a donner ordre]; *sp. e port.* ordenar: = *lat.* ORDINARE da ORDO - *acc.* ORDINEM - *ordine* (v. q. voce), e vale propriamente Disporre le cose distintamente, in fila, in schiera; e nel senso di Comandare dovrebbe adoperarsi sol quando la ingiunzione è diretta a regolare l'ordine esistente, ovvero a produrre l'ordine mancante o rimetterlo, se turbato. Vale anche Conferire gli ordini sacri.

Deriv. Ordinabile; Ordinando; Ordinamento; Ordinanza; Ordinato-ivo-ore-trice; Ordinazione.
Comp. Coordinare; Disordinare; Preordinare; Riordinare; Subordinare.

Leggiamo con attenzione questa definizione: coordinare può avere anche un'accezione di comando, ma solo se all'ordine esistente, desiderato e fissato come obiettivo, manca qualcosa o se l'ordine viene turbato.

“Comandare” non è il senso principale di “coordinare”.

Suggerimenti veloci: corpo unico con funzioni diverse, che deve muoversi in maniera coordinata per raggiungere un obiettivo, un fine, uno scopo. Nucleo: movimento, sovradeterminazione, obiettivo comune. Ecco, noi siamo o lavoriamo per essere tutto questo.

Il coordinamento al PCDOF non è isolato, ci sentiamo, sì, avanguardia e avamposto, ma con le spalle coperte: possiamo confrontarci giornalmente con il Responsabile di struttura, con l'Incaricata Area P.s.P., all'interno del G.O.N.; tante volte è capitato di avere un problema urgente e “convocare” una riunione di G.O.N., al completo o in formazione ridotta, al bisogno.

Lavorare in un ruolo delicato e oneroso sapendo che in quel ruolo non si è soli, è Qualità di Vita anche a livello organizzativo. Permette di concentrarsi sui Progetti di Vita dei signori, sul benessere delle proprie équipe di lavoro, senza disperdere energie e senza accumulare frustrazioni.

Come si declina nella pratica la figura di coordinamento al PCDOF?

Il coordinamento è il cuore della Casa e ne è anche il termometro, perché al coordinamento viene chiesto di stare nei nuclei, dal momento del pranzo al vivere il turno di lavoro nella routine della quotidianità dei nuclei abitativi. Gli uffici di coordinamento sono un luogo di condivisione, a volte, veri e propri spazi di *co-working* con altre figure professionali, spazi aperti a signori e colleghi. Siamo presenti al momento delle alzate e, a volte, al momento delle messe a letto. Siamo chiamate nei momenti di crisi dei nostri signori.

Ci siamo interrogati su quale debba essere la postura del coordinamento:

Ascolto (Senza aggettivi, l'ascolto è ascolto e richiede silenzio e presenza)

Gentilezza (Pratichiamo la comunicazione non ostile)

Sospensione del giudizio (Competenza affinata anche nel continuo confronto in équipe G.O.N.)

Empatia

Fermezza

Condivisione

Comunicazione

Occhio lungo e fine (Il coordinamento deve sapere vedere, cogliere le sfumature, ascoltare i silenzi, leggere il non verbale, avere antenne per i dettagli)

Obiettività

E abbiamo costruito quella che per noi deve essere la cassetta degli attrezzi del coordinamento.

- Carisma di don Orione: che permette di accogliere e lavorare con ogni nostro singolo signore e collega.
- Progetto di Vita: per esempio, adesso stiamo facendo lo sforzo di sistematizzare il lavoro intorno ai Progetti di Vita. Abbiamo definito una tabella che è al contempo una *Check list* e una *To do list*, in modo che sia più agevole, per il coordinamento, raggiungere l'obiettivo della verifica dei Progetti e, per il Responsabile di struttura, verificare che i nostri obiettivi siano raggiunti. Sappiamo essere la verifica uno degli aspetti fondamentali del Progetto di Vita.
- Piani di lavoro e Progetti di Vita: stiamo provando a superare l'antagonismo tra piani di lavoro e Progetti di Vita inserendo gli interventi decisi in sede di équipe per il Progetto di Vita nel piano di lavoro.
- Turnistica: chiaro quanto sia uno strumento di potere da saper dosare bene e costruire bene, valorizzare ogni collega rispettando, sin dove possibile, una turnistica che permetta di conciliare la vita privata con il tempo di lavoro. In tal senso, ad esempio, prevediamo orari personalizzati, pur nel rispetto della continuità di servizio.
- Referenti di nucleo: si tratta di una figura chiave per l'organizzazione dei nuclei, in quanto collabora con la figura di coordinamento e, negli ultimi mesi, è stata potenziata e ridefinita. È l'occhio del coordinamento, quando quest'ultimo non è presente nei nuclei.

Coordinatore infermieristico⁸

Il coordinatore infermieristico garantisce la salute dei signori di tutti i nuclei, in rapporto con i servizi territoriali e con la medicina di base. In stretto contatto e collaborazione con il Responsabile di Struttura, coordina il personale infermieristico in modo trasversale rispetto a tutti i nuclei.

Vista la sua funzione trasversale, si rapporta costantemente con i coordinatori di ciascun nucleo per garantire la connessione fra le esigenze sanitarie e il Progetto di Vita dei signori.

L'organizzazione del Piccolo Cottolengo dell'Opera Don Orione è incentrata sulla persona, accogliendo e accompagnando le persone più fragili con dedizione, alla loro dignità e unicità. Come coordinatrice infermieristica, rifletto sul ruolo dell'infermiere in questo contesto, orientato a un Progetto di Vita che abbraccia dimensioni fisiche, emotive e spirituali.

L'infermiere al Piccolo Cottolengo svolge un ruolo fondamentale nel Progetto di Vita dei signori, che va oltre la cura della malattia, per valorizzare le abilità residue e promuovere il benessere. Svolgiamo compiti tecnici come somministrazione di terapie e monitoraggio della salute, ma agiamo anche come mediatori tra pazienti, famiglie e altre figure professionali.

⁸ Il paragrafo è a cura di Justyna Kaminska.

La gestione delle terapie è personalizzata, richiedendo un alto livello di coordinamento e attenzione. Le terapie vengono somministrate in base alle esigenze cliniche individuali, con una costante valutazione delle condizioni dei signori.

La collaborazione con gli OSS è cruciale per fornire una cura completa, essi svolgono un ruolo essenziale nell'assistenza quotidiana e nella valutazione dello stato di salute dei signori. La comunicazione continua tra loro e gli infermieri permette di intervenire prontamente e adattare le cure alle esigenze dei signori stessi.

Le riunioni settimanali con fisioterapisti e altre figure professionali sono cruciali per discutere i progressi dei signori e pianificare strategie di cura. Le riunioni mensili tra infermieri permettono di affrontare casi complessi e migliorare la qualità delle cure. Il dialogo multidisciplinare è essenziale per garantire un'assistenza personalizzata.

Il rapporto con le famiglie è spesso complicato. Molti amministratori di sostegno non conoscono personalmente i signori di cui sono responsabili e alcune famiglie si disinteressano completamente. Tuttavia, in rari casi, la collaborazione con le famiglie è costruttiva e permette di sviluppare un Progetto di Vita ricco e significativo per i signori.

La somministrazione delle terapie è adattata alle esigenze cliniche individuali, richiedendo una pianificazione flessibile e un monitoraggio costante. Ogni paziente ha una reazione unica alle terapie e la nostra sfida è garantire che ogni trattamento venga somministrato nel momento più opportuno.

L'Opera Don Orione si distingue per il suo impegno verso i più fragili. Il Piccolo Cottolengo è una comunità dove ogni persona è accolta con amore e rispetto, indipendentemente dalle sue condizioni. La dignità della persona è al centro del nostro lavoro, ispirato dal carisma di Don Orione.

Il ruolo dell'infermiere al Piccolo Cottolengo è ricco di sfide e soddisfazioni. Attraverso il nostro lavoro miriamo a migliorare la qualità della vita dei signori, seguendo l'insegnamento di don Orione: vedere in ogni persona fragile un riflesso dell'amore di Dio.

Vogliamo ora concludere questo intervento a tre voci, con una poesia che ci sembra esprimere bene la costante dinamica della nostra Casa e delle nostre coscienze, il motore che ci muove nel cercare continuamente forme più adatte per svolgere il nostro servizio:

Preghiera

*Signore, ti prego, zittiscila!
Sono giorni che dai tetti di fronte
snerva quest'azzurro
e tuba tuba nella cruda luce
senza smettere mai.*

*O sei Tu che dal cielo mi perseguiti
fastidioso e tenace col verso della tortora?
Signore, ma cosa t'importa di me
che non vuoi lasciarmi in pace?
(Fernando Bandini)*

... O forse sei tu, Signore, che attraverso i nostri signori, così” fastidiosi” e tenaci, ci perseguiti perché ci lasciamo interpellare e ferire dall’amore?

Bibliografia

Castignoli, G., Farina, F., Franchini, R. (2014). *Modelli organizzativi, gestione e controllo. Dispensa ad uso interno della Provincia Religiosa Madre della Divina Provvidenza.*

Folador, M., Buffon, G. (2020). *Verso un’economia integrale – La via italiana alla ripresa.* Milano: Guerini Associati srl.

Illich, I. (2021). *Esperti di troppo. Il paradosso delle professioni disabilitanti.* Trento: Erickson.

Provincia Religiosa Madre della Divina Provvidenza, (2020). *Abbecedario, ovvero, Linee guida per la promozione del carisma nelle Opere.*

Olivieri, F. (2024). *La supervisione pedagogica. Un modello di intervento.* Ascoli Piceno: Tascabili Faber.

L'organizzazione felice: il personale come fattore critico e i modelli organizzativi

Bernardo Franco - Direttore Generale Fondazione Maria Rossi ONLUS, Centro di Servizi Casa Amica, Fregona (Treviso)

Abstract

Il contributo presenta un'esperienza organizzativa messa in atto nell'ambito di un contesto assistenziale, riflettendo al contempo sull'importanza della dimensione relazionale nella gestione delle fragilità. Entro questa cornice, il *Coaching*, inteso come strumento in grado di implementare competenze funzionali al benessere del team di cura, diventa fonte di ispirazione e guida verso il raggiungimento della felicità. Una felicità che, in uno spazio ricco di peculiarità come quello preso in esame, diventa anche e soprattutto qualità di vita.

La felicità: un aspetto critico nella vita di ognuno di noi. L'ho incontrata la felicità: nei rapporti con gli altri, nell'interazione silenziosa e caotica, giocosa e professionale¹. L'ho vissuta immerso in spazi dominati dall'autentico interesse per l'altro; un interesse generativo e riabilitante. **Essere dentro la relazione è il primo vero tema che presuppone una grande competenza: l'ascolto.** Dopo aver imparato ad ascoltare noi stessi, mostrando capacità d'introspezione e di dialogo interiore, l'impresa successiva è quella di compiere lo sforzo di voler osservare, con disponibilità e attenzione l'altro. L'ascolto presuppone la relazione e questo tipo di dinamica genera consapevolezza e nutre l'autostima: due ingredienti fondamentali per una felicità sostanziale. Nelle dimensioni che caratterizzano l'esistenza di ognuno di noi la relazione è un elemento trasversale che se esercitato e consapevolizzato diventa la nostra "bacchetta magica", la nostra "rupe", il nostro "paio d'ali". Il *Coaching* è una fonte di ispirazione per l'esercizio della relazione in cui il *Coachee* diventa protagonista del suo progetto di felicità. Declinare questi principi di base all'interno di un'organizzazione che eroga servizi alla persona significa **accettare la sfida del potenziale umano come unica vera risorsa per gestire la complessa questione della fragilità.** Il *Coaching* quindi diventa uno strumento attraverso il quale i lavoratori sviluppano abilità e competenze che consentono loro anche di farsi carico dei propri colleghi, in una logica funzionale al raggiungimento degli obiettivi del team di cura. Su questa sintetica premessa, che circoscrive l'ecologia della relazione all'interno dell'ambiente lavorativo, abbiamo riflettuto per immaginare un modello organizzativo inedito che riconsiderasse gli aspetti operativi alla luce di esperienze consolidate in vari ambiti professionali del mondo sanitario e sociosanitario. Abbiamo, inoltre, scelto di aderire ad un marchio di qualità per costruire rampe di lancio che oggi puntano a valori misurabili e verificabili attraverso consolidati strumenti di audit. Il tutto è avvenuto in un contesto in cui non abbiamo rinunciato a forme di welfare interno alla struttura che hanno reso l'ambiente diverso dallo stereotipo classico di RSA: una palestra, uno spazio per il rilassamento e un'area benessere

¹ Cfr. Franco, Cavaliere 2015.

costituiscono solo un esempio di ciò che abbiamo pensato per i nostri collaboratori. In sintesi, anche a seguito di una ricognizione in letteratura che ci ha portato ad approfondire i contenuti del progetto OCSE “Better Life”², **abbiamo individuato 4 pilastri su cui strutturare un pensiero** che non fa più distinzione tra chi assiste e chi è assistito, ma che si pone la questione della felicità intesa anche come qualità di vita all’interno di uno spazio ricco di peculiarità come quello di una “Casa di Riposo”:

- **Atmosfera familiare:** è lo spazio dove alcuni vivono, altri lavorano, altri ancora vengono in visita ai propri cari. Qui è importante presidiare la percezione dello spazio fisico che ospita le persone che abitano in struttura, ma anche quelle che operano in RSA in termini di comfort e sicurezza.
- **Fusione delle Competenze:** è la dimensione che riguarda l’incrocio tra i profili professionali dal punto di vista giuridico in modo aggiornato e nell’ottica di ampliare il set di attività e di integrarle sul piano operativo. Il tutto in una cornice chiara di responsabilità, leggerezza e intelligenza.
- **Continuità biografica dell’individuo:** è l’esaltazione della storia delle persone che vivono e lavorano da noi. È importante conoscere le storie di tutti per capire quali proposte fare. Non solo, ma è lecito che la propria biografia e il proprio vissuto debbano essere presi come elemento epistemologico dal quale partire per costruire un programma efficace: sia per chi abita in struttura che per chi ci lavora.
- **Normalità:** Per noi normalità è **misurare ciò che è importante**, non ciò che è facilmente misurabile³ in un contesto in cui è **l’organizzazione che si piega ai bisogni della persona fragile**, non viceversa. Riteniamo anche che in un sistema efficiente le persone debbano essere **giustamente soddisfatte o insoddisfatte** (Spinsanti 2001) coerentemente con principi etici di giustizia distributiva e deontologia della relazione.

Sulla base di questi elementi la sfida è quella di cercare, ad esempio, la soddisfazione dei “bisogni inespresi”, la coerenza tra aspettativa ed esperienza e la giustizia tra il preteso ed erogato.

Quanto fin qui descritto costituisce la base di una cultura organizzativa in cui si allentano i meccanismi classici di controllo e dove si fa largo l’autodeterminazione, la flessibilità, la libertà: la vita. Quando ci siamo incamminati in questo percorso sapevamo che avremmo incontrato ostacoli e resistenze; un po' perché nei processi trasformativi è da mettere in conto una più o meno fisiologica resistenza e poi perché il cambiamento culturale che intendevamo portare avanti sapevamo avrebbe incontrato un sostanziale e iniziale ostracismo politico ed istituzionale. Se per la resistenza al cambiamento, infatti, possiamo affermare di essere dentro a dinamiche di carattere ordinario, non possiamo dire la stessa cosa per le interlocuzioni politico strategiche. L’applicazione di questo modello, infatti, comporta un allentamento della “tecnostuttura”⁴ a vantaggio di un’intelligenza diffusa e di una cooperazione che ridefinisce le tradizionali gerarchie in una logica totalmente ad hoc. Un esempio concreto è quello del *Case Management* e della gestione della presenza delle persone all’interno della nostra organizzazione. Gli infermieri della Fondazione Maria Rossi e tutti i professionisti si gestiscono in autonomia le presenze all’interno del Centro di Servizi

² Per un approfondimento vedi la Notizia: La concezione del “progresso” e del “benessere” secondo l’OCSE nel progetto “Better Life” del 16 febbraio 2015.

³ Per un approfondimento vedi la Notizia: La concezione del “progresso” e del “benessere” secondo l’OCSE nel progetto “Better Life” del 16 febbraio 2015.

⁴ Cfr. Mintzberg 1996.

coerentemente con i propri obiettivi (Calamandrei, Orlando 2008). In effetti da quando abbiamo implementato questa idea è accaduto che si sono “spontaneamente” flessibilizzati gli orari di tutti e, all’interno di una cornice contrattuale chiara e definita, il personale ha iniziato ad assumere comportamenti che hanno promosso una conciliazione tra vita personale e vita lavorativa, sostenuta anche da un atteggiamento collaborativo tra colleghi e da una crescita del senso di appartenenza⁵. Qui è piuttosto normale vedere, ad esempio nel periodo estivo, bambini di 7/8 anni aggirarsi per la struttura o giocare in giardino; sono i figli di alcune dipendenti che, quando chiudono le scuole e magari non sanno a chi lasciare il proprio bambino, sono consapevoli di poterli portare in Casa Amica. Queste dinamiche, del tutto naturali, contribuiscono fortemente a creare un’atmosfera domestica e infondono serenità e tranquillità ai dipendenti.

La Direzione di Casa Amica, ai fine di attivare dinamiche di apprendimento trasformativo, ha accettato di spingere molto su un aspetto senza il quale è impossibile costruire modelli che siano davvero ricchi di senso: la fiducia. Per far emergere il meglio da ogni individuo è necessario sviluppare la competenza del sapersi affidare all’altro. In quest’ottica, anche se può sembrare banale, il meccanismo funziona solo se il dare fiducia è autentico e, appunto, competente. In quest’ottica il *Coaching* costituisce un ottimo training perché si basa sulla comunicazione efficace e sul totale protagonismo di chi realizza il proprio piano di azione (Franco, Cavaliere 2015).

La cultura organizzativa che va consolidandosi è stata notevolmente supportata dalla digitalizzazione e dall’introduzione di *device* che ci hanno consentito di rendere più sicure alcune attività come ad esempio quello della somministrazione dei farmaci⁶. Ma anche il sistema di timbratura che avviene tramite smartphone e non più all’ingresso della struttura con timbratore tradizionale, ed altre iniziative per le quali abbiamo deciso di affidarci a strumenti interattivi e soluzioni più attuali.

Il limite di questa esperienza è rappresentato dal fatto che il modello non è stato analizzato, messo a sistema o validato da un’Università o un Centro Studi; questo costituisce un grande limite, perché riduce ciò che è avvenuto ed avviene ad un’esperienza e niente più. Esiste una pubblicazione del 2015 dal titolo *Coaching in RSA* che in qualche modo introduce il tema del potenziale umano come fattore critico di successo, ma lo hanno letto in pochi. Siamo convinti che, se una Regione, scegliesse questa politica organizzativa all’interno delle RSA si innescherebbe un sistema domino che porterebbe felicità, protagonismo e sostenibilità non solo a Casa Amica, ma nel nostro mondo. Diversamente potrebbe accadere che il prossimo Consiglio di Amministrazione consideri il nostro modello, un modello unico proprio perché decontestualizzato rispetto a un sistema in cui “si è sempre fatto in un altro modo”.

Nota

Per la redazione del presente articolo sono stati consultati i seguenti articoli e documenti:

⁵ Per un approfondimento vedi la Notizia: La concezione del “progresso” e del “benessere” secondo l’OCSE nel progetto “Better Life” del 16 febbraio 2015.

⁶ Disponibile all’indirizzo: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_583_allegato.pdf (u. a. 29 ottobre 2024).

- OCSE (2015). La concezione del “progresso” e del “benessere” secondo l’OCSE nel progetto “Better Life” del 16 febbraio 2015.
- Vetrano, D. L. (2019). *La continuità assistenziale nella Long term care in Italia, buone pratiche a confronto, indagine 2019*. Ministero della Salute, LTC e Italia Longeva (Rete nazionale di Ricerca sull’Invecchiamento e la longevità attiva).
- Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza - Missione 6 – SALUTE

Sono stati inoltre consultati i seguenti siti WEB:

- www.fmro.it (u. a. 29 ottobre 2024)
- <https://qualita-benessere.it/il-marchio-qb/> (u. a. 28 ottobre 2024)

Bibliografia

Calamandrei, C., Orlando, C. (2008). *La Dirigenza Infermieristica*. Milano: McGraw-Hill.

Franco, B., Cavaliere, R. (2015). *Coaching in RSA: fare la differenza nei Servizi alla persona*. Firenze: Società Editrice Fiorentina.

Mintzberg, H. (1996). *La progettazione dell'organizzazione aziendale*. Bologna: Il Mulino.

Spinsanti, S. (2001), *Bioetica e nursing*. Milano: Mc-Graw-Hill.

Qualificare i servizi oltre lo Stato grazie alla comunicazione e alla raccolta fondi

Rossano Bartoli, Presidente della Lega del Filo d'Oro E.T.S – Ente Filantropico

Abstract

Il contributo ripercorre la storia e le vicende della Lega del Filo d'Oro, nata nel 1964 e oggi punto di riferimento per persone con pluridisabilità psicosensoriali su tutto il territorio nazionale. In particolare, viene sottolineato l'importante apporto derivante dalla solidarietà e dalla generosità di tanti sostenitori che supportano l'Ente attraverso varie modalità, un aiuto continuativo che ha permesso di incontrare i bisogni di una popolazione fragile, di aumentare e differenziare gli interventi offerti, e di mantenere al tempo stesso alto lo standard dei servizi.

“Un filo prezioso che unisce le persone sordocieche con il mondo esterno”. Questo il concetto che dal 1964 ha ispirato il nome e l'attività della Lega del Filo d'Oro fino a renderla il più importante punto di riferimento in Italia per l'assistenza, l'educazione, la riabilitazione, il recupero e la valorizzazione delle potenzialità residue e il sostegno alla ricerca della maggiore autonomia possibile delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

La sordocecità è la combinazione di una minorazione visiva con una uditiva, totale o parziale; la pluridisabilità psicosensoriale si ha quando, alla minorazione della vista o dell'udito, se ne aggiungono altre come la disabilità intellettiva, deficit motori, problemi comportamentali.

Secondo il “Nuovo studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità”, realizzato dall'ISTAT in collaborazione con la Lega del Filo d'Oro, si stima che oggi in Italia le persone con pluridisabilità psicosensoriali siano oltre 360.000.

Per iniziativa di un giovane sacerdote, di un gruppo di volontari e, soprattutto, di una donna sordocieca abruzzese Sabina Santilli, nasce La Lega del Filo d'Oro il 20 dicembre del 1964.

Sabina è la prima Presidente che, mentre realizza un sogno, infrange un tabù: è la prima persona sordocieca in Italia a stipulare un atto legale e ad assumere una carica sociale.

Per poterlo fare, il notaio presso il quale venne redatto l'atto costitutivo dell'Ente, equiparò il caso di Sabina a quello di uno straniero che necessita di un interprete.

Infatti, lei negli anni aveva appreso numerosi sistemi di comunicazione come lo stampatello sulla mano, il Braille e il Malossi che le permisero di mantenere un contatto con il mondo e creare anche una rete di relazioni con persone e istituzioni nazionali e internazionali di vario tipo.

Vista la sua esperienza, aveva forte il desiderio di realizzare anche in Italia un'organizzazione che potesse aiutare chi nasceva o diventava sordocieco.

I primi anni furono molto difficili in quanto, come in tutte le nuove organizzazioni che nascono per affrontare problematiche sociali, si incontrano parecchie difficoltà soprattutto perché, come spesso accade, il gruppo dei fondatori ha tante idee, tanta buona volontà, tanto desiderio di fare ma è

necessario avere anche da un lato le conoscenze e, dall'altro, i mezzi per realizzare quanto ipotizzato.

Per la Lega del Filo d'Oro la svolta avvenne nel 1984, quando partecipai in Olanda ad un convegno internazionale sulla raccolta fondi. Lì venni in contatto con delle esperienze che sembravano incredibili ed eccezionali, organizzazioni anche molto importanti di varie parti del mondo che funzionavano prevalentemente o addirittura esclusivamente facendo affidamento sulla raccolta fondi da privati.

Decidemmo quindi di affidarci ad una consulente di Milano che, nel 1985, ci presentò un primo progetto e da lì partì un'attività strutturata di comunicazione finalizzata alla raccolta fondi.

Quando le risorse cominciarono ad arrivare seguì anche uno sviluppo dell'attività dell'Ente. Uno sviluppo che oggi porta la Lega del Filo d'Oro ad avere una presenza in 11 regioni italiane con la propria Sede Nazionale nelle Marche, ad Osimo (AN), altri 4 Centri con annessi Servizi territoriali a Lesmo (MB), Modena, Molfetta (BA), Termini Imerese (PA) e 6 Sedi Territoriali a Roma, Napoli, Padova, Novara, Pisa e San Benedetto dei Marsi (AQ).

Nel 2023, infatti, la Lega del Filo d'Oro ha raggiunto 1.230 utenti che hanno usufruito di uno o più servizi nelle diverse modalità, garantendo loro interventi diagnostici, educativo-riabilitativi e socioeducativi.

Dinanzi alla complessità dei bisogni delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, il modello di presa in carico della Lega del Filo d'Oro garantisce una maggiore intensità assistenziale, che si sostanzia in un rapporto operatore/utente al di sopra degli standard fissati dalle norme vigenti e che arriva fino a 2,4 operatori al fianco di ogni ospite: al 31 dicembre 2023 erano 728 i dipendenti dell'Ente.

I volontari, parte integrante del modello di intervento della Lega del Filo d'Oro sin dalla sua costituzione, nel 2023 sono stati 580.

Per proseguire nelle attività e per poter pianificare risposte sempre più efficaci per chi non vede e non sente, è stato e si conferma fondamentale il sostegno della rete di donatori. Nel corso del 2023, le donazioni dei sostenitori privati - individui, aziende o fondazioni - hanno contribuito alla copertura dell'85% delle spese sostenute dall'Ente. È anche grazie alla solidarietà e alla generosità di tanti, infatti, se la Lega del Filo d'Oro è riuscita ad aumentare e differenziare i suoi interventi, mantenendo alto lo standard dei servizi.

Tuttavia, in ogni percorso di comunicazione e raccolta fondi è opportuno avvalersi anche di specialisti, con la consapevolezza che i risultati si raggiungeranno nel tempo e con gradualità.

Infatti, gli strumenti di comunicazione ai fini della raccolta fondi sono molteplici ed è necessario conoscerli e padroneggiarli secondo le peculiarità di ogni mezzo.

Ad esempio, alla Lega del Filo d'Oro abbiamo iniziato con campagne di *mailing* postali alla fine degli anni Ottanta.

Nel tempo sono arrivati anche i testimonial: ad esempio Renzo Arbore nel 1989, rafforzando ancora di più la comunicazione della Lega del Filo d'Oro.

Altrettanto importante nel racconto è avvalersi di storie vere, quindi coinvolgere le famiglie, la persona sordocieca che è in grado di interagire, il personale e i volontari, creando una comunicazione corale e condivisa. Negli anni ci è stata data la possibilità di raccontarci su palcoscenici importanti come da Maurizio Costanzo e da Mike Buongiorno e nel 2014, all'amico storico Renzo Arbore si è affiancato anche l'artista marchigiano Neri Marcorè.

Poi è arrivato un sistema di comunicazione che invece via via si è allargato, andando ad acquisire spazi pubblicitari sempre maggiori.

Il cartaceo rimane sempre valido ma, negli ultimi anni, ci si sta spostando più sul digitale compresi i *social network*. L'importante rimane comunque, una volta acquisito un nuovo donatore, implementare un ciclo di gestione e trattamento personalizzato affinché lo stesso possa essere sempre più fedele e donare in maniera continuativa, anche in altre occasioni della vita come, ad esempio, con donazioni in memoria o scegliendo le bomboniere solidali.

Fondamentale è avere una grande cura del donatore: ormai da anni organizziamo la Giornata del Sostenitore durante la quale le persone hanno la possibilità di visitare i nostri Centri e vedere concretamente quello che si sta facendo grazie al loro contributo.

Tra gli altri strumenti ricordiamo anche gli eventi, le manifestazioni e i rapporti con le aziende che ultimamente si declina anche nel volontariato d'impresa.

All'inizio degli anni '90, la Lega del Filo d'Oro è stata pioniera sul tema dei lasciti iniziando a parlare di testamenti e della possibilità di indicare Enti del Terzo Settore come beneficiari.

La prima campagna è stata realizzata con Renzo Arbore e da lì ne sono seguite molte altre andando a sensibilizzare anche i notai rispetto a questo argomento.

Ad oggi si tratta di una fonte di finanziamento sempre più importante per l'Ente, che non parla di morte ma parla di vita, in quanto veicola un messaggio positivo che consente a una persona di essere ricordata nel tempo e di continuare a vivere nel ricordo delle sue buone azioni.

Per creare cultura sul tema, insieme ad altre 5 Organizzazioni, abbiamo dato vita al Comitato Testamento Solidale, attualmente composto da 28 organizzazioni che promuovono attività di comunicazione e sensibilizzazione.

Dal 2006 esiste inoltre la possibilità, al momento della compilazione della dichiarazione dei redditi, di destinare il 5 per mille dell'IRPEF a realtà non profit.

Grazie ad attività di comunicazione mirate, negli anni è diventata una fonte sempre più importante di entrate e nel 2023 (ultimo dato al momento disponibile) la Lega del Filo d'Oro è risultata al terzo posto a livello nazionale come numero di preferenze (firme).

Per reperire risorse è necessario, quindi, intraprendere un percorso con gradualità e costanza ma allo stesso tempo con convinzione e coinvolgendo quante più persone possibile tra coloro che vivono l'organizzazione, mantenendo una grandissima attenzione al sostenitore affinché diventi sempre più convinto e vicino alla causa.

Altra condizione indispensabile perché la raccolta fondi funzioni è una gestione corretta delle risorse, la trasparenza, la certificazione e la pubblicazione dei bilanci, l'apertura della propria realtà ai *mass media*.

Ad oggi, nella sanità e nei servizi sociali ci sono sempre meno risorse del pubblico, mentre le esigenze sono in aumento quindi le organizzazioni sono chiamate a strutturarsi in modo da poter contare su altre fonti di finanziamento, avviando percorsi di comunicazione e raccolta fondi con convinzione e consapevolezza.

Concludo con l'invito con cui anche la nostra fondatrice concludeva le sue lettere: "Avanti e buon coraggio, senza mai tirarsi indietro".