

6

LUGLIO - DICEMBRE 2018

ISSN 2611-2302
Spiritualità e Qualità di Vita
Online



SPIRITUALITÀ
e QUALITÀ
di VITA



Provincia Religiosa Madre della Divina Provvidenza
OPERA DON ORIONE

INDICE

EDITORIALE

don Aurelio Fusi pag. 3

STUDI

Tra tecnica e prossimità
Eugenio Borgna pag. 7

Tra etica e professionalità
 Davide Gandin pag. 15

Il paradigma esistenziale nei servi di aiuto alla persona
Roberto Franchini pag. 22

Valutazione deontologica del Progetto di Vita
Vincenzo Alfano pag. 34

Valutazione deontologica della cura medica
Marco O. Bertelli, Elisa Rondini pag. 40

Valutazione deontologica del processo riabilitativo
Lucia della Rovere pag. 52

Valutazione deontologica dei percorsi assistenziali
Federica Propetto pag. 60

ESPERIENZE

O tutti o nessuno! Le nuove tecnologie a sostegno della catechesi inclusiva
Suor Veronica Amata Donatello pag. 65

Percorsi assistenziali: presentazione di un caso clinico
Federica Propetto pag. 71

Promuovere la qualità della vita degli anziani non autosufficienti. L'esperienza Marchio Qualità e Benessere®
Massimo Giordani, Eleonora Negri, Mario Iesurum pag. 75

Sostenere il personale: le opere di misericordia e i collaboratori. Un'esperienza di Welfare aziendale
Fabio Toso pag. 87

Pianificare i segni della Misericordia: mission-vision-pianificazione strategica
Renato di Fiore pag. 92

Comunicare i segni della misericordia: lavoriamo sul Bilancio di Missione
Pierina Nodari, Francesco Ambrosio pag. 99

Reti locali e volontariato
Maria Pia Riccio, Davide Gandini, Marco Cecchella, Romina Cervizzo, Agnese Mongiardini pag.106

EDITORIALE

Come ben sanno tutti coloro che conoscono anche solo superficialmente la vita di Don Orione, i primi decenni del suo apostolato, alla scuola di Don Bosco, furono orientati alla promozione del mondo giovanile. Era necessario attendere il tempo propizio per far emergere la dimensione “cottolenghina” che in germe già era presente nel suo cuore. L'occasione giunse nel maggio 1915. In quel mese morì la Contessa Teresa Agazzini, zia del General Fara, lasciando a Don Orione la sua casa ad Ameno, in provincia di Novara, per farne un asilo di carità per anziani. Fu quel dono ad inaugurare un nuovo campo di apostolato a sollievo di poveri e malati di ogni specie, sul modello della grande Opera di Torino, come in seguito precisò lo stesso Don Orione¹.

Nel mese successivo, il 29 giugno, ebbe inizio il ramo femminile della Famiglia orionina, allora composto dalla marchesina Giuseppina Valdetaro e da Caterina Volpini. Era questa la comunità delle prime suore con il loro assistito: un povero storpio. In pochi mesi, i poveri accolti e accuditi da questo primo nucleo di religiose e dalle altre che entrarono in Congregazione negli anni successivi, divennero sempre più numerosi.

Il fondatore volle le suore tutte dedite ai poveri, con servizi umili, sempre disponibili ad ogni sacrificio, senza pretesa alcuna². *“La vostra minima Congregazione – scriverà più tardi – porterà il nome di Missionarie della Carità, il che vuol dire missionarie di Dio, perché Dio è carità. Vuol dire missionarie di Cristo perché Gesù Cristo è Dio ed è la Carità; vuol dire missionarie, cioè evangelizzatrici e serve dei poveri, poiché nei poveri, voi servite, confortate, amate ed evangelizzate Gesù Cristo”*³.

La diffusione del Piccolo Cottolengo

Nonostante la grande povertà, contro ogni logica umana, le Case di carità si moltiplicarono in tutto il mondo. Dopo la già ricordata istituzione di Ameno, se ne inaugurò un'altra a Genova Marassi, il 19 marzo 1924. Era la festa di san Giuseppe, un altro santo al quale Don Orione era legato e che sempre invocava, specialmente durante i momenti di gravi necessità economiche. *“Andrete a piedi scalzi - indicava alle suore preoccupate per le ristrettezze di quei giorni - recitando le litanie della*

1. Cfr *Scritti*, 61, 151.

2. A questo riguardo si potrebbero raccontare molti aneddoti, come quello riferito dallo stesso Don Orione che, avendo bisogno di un professore per il collegio Dante di Tortona, trovò a San Bernardino una suora, addetta ai più umili uffici di casa che aveva nel baule un diploma di dottore in lettere, firmato dal Pascoli. E concludeva: “Vedete? Pertanto inchinate la testa – raccomandava ai chierici - allorché incontrate le suore, giacché sono anime generose, capaci di grandi sacrifici e che operano un grande bene nel campo della carità. Con esse poche parole, nessuna confidenza... ma rispetto e stima sempre per le loro virtù”: *Parola*, 4, 347.

3. Lettera del 18 agosto 1921, in *Scritti* 65, 248-250

Madonna, il Te Deum e tre Pater Ave e Gloria in onore di S. Giuseppe, e tre Requiem per tutti i poveri morti, specialmente per quelli di S. Sebastiano. E state allegre in Domino”⁴.

A distanza di poco tempo, come risposta alle impellenti necessità, si aprirono altre istituzioni per la cura dei figli più sofferenti della Chiesa o, come diceva lo stesso fondatore, per accogliere i “rifiuti della società”⁵. In questa sede possiamo solamente elencare gli istituti più significativi. A Genova Quarto, nel 1925, venne aperto il Piccolo Cottolengo di via Camoscio. Questa casa venne diretta da suor Maria Stanislava che Don Orione stimò moltissimo per la sua vita sacrificata, piena di orazione e di intraprendenza. Di lei diceva Don Orione: “*Se quando vado a Genova io trovo tante persone che mi fanno beneficenza e vengono a chiedere una benedizione, questo lo devo a suor Maria Stanislava*”. Fu un’intelligente collaboratrice del fondatore, dalla personalità forte. Carica di lavoro e di incombenze, dimenticava tutto quando si trovava di fronte alle richieste dei poveri.

Nel 1933 venne acquistata la struttura di Genova Paverano - appartenente alla regione ligure - con più di 500 ammalate. L’acquisto fu possibile per l’intervento di Angela Solari, vedova Queirolo, la più grande benefattrice del Cottolengo genovese, che donò a Don Orione un milione di lire. In quello stesso anno entrò come aspirante tra le Piccole Suore Missionarie della Carità la giovane Lucia Cavallo a cui, nel giorno della vestizione, venne dato il nome di Maria Plautilla. Visse come religiosa solamente tredici anni, tutti consumati al servizio dei poveri del Piccolo Cottolengo Paverano. Morì in quell’istituto il 5 ottobre 1947. Per la sua dedizione ai poveri venne definita “l’incarnazione della carità”⁶.

Sempre nel 1933 a Milano, nel rione Restocco, iniziò la sua umile attività il Piccolo Cottolengo Milanese⁷ che, per esigenze di spazio, alcuni anni dopo venne trasferito in viale Caterina da Forlì e inaugurato nella sua nuova sede dal Cardinale Ildefonso Schuster.

Nell’autunno del 1934, in un periodo di molta sofferenza, Don Orione si recò in America Latina, dove visse una forte esperienza di purificazione spirituale. Si sentì “piccolo e abbandonato” come “los desamparados” che da anni accoglieva nelle sue case. Nell’aprile dell’anno seguente mise la prima pietra del Piccolo Cottolengo Argentino di Claypole. In quella occasione scrisse un significativo testo, poi pubblicato sulla rivista della Congregazione, dove veniva ulteriormente precisato il carattere

4. *Idem*

5. Cfr. PAPASOGLI G., Vita di Don Orione, Edizioni Gribaudi, Torino, 2004, 245ss.

6. Cfr. FUSI A., Suor Maria Plautilla. Un riflesso del volto di Don Orione, Edizioni Paoline, Milano, 2011, p. 28. “Possiamo definire Maria Plautilla, la suora dei paradossi: il suo silenzio è stato la sua eloquenza e la sua piccolezza, la sua grandezza. È morta contenta – hanno detto di lei – perché non ha mai detto di no, né a Dio né agli uomini. Quando San Luigi Orione si confidò dicendo che fra le sue suore aveva delle autentiche sante, probabilmente non pensava alla singola Maria Plautilla, da poco entrata in Congregazione, ma a molti esempi di vita religiosa immolata nel silenzio, che a sua volta la nostra venerabile avrebbe come ricapitolato nella sua singolare ma non unica testimonianza”: Suor Maria Plautilla. Un riflesso, p. 4.

dell'Opera, sorta sull'esempio di quella fondata da san Giuseppe Benedetto Cottolengo: *“L'Opera trae vita e spirito dalla Carità di Cristo, e suo nome da San Giuseppe Benedetto Cottolengo, che fu Apostolo e Padre dei poveri più infelici. La porta del Piccolo Cottolengo non domanderà a chi entra se abbia un nome, ma solo se abbia un dolore. Caritas Christi urget nos!”*. Di seguito, Don Orione sottolineava come la Divina Provvidenza fosse la vera padrona del Piccolo Cottolengo: *“proprio così come si pratica al grande Cottolengo di Torino. Tutto dipende dalla Divina Provvidenza: chi fa tutto è la Divina Provvidenza e la carità di cuori misericordiosi, mossi dal desiderio di far il bene, come insegna l'Evangelo”*. E, infine, invitava: *“Venite a visitare questi cari poveri, sono nostri fratelli!”*⁸. Il 2 luglio sempre del 1935, inviò le suore al Piccolo Cottolengo di Avellaneda.

Il Piccolo Cottolengo è opera di Dio

Quale fu la strategia per la diffusione di questa Casa di Carità? Quale tattica Don Orione e i suoi collaboratori hanno utilizzato per circondarsi di poveri ma soprattutto di benefattori e di tanto sostegno morale ed economico? A queste lecite domande non siamo in grado di dare una risposta, come candidamente raccontava lo stesso fondatore in una pagina tenera e commovente scritta in terza persona.

“Avvenne che - è lo stesso Don Orione a narrare - quando meno ci si pensava, quasi senza accorgercene, si aprissero, silenziosamente in Domino, una dopo l'altra, le nostre prime, piccole Case di carità per quei poveri più infelici, inabili al lavoro, vecchi o malati d'ogni genere, d'ogni sesso, d'ogni credo, anche senza credo, che non trovano pane né tetto, ma che sono il rifiuto di tutti, e il mondo considera come rottami della società. Le Case non sono nostre, ma di Gesù Cristo: la carità di Gesù Cristo non ha partito e non serra porte; alle porte del Piccolo Cottolengo non si domanda a chi viene, se sia italiano o straniero, se abbia una fede, o se abbia un nome, ma se abbia un dolore! E quanti son venuti li abbiamo abbracciati, in osculo sancto e posti sotto il mantello del Beato Cottolengo...

*Fu in quel tempo che, vuoi per genere di ricoverati e di infermi, che nel Nome della Provvidenza si ricevono, vera «roba da Cottolengo», vuoi forse per la povertà onde queste Case cominciano, e poi mirabilmente vivono e crescono, fatto sta che, un bel giorno, ci siamo accorti che la voce del popolo andava chiamando le nostre umili Case di carità «Piccolo Cottolengo». La cosa ci meravigliò non poco dapprima, ma poi in un certo modo, ci fece anche piacere perché ci avvicinava, direi di più al caro Santo, mentre tale denominazione, che meglio esprimeva lo spirito e la natura dell'Opera, veniva anche a differenziarla”*⁹.

7. Il Piccolo Cottolengo Milanese venne aperto a nome della Divina Provvidenza e del Beato Cottolengo: *“Nel nome della Divina Provvidenza e del Beato Cottolengo, invocata Maria SS., madre di Dio e nostra, madre della Divina Provvidenza, oggi accetto Gamella Rosa Carlotta in Zanchetta, nata a Novi Ligure il 7 settembre 1888, e la destino al Piccolo Cottolengo Milanese - e con questa povera malata, resa muta dalla paralisi progressiva, dò principio al Piccolo Cottolengo di Milano (...) La benedico! E prego il Signore di confermare con la sua benedizione questo umile inizio. Deo gratias!”*: Scritti, 39, 236.

8. Lettere, II, 223-229.

9. Scritti, 61, 152-153

Sempre in questo stesso scritto Don Orione insiste dicendo che i Piccoli Cottolengo sorsero dal nulla, con meraviglia di tutti e con un evidente segno della presenza del dito di Dio. Egli *“li andò moltiplicando, e pensiamo che più si moltiplicheranno, malgrado le nostre miserie, perché, veramente, non sono opera nostra. Come, poi, in sì breve tempo questo sia avvenuto, non lo sappiamo neppure noi; Don Orione stesso confessa, per primo, che chi ne capisce meno in questa faccenda è proprio lui”*¹⁰.

Il Piccolo Cottolengo: faro di fede e di civiltà

In questo contesto si comprende meglio anche la funzione delle Case di carità e, particolarmente, il ruolo del Piccolo Cottolengo. Esso non è solamente un luogo dove accogliere i poveri e i dimenticati, ma è soprattutto un pulpito di evangelizzazione per i lontani. Nel carisma orionino, esso è uno strumento più che uno scopo, un veicolo più che un traguardo, un'azione intenzionale che sprigiona un cambiamento di cultura – ossia di mentalità e di gesti concreti – quasi una eco viva della parola conclusiva della parabola del Buon Samaritano “vai e fai altrettanto” (Lc 10,37). Infatti il Piccolo Cottolengo non è stato costruito solo in funzione dei suoi ospiti ma, come diceva Don Orione nella lettera del 4 gennaio 1926, *“diventerà la cittadella spirituale di Genova. Altro che la lanterna che sta sullo scoglio! – continuava – Il Piccolo Cottolengo sarà un faro gigantesco che spanderà la sua luce e il suo calore di carità spirituale anche oltre Genova e oltre l'Italia”*¹¹. Ma questo sarà possibile se al Cottolengo si affiancheranno luoghi e momenti nei quali la sua azione “profetica” e di annuncio venga studiata e indagata, approfondita e chiarita nelle sue autentiche finalità.

Il Piccolo Cottolengo e le altre Case di carità sono un'altissima e moderna forma di evangelizzazione che tutti possono capire perché fondata sul linguaggio della carità; esse parlano al cuore di tutti e sono un mezzo efficace (quasi sacramentale) per far capire quanto sia intenso l'amore di Cristo, della Chiesa e del Papa nei confronti dell'intera umanità, specie degli ultimi. Le Opere di carità non sono soltanto un atto di amore, un'azione di promozione sociale, ma hanno una profonda finalità, quella di parlare al cuore dei semplici e di condurli al Vangelo.

Perché siano capaci di parlare all'uomo contemporaneo è necessario che il Piccolo Cottolengo e le altre Case di carità rimangano all'altezza dei tempi, sia nelle strutture che nelle forme di cura, così come, soprattutto, nel comprendere le inquietudini dell'animo alle quali dare risposte capaci di trasmettere il messaggio del Vangelo.

Aurelio Fusi

10. *Ibidem*, 61, 153

11. *Lettere*, I, p. 537. Cfr TETTAMANZI D., La carità come cultura, in *Messaggi di Don Orione*, 33(2001) n. 105, p. 80.

di Eugenio Borgna, *Primario emerito di psichiatria dell'Ospedale Maggiore di Novara*

TRA TECNICA E PROSSIMITÀ

ABSTRACT

Il contributo che segue rappresenta la trascrizione integrale dell'intervento del Prof. Eugenio Borgna durante il VII Convegno Apostolico "Tra tecnica e prossimità: alle radici della relazione d'aiuto" (Milano, 6 Giugno 2018).. Attraverso un viaggio fatto di immagini e citazioni, il Prof. Borgna ci parla dell'importanza delle parole, delle emozioni, dei ricordi e delle dimensioni soggettive di spazio e tempo nella relazione di cura. "Noi siamo un colloquio": la tecnica da sola non basta, se non viene contestualizzata da questo dialogo, da questa continua partecipazione affettiva. Ogni incontro con una persona che soffre è un incontro sempre nuovo, in cui occorre soprattutto avere occhi aperti, occhi che guardano altri occhi.

«La psichiatria non esisterebbe se non si potesse servire di metafore. La cosa potrà sorprendervi ma direi che la comunicazione che avviene, anche quella sociologica, se non riesce ad agganciarsi a quelle che sono le immagini, le metafore, a quello che è l'inserimento delle emozioni nel cuore di un ragionamento, le cose che ascoltiamo, che leggiamo, come sul ghiaccio scivolano e se ne vanno.

Non si può parlare di temi bellissimi, anche se complessi, come questo, se non si ritiene che nella vita conta certo la ragione, contano le considerazioni razionali, ma contano ugualmente, forse a volte ancora di più, le emozioni: le emozioni di chi parla, le emozioni di chi ascolta. Se nel corso di questo mio cammino riuscissi in qualche modo a rendere per un attimo più palpitanti le emozioni che vivono in chi parla e anche in voi, questo invito un po' temerario può trovare il suo significato. Alcuni filosofi americani hanno scritto che si vivrebbe infinitamente meglio senza emozioni, ovvero se tutti noi ci trasformassimo in uomini-robot, divorati dalla tecnica; ecco allora che la vita, secondo queste concezioni, scivolerebbe via rapidamente, senza problemi di coscienza, senza riflessioni. Le emozioni sono essenziali anche nel gioco degli scacchi: vince chi ha dentro di sé emozioni più intense (...) Sono le emozioni che ci consentono di entrare in relazione con gli altri. Nello "Zibaldone", Leopardi ha scritto che la ragione da sola è pura pazzia, e che solo quando la ragione si converte in passione diventa strumento di conoscenza. Se le emozioni non vivono dentro di noi, non si rende dunque possibile quella che è la premessa, la struttura portante di ogni vostro e di ogni nostro incontro.

*“Noi siamo un colloquio”. Sapete chi ha scritto questo verso mirabile? Hölderlin, grandissimo poeta tedesco, una figura complessa, divorato a trent’anni dalla follia. Bisogna avere rispetto, riconoscenza, comprensione di quanti valori si possono nascondere nella follia. Direte, cosa c’entra la follia con noi? La follia va qui intesa come parabola semantica, che raccolga le diverse forme della sofferenza umana, anche le sofferenze dell’anima. Un grande poeta tedesco ha definito la follia “la sorella sfortunata della poesia”. Immagini, metafore che comunque sono indispensabili se vogliamo umanizzare le relazioni che noi abbiamo con gli altri, soprattutto quando sono gli altri che soffrono, che stanno male, che sono sfiorati, incrinati, addolorati dalla sofferenza. Perché è la “sofferenza” la parola tematica che raccoglie in sé tutte le diverse forme di dolore, ma anche di *défaillance* della vita (...).*

Noi siamo un colloquio, noi siamo in relazione continua; non pensiate che le cose che pensiamo non determinino istantaneamente delle risonanze anche in coloro che ci ascoltano. Quanto più si soffre, tanto più si è sensibili, tanto più si è capaci di intuire... Nelle cose che vengono dette, anche in quelle che dico io magari, in quelle che noi diciamo quando abbiamo dinanzi persone alle quali comunicare qualcosa, persone che ci chiedono aiuto, dobbiamo ricordarci come alle parole che vengono dette, alle parole dicibili, si aggiungano quelle indicibili, inestricabilmente legate. Chi sta male, se qui c’è qualcuno che ha sofferto - la sofferenza passa, l’aver sofferto non passa più - coglierebbe il nocciolo anche sanguinante, doloroso, apparentemente dilagante delle cose che dico. E allora, noi siamo un colloquio. Se vogliamo essere radicali, se vogliamo davvero cogliere fino in fondo i problemi, il dramma, la sofferenza della vita, dobbiamo tenere presente che questo essere in colloquio, questo essere in relazione, è una responsabilità alla quale siamo tutti chiamati, soprattutto chi come voi, come noi, ha a che fare con persone che della sensibilità hanno la ricchezza umana, ma anche le spine più profonde di dolore.

Noi siamo un colloquio, dunque l’importanza, innanzitutto, delle parole. Abbiamo la consapevolezza dell’enorme importanza che le parole hanno? I gesti magari si dimenticano, mentre non si dimenticano le ferite sanguinanti che le parole possono generare. Ogni volta che ci incontriamo, che parliamo... quante volte abbiamo la consapevolezza o comunque perdiamo il tempo ad analizzare quali sono i possibili significati che le parole che diciamo hanno nei confronti di chi ci ascolta? Questa continua dialettica, questo continuo confrontarsi tra i sentimenti che viviamo noi e le parole che diciamo agli altri sono una delle premesse per un colloquio tra persone che stanno bene, un colloquio tra persone che curano e persone che sono curate, un colloquio che crei comunque una relazione. Ci sono parole che aprono il cuore alla speranza e ci sono parole che spengono, uccidono la speranza. Fare capo all’esperienza per poter essere accompagnati nelle parole che diciamo agli altri, nei giudizi che esprimiamo, nel modo di concepire la vita, è tuttavia sempre qualcosa di problematico (...). Quali parole dire a chi chiede aiuto? Quali parole dire a un passante che ci chiede qualcosa? Ricordatevi che nella lettera agli ebrei San Paolo ha detto che talvolta in un mendicante si nasconde un angelo, per cui queste mie divagazioni non sono extraterrestri, sono legate alla mia esperienza ma anche alla mia lettura di testi che mi sembrano essenziali, come le Lettere di San Paolo, ma anche Goethe, ma anche Heidegger. Scegliere

allora le parole che aiutano, che salvano e non servirsi di parole che aprano ferite. Già in queste poche indicazioni sta una delle possibili riuscite, oppure del fallimento, di quelle che possono essere anche le nostre più nobili aspirazioni di entrare in colloquio, in dialogo con gli altri.

Ci salvano le parole ma, come Dostoevskij ha scritto, ci salvano anche i ricordi. E anche qui non sono immagini senza senso; sono immagini che ci dicono da una parte l'importanza delle parole, dall'altra l'importanza della capacità che abbiamo, della volontà che dovremmo avere, di guardare dentro di noi, utilizzando quella che chiamiamo "introspezione". Quante volte la realizziamo fino in fondo? Quante volte sappiamo distaccarci dal fascino stregato delle cose che accadono oggi, in questo momento, per risalire un attimo da quello che sta accadendo a quello che è accaduto dentro di noi, nei nostri sentimenti, nelle nostre emozioni, a quello che conosciamo, che possiamo conoscere? Ci sono senza dubbio persone più dotate di altre nel cogliere istantaneamente le emozioni che vive nel momento in cui si incontra con una persona che sta male. Madre Teresa di Calcutta, le cose che ha scritto, sono una testimonianza mirabile di quanta importanza abbiano doti non culturali. Ci sono psichiatri, forse magari anche io, ci sono psicologi che non hanno queste attitudini a cogliere i continui sconfinamenti tra le cose che pensiamo, le cose che vorremo dire e quelle che dovremmo dire (...).

E allora, se vogliamo essere consapevoli fino in fondo di aver fatto rinascere in noi le molte possibilità che abbiamo di essere d'aiuto agli altri, dobbiamo da una parte essere consapevoli dell'enorme importanza che le parole hanno, ma dall'altra anche dell'esigenza, del bisogno di guardare dentro di noi. Siamo abituati a ripensare ai significati delle cose che abbiamo fatto nei giorni scorsi, nelle settimane scorse? Quale importanza ha il passato, ancora oggi, nel determinare i comportamenti, le azioni che svolgiamo? Viviamo in un'epoca bruciata, divorata, da quello che accade OGGI, un'epoca nella quale sia la storia universale, ma anche la nostra storia interiore, vengono continuamente messe da parte. Guardiamo quello che accade, senza preoccuparci né del passato né del futuro.

Consideriamo quella che è la condizione di sofferenza psichica più enigmatica, più profonda, cioè la schizofrenia. Anche nella schizofrenia, non dimenticatevi, ci sono delle aree sane; non tutte le forme cliniche sono riempite di patologia, ci sono sempre delle "aree di normalità", chiamiamole così, che sono certo sommerse da quelle che sono le aree della patologia, ma ricordiamoci, quando ci incontriamo con chiunque sia segnato da questo stigma, da questo dolore dell'anima, che ci sono "aree normali" e su queste dovremmo saper fare leva. Dobbiamo accompagnarci alla riflessione che anche dentro di noi, dentro di voi, certo le "aree della normalità" prevalgono ma ci sono comunque delle aree di sofferenza psichica. E in queste aree di sofferenza psichica, che apparentemente fanno designare persone fragili come persone da eliminare dall'epoca dei robot, ci sono attitudini terapeutiche superiori a quelle che possono essere le mie, ammesso che io non abbia zolle di fragilità, ma anche a quelle che possono essere le vostre.

Sentite? Ho abbandonato ogni schema tradizionale, formale di intervento, ritenendo di dover riuscire - e non so se ci riesco - a portare una testimonianza di quella che è

stata una vicenda umana come la mia, trascorsa ininterrottamente nel colloquio, nel confronto, nella sconfitta, nell'essere sconfitti, non tanto nella tecnica. La tecnica, soprattutto nelle scienze umane, ha un'importanza che non può essere cancellata ma che sta sullo sfondo. La tecnica farmacologica, anche la conoscenza più sofisticata di tutti i farmaci, di tutti gli psicofarmaci, anche questa, non serve, non basta, se non si accompagna, se non viene contestualizzata da questo dialogo, da questa partecipazione affettiva, da queste emozioni (...).

E allora, quando vi incontrate con persone che sembrano essere escluse da ogni nostra affinità, da ogni nostra partecipazione agli aspetti di una normalità intesa in maniera anche dialettica - perché c'è una normalità più patologica di quella che non sia la patologia psichica - ricordatevi che indipendentemente dalle relazioni che ci possono essere tra sofferenza psichica e creatività, occorre comunque avere occhi aperti. Anche qui la tecnica sconfitta, gli occhi aperti, la capacità di vedere le cose esteriori si accompagnano a quello che ha scritto Hermann Broch... Faccio molte citazioni, come vedete, intanto per rendere in qualche modo dialogica la mia conversazione: citando qualcuno entro in dialogo con questo qualcuno; citando qualcuno posso anche accendere qualche fiammella che si apra e che consenta di allargare un attimo quelle che sono le percezioni che noi vediamo con gli occhi. Questo scrittore tedesco, Hermann Broch, ha scritto che soltanto gli occhi che sanno piangere, soltanto gli occhi che sono capaci di lacrime -parliamo certo non delle lacrime televisive, ma delle lacrime che nascono dal cuore- sanno cogliere davvero che cosa si nasconde nel cuore delle parole che vengono dette, nel silenzio, negli sguardi di chi dall'altra parte, ma sempre in relazione con noi, soffre, lacerato dall'angoscia.

Anche qui, spero che non mi attribuiate di avere rotto certezze; la psichiatria non è portatrice di certezze. Guardatevi dagli psichiatri che siano portatori di certezze, che vadano alla ricerca delle psichiatrie delle evidenze, di quelle psichiatrie che prescrivono farmaci, che prevedono l'andamento della sofferenza psichica, che astraggono completamente da quella che è la relazione medico-paziente. Agli occhi di una medicina naturalistica capite che il virus dell'influenza va avanti implacabile indipendentemente dal fatto che io ami o non ami gli antibiotici che prendo; nel contesto invece di quella che è la cura, ma cura intesa in senso ampio, non come cura-terapia, bisogna saper fare molte differenze se vogliamo cogliere, o cercare di cogliere, l'arcobaleno delle emozioni che ci sono negli altri. Non illudiamoci che gli altri abbiano minori doti emozionali delle nostre perché spesso avviene il contrario. Ricordiamoci che ogni colloquio, ogni relazione umana non può non avere tra le sue premesse questo nostro destino di riflettere su quali emozioni provocano in me le esperienze alle quali cerco di portare aiuto.

Le cose che io dico, le cose che ho scritto, non sono, non tutte almeno, farina del mio sacco, nel senso che non ci sarebbero state senza l'esperienza che ho fatto in quei terribili manicomi, manicomi che fino a quaranta anni fa erano il solo modo nel quale si curava la sofferenza psichica. Preferisco parlare di sofferenza psichica e non di "pazzia", che è una parola che andrebbe cancellata. Non parlate mai di "matti", non parlate mai di "persone fuori di testa", di "demenze": ricorrete a qualche metafora più umana. Non dimenticate che questo linguaggio dell'apparente verità, un linguaggio di cui sia-

mo responsabili, accresce enormemente quelle sofferenze evitabili che nemmeno la malattia provoca, e che invece i nostri atteggiamenti, le nostre parole, creano. Ho interpretato il titolo, il tema che mi è stato dato seguendo questi sentieri che ripeto, non sono sentieri sistematici, ma magari mi illudo che qualcosa si salvi.

Vent'anni -i miei anni- quando sono stato nella Clinica delle Malattie Nervose e Mentali di Milano, la migliore clinica del tempo, ancora oggi, ma allora soprattutto, faro della neurologia e anche della psichiatria italiana; sono stato cinque anni in questa clinica in cui si curavano soprattutto malati neurologici. Non sto qui a differenziare, altrimenti il tempo se ne va ancora più rapidamente per me, non so per voi. Perché un'altra delle componenti essenziali - non sto divagando- nel realizzare colloqui, relazioni con gli altri è la riflessione sul tempo. Se io vi chiedessi: che cos'è il tempo? A parte che Sant' Agostino ve l'ha detto, io so benissimo che cos'è il tempo, se qualcuno però mi chiede di spiegarlo non lo so più. Perché questo? Perché nella vita psicologica di ciascuno di noi ci sono delle parole, delle intuizioni, che devono essere in qualche modo colte nella loro dimensione autentica mettendo tra parentesi tutto quello che conosciamo, tutte le esperienze che abbiamo fatto, per cercare -dovreste farlo- di mettervi in contatto con chi sta male, guardando soltanto alla loro dimensione umana, lasciando stare la malattia di cui possono soffrire. Alla malattia si arriva dopo, dopo essere passati attraverso questo sentiero preliminare, che è quello di stabilire una relazione tale per cui chi è fragile, chi vive nella disperazione, chi vive nella solitudine possa sentire qualcuno che pur essendo al di là di una barricata apparente sappia cogliere qualcosa di quel dolore. Un dolore partecipato è un dolore che, seppur in maniera infinitesimale, perde le sue asprezze; certo anche qui ci vogliono doti, attitudini che tutti virtualmente abbiamo ma che non tutti sappiamo educare a far rinascere.

Bene, manicomio. La rivoluzione che ha fatto Basaglia è stata, secondo Norberto Bobbio, un grande filosofo italiano, la sola grande riforma rivoluzionaria che sia stata fatta in cinquant'anni di Repubblica. I manicomi sono scomparsi solo in Italia e in un altro paese avanguardista come la Germania. Nei manicomi italiani i pazienti venivano trattati come oggetti. Basta questo. Non un soggetto, non una persona che ha gli stessi diritti di chi cura, anzi diritti maggiori, non un paziente che insegna continuamente a chi cura- se questi certo, ha occhi aperti alle lacrime, se sa ascoltare qualcosa. Ne sono ben convinto, non è che stia facendo della retorica. Anche nei pazienti e nelle pazienti che vedo ancora oggi, se dovessi fare la somma, cosa ho dato e cosa ho ricevuto, dovrei dire che ho ricevuto molto di più di quanto io abbia dato loro. Questo lo dico senza orgoglio, ma quel poco che ho imparato l'ho imparato, dal punto di vista culturale, a Milano, perché altrimenti sarei finito come gli altri psichiatri di tutta Italia che non venivano da cliniche universitarie ma che venivano invece, per così dire, dalla gavetta e entravano in manicomio senza conoscere praticamente nulla della psichiatria. Il nostro manicomio (l'ospedale psichiatrico femminile di Novara, NdR) era un manicomio autonomo, femminile, con sole pazienti donne. Un manicomio dal quale sparivano le contenzioni, sapete cosa sono, che purtroppo vengono realizzate ancora; relazioni e colloqui terapeutici avvenivano con le porte aperte, vi erano finestre senza sbarre, giardini nei quali le pazienti si aggiravano senza che mai una paziente fuggisse, mentre fuggivano nei reparti chiusi, senza che mai accadessero suicidi, che invece

accadevano nei reparti chiusi. La scuola che io ho avuto, la mia formazione, le sorgenti dei miei libri le ho dovute a questa straordinaria, unica esperienza che ho potuto fare. Dalla quale che cosa ho imparato? Che l'essere psichiatra serve certo a conoscere le tecniche di terapia... terapia e cura non sono le stesse cose, poi magari queste mie conoscenze stratificate hanno dato le vertigini e non mi hanno consentito di trasmettere qualcosa, comunque almeno l'anima, spero che questa per un attimo sopravviva, per il senso di un colloquio che uno psichiatra può avere anche in una sede come questa. Bene, cosa ho imparato? Vi erano lì delle infermiere e delle suore (...) che qualche volta di una paziente coglievano più loro, con il loro cuore, di quanto non ne conoscessimo noi psichiatri, con tutti i libri che abbiamo letto.

E allora una seconda, brevissima parte, si aggiunge a questa che voleva essere in qualche modo, se ci sono riuscito, una panoramica su quelle che sono le indicazioni per un colloquio al quale la psichiatria in qualche modo si adegua nel momento in cui ci incontriamo con pazienti che stanno male: le parole che diciamo non possono essere cancellate, sono essenziali. Seconda parte breve. Cosa fate voi quando entrate in un ospedale a vedere, non dico a curare, un paziente? Anche solo un'esperienza come questa mette in gioco le attitudini che ciascuno di noi ha per dare significato ad un gesto apparentemente così semplice. Un volontario, un familiare, che sale in un ospedale, entra in contatto con una paziente o con un paziente, con medici e con infermieri che molto spesso - è quello che ciascuno di noi può constatare - sono divorati dalla fretta, che non fa fare errori tecnici. Oggi le tecnologie consentono di arrivare alla verità oggettiva rapidissimamente ma c'è anche una verità soggettiva, cioè quello che rende la verità oggettiva operante dentro di noi: questa differenza è essenziale. Ecco che allora anche una semplice visita, anche una persona che non è medico - e qualche volta meglio così - si avvicina ad una paziente isolata, magari in una stanza con altre pazienti... Abbiamo la coscienza del problema? Abbiamo la coscienza della grandezza e della miseria che vi possono essere in una visita - che può essere considerata come qualcosa di banale -, nel momento in cui ci avviciniamo a persone che stanno male fisicamente?

Se voi leggete qualcosa di Virginia Woolf ... certi romanzi come "Le onde" sono romanzi che cambiano la propria vita. Beh, insomma, Virginia Woolf ha scritto che quando ci ammaliamo cambia radicalmente il mondo in cui noi viviamo. Questo mondo, che sembra essere uguale per tutti noi, questa enorme aula ha dimensioni geometriche uguali per tutti. Così come le lancette dell'orologio, del mio e del vostro, seguono un cammino del tutto sovrapponibile. Ma voi pensate che il tempo e lo spazio si riducano a questo? Pensate questo? Il tema, il problema, del tempo e dello spazio del quale parlava Virginia Woolf non è un tema così astratto. È un tema, un problema che entra in gioco ogni volta che noi ci incontriamo con un paziente o con una paziente che sta male. Sono cose sanguinanti e importanti, non banali. Vado a trovare una persona amica e porto un libro, porto dei dolci, dei fiori, cose più belle ancora. Emily Dickinson, sui fiori che si regalano ha scritto che muoiono in fretta, non è che possono mantenere per sempre l'ispirazione, l'anima di chi li ha regalati. Anche questa è un'immagine, una metafora che sembra essere banalissima e che invece ha una componente psicologica che rientra nell'ambito del tema che mi è stato proposto. Regalare un fiore... qual è la

risonanza psicologica dell'altro? Del malato che è in una stanza, che non ha bisogno di fiori, ha bisogno di parole, ha bisogno di gesti, ha bisogno che chi entra si sieda sul letto, ha bisogno che il tempo e lo spazio che sono i suoi vengano ad essere continuamente feriti.

Non c'è solo il tempo dell'orologio ma c'è anche il tempo vissuto. Sto parlando da quarantacinque minuti, ma dentro ciascuna e ciascuno di voi questi quarantacinque minuti hanno avuto una dimensione molto diversa, quella del tempo vissuto. Agostino, lo avete letto? Nelle Confessioni ci sono queste cose. E allora chi parla, figuratevi chi cura, deve disperatamente ricercare parole e immagini che consentano a chi ascolta di vivere il tempo non con la lentezza implacabile che la noia produce, ma con quella che è l'attenzione che accelera il tempo. Questi quarantacinque minuti per qualcuno di voi sono state ore, per qualche altro, magari, sono stati una dimensione più breve. La stessa cosa vale per chi parla. A volte quando parliamo abbiamo la sensazione che il tempo non passi mai.

Tempo che vola o che si ferma. Per un malato il tempo scorre in maniera molto diversa rispetto a come scorre in chi sta bene. Un medico che riduca il tempo di una visita ad un protocollo, ad uno standard, non coglie il dramma di una paziente che se non riesce a dire fino in fondo le angosce che la perseguitano esce di lì ancora più disperata. (...) La stessa cosa vale per lo spazio. Non è che scopra l'America. Dico cose che entrano sempre in gioco nel momento in cui si parla, o si dovrebbe parlare di queste cose. Lo spazio è vissuto in maniera diversa da ciascuno di voi. Se c'è qualcuno che è depresso, qualcuno che vive la malinconia ... Sulla malinconia, se non avete letto un piccolo libro di Romano Guardini, avete fatto proprio male. Romano Guardini, figura straordinaria della pedagogia, della filosofia, ha scritto quando era malato questo piccolo libro sulla malinconia, lo ha scritto nel 1928, lo si legge oggi come se fosse stato scritto tra dieci anni, tanto è riempito di passato e di futuro. Voi sapete che passato e futuro sono collegati, che il futuro che noi abbiamo è legato anche al passato che abbiamo vissuto, al passato di cui ci ricordiamo. Quei ricordi che ci salvano, di cui parlava Dostoevskij. E allora tempo e spazio hanno grande importanza. Una paziente depressa qui, in quest'aula fuggirebbe, non potrebbe tollerare spazi così ampi, perché si sentirebbe soffocata. Ora io non dico che tutti dobbiamo essere psichiatri. Quelle infermiere, quelle sorelle religiose di cui ho parlato, avevano doti e intuizioni superiori anche alle mie. Madre Teresa di Calcutta, leggete i suoi libri, Teresa d'Avila... l'angoscia è il cammino che il Signore affida a coloro che ama veramente. Una frase come questa, apparentemente fuori da ogni tecnica, ha invece una profonda verità perché coglie dell'angoscia, con la quale voi avete a che fare, anche quello che è il nocciolo.

Adesso il mio discorso si conclude davvero.

E allora, ricordatevi che l'esperienza serve, ma non esaurisce le nostre capacità di cura; che l'esperienza può essere un peso, perché ogni incontro che dovremmo avere, medici o non medici, ogni incontro che voi avete con una paziente depressa, con una paziente nella quale ci siano segni di Alzheimer, ogni cammino, ogni incontro, dovrebbe essere vissuto da voi, da me, come un incontro sempre nuovo. L'esperienza che cosa fa? Ripete modelli di vita, senza capire quello che di nuovo ci può essere anche solo in uno sguardo. Guardate negli occhi le vostre pazienti, i vostri pazienti? Oppure,

come certi medici, avete sguardi che sfuggono quando si chiede loro qualcosa di doloroso magari, ma che comunque affrontata con occhi che guardano altri occhi viene senza dubbio accettata meglio? Consideriamo l'Alzheimer: la depressione che insorge in una persona anziana immediatamente ne fa nascere il sospetto. Questo è il primo sintomo di Alzheimer. E allora allarme, sos, medici, psichiatri, educatori scatenati nel sottoporre a test e poi anche a questi farmaci che per ora nulla hanno cambiato della loro prognosi. Ma perché questo? Perché noi vediamo, noi curiamo, noi diciamo le parole essenziali della vita partendo anche dai pregiudizi che abbiamo (...), partendo ad esempio dal pregiudizio che una persona anziana sia già al confine di una vita non degna di essere vissuta. Vi rendete conto dell'enorme importanza che i pregiudizi hanno nel condannare una persona? Nel rendere cronica una sofferenza psichica che sarebbe soltanto acuta? Malattia di Alzheimer, depressione scambiata per Alzheimer ... andiamoci piano. Le depressioni guariscono. Depresso Leopardi, depresso Pascoli; penso che ciascuno di noi ha avuto momenti di depressione. Ultima provocazione, non so come voi la pensiate: dovremmo spaventarci se in vita non abbiamo mai vissuto ore o giornate di angoscia o di tristezza, perché sarebbe segno appunto di questo homo faber, di questo uomo robot che dilaga sempre più. Anche per la malattia di Alzheimer, la ricerca della memoria perduta del presente è una ricerca terribile, autodistruttiva che accresce l'angoscia, la disperazione. Cosa servirebbe? Servirebbe ricordarsi di quello che ha scritto Dostoevskij, di far rinascere i ricordi del passato, la memoria vissuta, la memoria delle esperienze che sono state fatte.

A questo punto il mio discorso si tronca, chiedendo scusa del tempo, forse, e anche dei sentieri troppo aperti, ma come ha scritto Benjamin, si conosce qualcosa solo seguendo sentieri di montagna e non invece autostrade».

TRA ETICA E PROFESSIONALITÀ

ABSTRACT

Gli ultimi decenni sono stati caratterizzati da un enorme aumento di procedure e regole relative all'assistenza delle persone fragili. Ma c'è un modo di fare assistenza che implica, pur forse involontariamente, l'abbandono di queste persone: ciò accade nel momento in cui queste ultime non si incontrano con le persone degli operatori ma solo con la loro "tecnica". La sola tecnica è, per le professioni di relazione di cura e di aiuto, condizione necessaria ma non sufficiente, pena lo stravolgimento in una relazione che di fatto diventa di dominio e asservimento. Il vero professionista della relazione di cura e di aiuto (dal medico all'OSS) non si limita ad aderire formalmente a regole etiche ma, nella relazione, dona se stesso, nell'incontro con l'altro riconosciuto come persona, indipendentemente dalle sue qualità fisiche e cognitive.

1. Il tema che mi è stato assegnato è il rapporto tra etica e professionalità. Il titolo appare con una evidenza sua propria: non c'è vera professionalità senza etica. Tuttavia non vorrei limitarmi a dire di *regole* che provano a governare l'agire professionale nelle relazioni di cura e di aiuto alle persone fragili.

Le *regole*, pur concretamente necessarie, hanno vita breve se non hanno radici; seccano, se non sono irrorate da una sorgente misteriosa che sta dentro la persona (dentro il professionista, quindi), una sorgente interiore che genera una libera e voluta adesione affettiva e operativa.

«Noi non siamo isole, siamo esseri inter-relazionali, la nostra stessa soggettività si struttura grazie agli altri, psicologicamente prima viene il tu e poi viene l'io. Noi celebriamo la nostra soggettività ma per un bambino prima ci sono gli occhi amanti di sua madre e di suo padre e poi, siccome vede occhi amanti capisce di valere e comincia a dire io. La soggettività di cui andiamo così orgogliosi, l'autonomia di cui andiamo così orgogliosi ci è donata dagli altri all'inizio. E lo stesso durante la nostra vita abbiamo bisogno di sostegno. E alla fine della vita, quando uno è anziano, fragile, si guarda allo specchio e non si piace? Chi è che gli dice che vale? Il conferimento astratto da parte dello Stato che sancisce che lui ha autonomia?»

È lo sguardo amorevole di un parente, di un operatore sociosanitario, di un medico che – prima di offrirgli l'intervento tecnico – gli dice "ci sei, ti riconosco"¹.

Alla radice dell'etica non c'è un principio astratto ma uno sguardo, uno sguardo che vede, uno sguardo che ti vede e ti ama.

Uno si sente visto e, nell'esperienza del sentirsi guardato e visto con amore, si sente riconosciuto. Più che un *cogito ergo sum*, dunque, un *mi vedi, dunque sono*; un *mi ami, dunque sono*. Alla radice della nostra "capacità" etica c'è un'esperienza che abbiamo fatto – o non abbiamo fatto – da bambini e da figli, come ci ha detto due anni fa Adriano Pessina:

«La nozione di figlio è una nozione importante: la nozione di figlio non è la nozione di bambino, è una nozione universale che vale per tutti gli uomini, anche quando si è ottantenni si è figli, non bisogna confondere il figlio con il bambino: essere figlio indica originariamente la condizione dell'uomo e la condizione dell'uomo inizia dentro una relazionalità. Quindi la dimensione dell'essere custodi dei figli indica in realtà la dimensione dell'essere custodi dell'umano, della nostra umanità. (...) Hans Jonas dice che nell'atto del venire al mondo si fonda originariamente il significato della responsabilità per l'altro; così come nell'atto del generare si fonda implicitamente una promessa: io mi prenderò cura di te. Ognuno di noi che è venuto al mondo ha istituito per certi versi prima di tutto un dovere, quel dovere di accoglienza che in qualche modo permette – indipendentemente da come si sia venuti al mondo e da chi ecc. – che noi si sia qui oggi»².

Don Orione non ha aperto i Piccoli Cottolengo per sostituirsi alla famiglia, primo e vero metodo di Dio per accogliere in questo mondo i suoi figli. Li ha aperti proprio per chi la famiglia non l'ha mai avuta oppure, ad un certo punto della vita, l'ha perduta. Per coloro insomma che alla nascita o più tardi hanno subito un *desamparamento*. Scrive di averli aperti per «*los desamparados*, gli abbandonati, che non hanno potuto trovare aiuto e ricovero presso altre Istituzioni di beneficenza». E più avanti scrive ancora – «per tutti quelli, insomma, che, per uno o altro motivo, hanno bisogno di assistenza, di aiuto, ma che non possono essere ricevuti negli ospedali o ricoveri, e che siano veramente abbandonati: di qualunque nazionalità siano, di qualunque religione siano, anche se fossero senza religione: Dio è Padre di tutti!» (San Luigi Orione, 1935).

2. C'è un luogo comune da sfatare, quello che appiattisce l'idea di professionalità all'idea di alta competenza tecnica. È evidente che quest'ultima occorra. Ma sottilmente circola l'idea che qualora ci fosse una eventuale carenza di *umanità* (quell'insieme armonico di simpatia, di cordialità, di tenerezza, di verità, di pazienza)... beh, ad un grande professionista la si potrà perdonare. Come se l'essere veri professionisti nella relazione di cura e di aiuto consistesse e si esaurisse nell'essere competenti, preparati. Invece, per le professioni di aiuto alla persona, essere preparati e competenti è condizione necessaria ma non sufficiente.

Serve anche - e tutta - la persona che il professionista è.

1. Intervento di Enrico Furlan, L'etica del prendersi cura, Congresso Nazionale OSDI, Trieste, 22 maggio 2014

2. Intervento di Adriano Pessina, L'essenziale è invisibile agli occhi. La relazione di cura con la persona fragile, Convegno Apostolico Opera Don Orione, Montebello della Battaglia, 6 giugno 2017.

Ridiciamo alcune cose che suonano banali e banali non sono. Il professionista che sei non ci sarebbe senza la tua persona: è la tua persona che lo ha voluto tale, che ha desiderato, ha scelto e ha voluto quel percorso di studi e di esperienze, per cui ora sei un professionista della finanza o professionista del cemento armato o professionista della relazione di aiuto e di cura.

La persona che sei ha acquisito negli anni un bagaglio di conoscenze e di pratiche in forza delle quali **la persona che sei** può esercitare quella determinata professione. Quindi il professionista che sei non prescinde mai dalla *persona che sei*, è quest'ultima che ultimamente orienta il tuo agire professionale.

Nelle professioni di aiuto alla persona (sociali, sociosanitarie, sanitarie, educative) questa intima connessione tra persona e professionista è decisiva. E così come non tutte le persone possono esercitare (o esercitare bene) la professione di matematico o regista o astronauta, non tutte le persone possono esercitare (o esercitare bene) le professioni di aiuto e di cura.

«La cura è quella serie di atti, di gesti, di sentimenti, di passioni, di emozioni che ci fanno necessariamente incontrare con gli altri. La mia esperienza mi ha mostrato che c'erano delle infermiere dotate di maggiori qualità di cura (molto più innate di quanto non si pensi) rispetto alle qualità altisonanti di psichiatri che magari scrivevano tanti libri come me»³.

Ebbene, questo riferimento del Professor Borgna alla "*innatezza*" delle qualità di cura in un professionista della relazione d'aiuto, riporta il baricentro della questione proprio sulla persona che il professionista è o non è, ben prima e sempre molto oltre a tutto quello che ha studiato e a tutto quello che *sa fare*.

Cosa significa che le qualità di cura di un professionista sono soprattutto innate?

Nel linguaggio popolare si usa l'espressione "*essere portato per*". Tale espressione, ripulita da un'aura di casualità genetico-attitudinale, è profonda. Essere "*portati per*" la relazione di cura e di aiuto significa che tutta la persona che sei ti porta verso quella professione, ti orienta e ti conduce verso quella professione. Il linguaggio cristiano usa la parola "*talento*", dove la parola talento significa un dono che tu hai ricevuto affinché tu lo possa investire per contribuire al bene comune. Nell'agire di tante professioniste della relazione di cura, con le quali lavoro da anni, è presente e operante questo insieme armonico di:

- **attenzione** per ciò che afferisce all'etica;
- **competenza** per ciò che afferisce alla tecnica;
- **tenerezza** per ciò che afferisce alla umanità.

Non c'è dunque vera professionalità nella relazione di aiuto e di cura:

- se manca l'etica (vedo solo ciò che mi fa comodo vedere e agisco di conseguenza);
- se manca la competenza (posso far dei danni all'altra persona o comunque non tutto il beneficio che potrei arrecare);
- se manca la tenerezza (l'arte di rapportarsi all'altra persona come tale,

3. Intervento di Eugenio Borgna, VI Convegno FIAP (Federazione Italiana delle Associazioni di Psicoterapia) a Riva del Garda, 2-5 ottobre 2014

come amata e voluta da Dio, e non di rapportarsi ad essa condizionati solamente dalla sua patologia o dalla sua disabilità).

Il professionista che sei attinge alla tua persona che sostiene e rende efficace il tuo agire professionale nella cura. L'«*l cure*» professionale, insomma, attinge all'«*l care*» personale (tanto che una serie tv di culto come "Doctor House" ha costruito la sua fortuna sulla distopia - o apparente distopia - tra l'«*l cure*» e l'«*l care*»).

C'è una espressione curiosa, un modo di dire rivelatore del grande equivoco, quando sentiamo dire: il tal professionista (il tal medico, il tal infermiere ecc.) è *molto umano*. Dire che nelle professioni di cura e aiuto alle persone fragili il tal professionista è molto umano fa pensare! Cosa diamine altro dovrebbe essere?

Dicendo così in realtà si disvela l'idea sottostante, e cioè che un professionista è un tecnico, un tecnico competente, che dovrebbe poi avere anche - si spera, sarebbe auspicabile, eh sì... sarebbe bello - una qualità aggiuntiva, cioè un accidente (aristotelicamente parlando): l'umanità. Ma l'umanità non è una qualità, è una natura. Se si trattasse di una qualità, l'umanità potrebbe esserci o non esserci: infatti l'espressione sottintende che l'importante è che il professionista sia molto preparato, tecnicamente preparato; se poi è anche *gentile*, meglio.

Ma il professionista della relazione di cura ed aiuto alle persone fragili non è un tecnico gentile: la sua umanità non è una qualità che può esserci o meno, un optional, è parte integrante della sua professionalità. La sua *umanità* insomma non è una qualità, è una natura.

Chiariamo bene: nelle situazioni acute serve, e forse basta, il tecnico; l'obiettivo è la soluzione del problema, la guarigione (davanti ad una persona che non respira più, o alla quale non batte più il cuore, serve sapere fare esattamente la cosa giusta nei tempi dovuti). Ma nelle situazioni non acute, nelle situazioni croniche o, se vogliamo chiamare le situazioni croniche con il loro nome, nella vita di queste persone fragili, quali sono i *tempi dovuti*?

Qui l'obiettivo non è la soluzione di un problema, la guarigione. L'obiettivo è la loro vita stessa, bisognosa di aiuto e di cura. Don Orione ha aperto le sue Case per i feriti della vita, per i *desamparados*, per accogliere, sostenere e aver cura delle loro esistenze: il Piccolo Cottolengo diventa la loro casa. In ospedale, dove si va per le situazioni acute, la temporaneità del ricovero è intrinseca: davanti al disagio del nostro familiare o del nostro amico che siamo andati a trovare diciamo "*dai, forza, l'importante è che guarisci e che torni a casa*". Ma ad un nostro fratello o una nostra sorella che abitano e vivono in un Piccolo Cottolengo cosa diremo? Che tornano a casa... dove? E da cosa dovrebbero guarire? Dalla loro vecchiaia o dalla loro disabilità? Ciò di cui hanno bisogno non si ottiene con atti tecnici esercitati in un tempo limitato, bensì con una relazione di cura e di aiuto che dura quanto la vita stessa, ogni giorno (compresi naturalmente tutti gli atti tecnici eventualmente necessari e ripetuti, non in un tempo limitato ma per tutta la vita).

3. Don Orione dice che ha aperto i suoi Piccoli Cottolengo per dare *asilo, pane e conforto*. Questo è vero e necessario anche oggi, più che mai; l'asilo (cioè accogliere) e il pane (tutto ciò che sostiene la vita) sono precondizioni necessarie per il momento decisivo: il conforto. Perché senza conforto, l'*asilo* e il *pane*, pur necessari, arrivano

fino ad un certo punto soltanto, sono efficaci fino ad un certo punto soltanto.

A proposito di questo vorrei dirvi qualcosa di un'infermiera ugandese, Rose Busingye, che a Kampala ha aperto il Meeting Point International⁴. A partire dalla considerazione che *"il più grande bisogno di un essere umano è il bisogno di appartenenza"*, questa Casa a Kampala vive una esperienza di relazione di cura e di aiuto proprio come Don Orione l'ha descritta nella lettera del 13 aprile 1935 da Buenos Aires.

Rose negli anni '90 lavorava in ospedale, c'erano molte persone malate di AIDS, in larga maggioranza donne, le medicine ormai erano efficaci ma le persone non guarivano. Perché? Erano persone non solo malate di AIDS ma poverissime, senza niente da mangiare; in ospedale quindi anche da questo punto di vista le cose andavano decisamente meglio, eppure non prendevano le medicine. Le rivendevano oppure le buttavano via...perché non si fidavano. Non c'era la fiducia. C'erano – direbbe Don Orione – *l'asilo e il pane ma non c'era il conforto, cioè la ritessitura dell'amparo perduto*.

Allora Rose con l'aiuto di tanti amici anche italiani ha aperto il Meeting Point di Kampala. Qui le persone vengono curate e avviate a lavorare. Si accolgono anche i bambini di queste mamme malate di AIDS che vengono curati a loro volta e vanno a scuola: infatti, quando c'era da decidere cosa fare con tanto denaro pervenuto dai benefattori, si era pensato ad un ospedale ma le mamme hanno detto *"NO, facciamo una scuola per i nostri figli con quei soldi"* – e così è stato!

Queste donne, queste mamme malate di AIDS non prendevano le medicine perché tanto non vi era nessun senso. Non valevano niente, tutto attorno a loro diceva che la loro vita non valeva niente. Incontravano in ospedale solo una tecnica, non altre persone; viene in mente Cesare Pavese quando scrive: *«Da uno che non è disposto a condividere con te il destino non dovresti accettare nemmeno una sigaretta»*.

Ha scritto l'allora Card. Bergoglio (2015):

«Il servizio non è un mero impegno etico... siccome la nostra vita è un dono, servire significa essere fedeli a ciò che siamo: si tratta di quell'intima capacità di offrire ciò che siamo, di amare fino all'estremo dei nostri limiti...» (pp. 80-81).

Rose Busingye ha raccontato in una intervista (31 Ottobre):

«In ospedale vedevo i medici che stavano davanti alla cartella clinica, non alla persona, veniva uno con il mal di denti e stavano davanti al mal di denti non alla persona, uno col mal di testa e stavano davanti alla testa, non alla persona con la sua testa. Così se ti danno una medicina che ti cura il mal di denti tu non guarisci se ti tratta come un particolare; io volevo che toccando i denti si toccasse tutta la persona, la totalità della persona, perché non si cura un pezzo di persona. Io ci rimanevo male perché anche quando avevi indovinato la malattia e la cura, la persona non guariva, venendo curata come un pezzo di persona! Non si fidava nemmeno delle medicine. Infatti i miei pazienti anche se gli davo le medicine non le prendevano prima, ma quando vedevano che venivano curati come persone allora le prendevano perché si sentivano trattati come persone, non come un pezzo di persona. Se curi le persone nella loro totalità, se le curi perché hanno un valore, loro prendono

4. Per approfondimenti si rimanda al seguente sito: <http://meetingpoint-int.org>

le medicine e guariscono (...)»⁵.

Insomma, Don Orione sapeva che oltre all'asilo e al pane **era il conforto** ad essere necessario per ritessere *l'Amparo* perduto, e il conforto non viene dalla tecnica, il conforto viene dall'incontrare su di te uno sguardo che ti veda, che ti incontri, che ti riconosca, che ti ami. Uno sguardo che ogni giorno - con o senza parole - ti dica *"tu vali, tu non sei definito dalla situazione, dall'ambiente, dalla malattia, dalla povertà in cui ti trovi, ma sei definito dal valore infinito che ti è stato dato da Dio"*⁶.

4. Noi guardiamo con questi occhi, con questo cuore e con questa intelligenza le persone che abitano e vivono nelle nostre Case?

I *desamparados*, spesso, diventano *invisibili* (anche ai nostri stessi occhi), tanto quanto, nella nostra società narcisistica, il successo invece rende visibili.

«Il narcisismo ha anche a che fare con cambiamenti strutturali della società e della cultura. Il narcisismo produce l'alterazione del senso del tempo, il culto del consumismo, il fascino della celebrità, incide sui cambiamenti intervenuti nella vita familiare e nei modelli di socializzazione, sulla propria immagine corporea e la propria immagine sociale così poco adattabili al tempo che passa, il corpo che invecchia, la morte che si avvicina...

Oggi la cura è soprattutto concepita come qualcosa che deve potenziare una qualche nostra caratteristica: vuoi le nostre capacità intellettuali, vuoi le nostre capacità motorie, o vuoi le nostre capacità di stare svegli. In sostanza una sorta di Viagra universale! Ma sullo sfondo la nostra società è sempre più individualizzata, gli individui sono sempre più soli e le relazioni sono sempre più usurate. Il mondo di ieri, per esempio, sicuramente soffriva per un eccesso di legami sociali, che erano così forti che a tutti i livelli, anche nell'educazione e anche nella cura, le cose funzionavano meccanicamente. Funzionavano secondo un ordine che sembrava prestabilito e neanche sotto tortura mi sentirei di dire che per quel mondo bisogna avere una qualche nostalgia! L'epoca moderna, con tutto ciò che ha portato in termini di autonomia e libertà delle persone, epoca che ha portato certamente una enorme ricchezza, però - ecco il problema - ha allentato i legami sociali, li ha allentati forse troppo. Se ieri soffrivamo per un eccesso di legami, oggi soffriamo per una eccessiva mancanza di legami e di relazioni. Oggi è tutto un po' troppo spontaneo, quasi casuale, siamo tutti un po' troppo centrati su noi stessi e troppo poco attenti alle relazioni, quindi anche alle responsabilità e ai doveri che abbiamo nei confronti degli altri»⁷.

Nessuno può dirsi immune da tutto ciò, operatori sociosanitari compresi. E se nessuno può dirsi immune da tutto ciò, quando guardiamo una persona fragile, tanto più

5. Per l'intervista integrale si rimanda al seguente indirizzo:
<https://www.tv2000.it/soul/video/soul-al-meeting-2015-monica-mondo-intervista-rose-busingye/>

6. Ibid. (fa riferimento all'intervista della nota precedente)

7. Intervento di Sergio Belardinelli, Seminario "Curare chi cura", Milano Ospedale Niguarda, 18 febbraio 2018 - Associazione Medicina e Persona

se gravemente non autosufficiente, *chi* vediamo? O, addirittura, *cosa* vediamo? Forse d'istinto vediamo *qualcosa* mentre un tempo - grazie ad alcune sue qualità ora mancanti - avremmo visto qualcuno? Siamo immuni dalla invisibilità che il *desamparamento* produce al nostro sguardo verso le persone fragili? È visibile ai nostri occhi il valore intrinseco e infinito di ogni persona indipendentemente dalle qualità che ha ancora o che ha perduto? Ed in tutto questo è irrilevante la fede in Gesù Cristo?

«Il mio lavoro è determinato dalla fede perché noi dobbiamo andare al di là della apparenza delle cose, al di là di come l'uomo appare, di come la realtà appare, arrivare a ciò che c'è dietro la vita. La vita non è solo ciò che vedo, ma c'è qualcosa che non vedo che c'è. Il valore della persona: puoi partire da ciò che appare della persona, il suo carattere ecc., ma c'è qualcosa di più grande eppure c'è. È il valore della persona che non posso vedere eppure c'è»⁸.

Don Orione ha fatto tra '800 e '900 quello che il cristianesimo aveva cominciato a fare fin dagli inizi; è il nostro stesso compito oggi. Ma che cosa aveva cominciato a fare il cristianesimo fin dagli inizi? Cosa ha fatto Don Orione tutta la vita? Ha detto padre Ivan Rupnik:

«Il cristianesimo in Grecia si è dovuto inculturare in una cultura prevalentemente pensante, filosofica; il cristianesimo rischiava di essere inteso come una *"filosofia della vita"*. Allora i cristiani hanno avvertito l'esigenza di fare vedere che **il cristianesimo è una manifestazione di una vita non soltanto di un pensare, far vedere che questo pensare cristiano viene dalla manifestazione di una vita nuova**: da un modo di vivere comunionale (come dicevano i padri) nasce un pensiero nuovo (per lo sfondo del pensiero greco totalmente nuovo!), cioè che la ontologia - ciò che sta al fondamento stesso dell'esistenza - è la comunione, è la ecclesialità, è la relazione. Questa è la grande novità. I cristiani volevano far vedere che è un modo di vivere diverso, una esistenza diversa e non semplicemente una filosofia diversa».

Ecco allora quello che ancora oggi e ogni giorno il Signore - pur tra mille limiti e tanta strada ancora da fare circa questo *"modo di vivere comunionale"* - tramite Don Orione, tramite ognuno di noi, dice agli amici che abitano e vivono e lavorano nelle nostre Case:

«*Non temere, perché io ti ho riscattato, ti ho chiamato per nome: tu mi appartieni. (...) poiché io sono il Signore tuo Dio, perché tu sei prezioso ai miei occhi, perché sei degno di stima e io ti amo*» (Isaia 43).

BIBLIOGRAFIA

Bergoglio, J.M. (2015). Le parole di Papa Francesco: POPOLO, vol. 8, serie: Proposte per un'umanità nuova, a cura del Corriere della Sera, gennaio 2015, pp. 80-81.

San Luigi Orione (1935). Lettera del 13 aprile 1935.

8. Intervista a Rose Busingye. Vedi nota n. 5.

IL PARADIGMA ESISTENZIALE NEI SERVI DI AIUTO ALLA PERSONA

ABSTRACT

L'insieme delle conoscenze scientifiche e delle pratiche sul costrutto della Qualità della Vita stanno dando luogo ad un mutamento profondo nel modo di pensare e di agire i sostegni nei confronti delle persone fragili. Secondo Thomas Kuhn, il cambiamento di paradigma avviene laddove gli appartenenti alla comunità scientifica sono disponibili a mettere in discussione i presupposti del loro sapere "normale", per entrare dentro l'orizzonte di una scienza straordinaria, allo scopo di mettere a punto nuove visioni e nuovi orientamenti. Qualcosa di simile sta accadendo nei servizi per le persone adulte e adulto-anziane fragili: il paradigma riabilitativo sta faticosamente lasciando il campo al paradigma esistenziale, trasformando in profondità il modo di concepire gli esiti (outcome) e gli interventi (sostegni).

1. INTRODUZIONE

Molte persone che, come chi scrive, lavorano nel settore dei servizi di aiuto alla persona hanno l'impressione di vivere una situazione di profonda crisi, i cui sintomi possono essere più o meno intensi, partendo da una stanchezza passiva sino ad un rancore sordo verso i meccanismi e i criteri di affidamento, di gestione e di vigilanza sulle organizzazioni.

Naturalmente non c'è nulla di maligno nell'impostazione tradizionale dei servizi. Soltanto, come avviene nel fisiologico corso dei cicli storici, le anomalie che si generano nella costruzione attuale del sistema vanno via via superando i vantaggi che esso ha saputo produrre, configurando una situazione di crisi e creando le basi per un nuovo cambiamento di paradigma.

Che cosa si intende per cambiamento paradigmatico? Qual è il livello di cambiamento che viene evocato quando a mutare non è semplicemente un metodo o una singola teoria, ma un intero paradigma? Che cosa in effetti sta cambiando?

Per Thomas Kuhn il termine paradigma indica un insieme coerente di principi che stanno alla base di conquiste scientifiche universalmente riconosciute, le quali, per un

certo periodo, forniscono un modello di problemi e soluzioni accettabili a coloro che praticano un certo campo di ricerca (Kuhn, 1979). In altre parole, il paradigma è una struttura profonda, formata da credenze e assunti metafisici, molto prima che da modelli scientifici di spiegazione. Il paradigma si collega ad una specifica comunità scientifica, in quanto genera procedimenti metodologici, modalità di comunicazione e di dimostrazione delle teorie, a cui si ispira il lavoro di un settore e/o di un gruppo di studiosi in una data epoca. Pertanto, il paradigma si instaura e si rafforza sulla base di condizioni e fattori non scientifici, ma valoriali, sociali e psicologici, prendendo vita nella concretezza di un periodo storico e nella visione del mondo condivisa all'interno di esso.

L'astronomia tolemaica o quella copernicana, la fisica aristotelica o quella newtoniana sono esempi di paradigmi: lo studio di tali paradigmi prepara lo studente a diventare membro della particolare comunità scientifica con la quale più tardi dovrà collaborare. La comunità scientifica, che è il soggetto portatore, posto in rapporto biunivoco con il proprio paradigma di riferimento, è dunque costituita da coloro che condividono un insieme di valori scientifici ed etici, hanno in comune criteri di giudizio, problemi, modelli interpretativi, metodi e vie di soluzione per risolvere quei problemi e, cartina di tornasole, concordano, sulla necessità che i loro successori siano educati in base agli stessi contenuti e valori.

I paradigmi, naturalmente, non sono immutabili, anche se la loro erosione è più lenta e secolare rispetto al semplice avvicinarsi di singole teorie. Per spiegare i fattori che determinano il cambiamento paradigmatico, segnando le fasi più significative dell'evoluzione scientifica, Thomas Kuhn descrive il passaggio tra due fasi, quella della scienza cosiddetta "normale" e quella della scienza "straordinaria". La «scienza normale» è quel tipo di attività di pensiero che si sviluppa durante il periodo nel quale la comunità scientifica ammette determinate "teorie" come indiscutibili, accettando di studiare nuove prospettive o di risolvere i problemi alla luce di queste teorie.

Pertanto, entro i confini della scienza normale non si è disponibili a mettere sotto la lente i fondamenti sui quali la stessa scienza, implicitamente, poggia, ma solamente questioni concrete, risolvibili a partire dai presupposti taciti, nell'ambito di un normale progredire. Insomma, il paradigma risponde ad un modo di pensare e di agire universalmente riconosciuto, il quale per un certo periodo di tempo fornisce un modello di problemi e soluzioni accettabili a coloro che praticano un certo campo di ricerca. "Scienza normale significa una ricerca stabile fondata su uno o più risultati raggiunti dalla scienza del passato, ai quali una particolare comunità scientifica, per un certo periodo di tempo, riconosce la capacità di costituire il fondamento della sua prassi ulteriore" (Kuhn, 1979:29).

Evidentemente la "scienza normale" di Kuhn non rispetta i canoni di quella disponibilità alla "falsificazione" che Popper considera essenziale per la scienza (Popper, 2010). Al contrario, essa non ricerca in modo alcuno la sostituzione delle teorie che costituiscono il "paradigma" nel quale lavora, ma si muove solo per costruire nuove applicazioni di tali teorie: in questo senso, la sua attività è "non critica".

La "scienza normale" non è di per sé un fenomeno negativo, anzi: essa può esistere come esiste la routine in qualsiasi attività umana. La fiducia irreflessiva in un paradigma, di fatto, è la cornice entro la quale è possibile dispiegare la capacità umana di ela-

borare idee e affrontare problemi concreti, dando luogo ad una serie di scoperte, che tuttavia si muovono entro confini dati. In effetti, il progresso scientifico per la maggior parte si spiega, secondo Kuhn, tramite l'esistenza della scienza normale: il fatto che gli scienziati accettino un paradigma indiscusso permette loro di concentrarsi sistematicamente su aspetti specifici della propria comunità di pratiche.

I "paradigmi" offrono agli uomini una visione del mondo (almeno per la piccola parte che questi studiano) nella quale hanno senso le teorie che essi propongono e utilizzano; di conseguenza, il compito della scienza normale si "riduce" allo studio dei problemi concreti che si presentano all'interno di questa concezione del mondo, affilando la propria capacità analitica: "La ricerca normale deve il proprio successo all'abilità degli scienziati nello scegliere regolarmente problemi che possono venire risolti con tecniche concettuali e strumentali strettamente connesse con quelle che già esistono" (Kuhn, 1979:124).

Nel tempo, tuttavia, il progredire stesso della scienza normale fuoriesce nell'imbarcarsi in problemi che essa non riuscirà a risolvere. La natura, la portata, la quantità e la gravità dei problemi, o comunque delle questioni irrisolte, finiscono per provocare una crisi, ed è così che si comincia ad interrogarsi sulla validità del paradigma accettato pacificamente fino a quel momento. In queste circostanze può trovare spazio la "scienza straordinaria", ossia quell'attività scientifica volta alla ricerca di nuovi fondamenti di pensiero, capaci di risolvere la crisi. Una volta che i valori, le prospettive e i nuovi criteri ispirativi trovano consenso nella comunità, si verificano le cosiddette "rivoluzioni scientifiche", intese "come quegli episodi di sviluppo non cumulativi nei quali un vecchio paradigma viene rimpiazzato, completamente o in parte, da uno nuovo e incompatibile" (ibidem:119).

La «scienza straordinaria» si verifica dunque solamente in circostanze eccezionali, quando il progresso della scienza normale arriva a un punto nel quale le anomalie sono tali e tante da rendere necessaria l'elaborazione di nuovi assunti, che superino le possibilità di questo paradigma. Qui nasce una fondamentale domanda: come si arriva ad accettare un nuovo paradigma? Su che base i ricercatori accettano una nuova visione come punto di partenza della loro riflessione?

Un nuovo paradigma non si accetta sulla base di argomenti specifici: infatti, esso non si muove sul terreno delle argomentazioni e delle conseguenze logiche, ma sul piano, più alto e più avvolgente, di una nuova visione del mondo (o almeno di quel particolare "mondo" che è oggetto di studio). Kuhn parla in questo senso della "incommensurabilità" dei paradigmi: "la competizione tra paradigmi non è il tipo di battaglia che si possa risolvere tramite prove" (ibidem:121), così che "coloro che propongono dei paradigmi in alternativa ad altri, svolgono il loro lavoro in un mondo diverso" (ibidem:117). Per questo tipo di esperienza, differente e più profonda rispetto ad una semplice falsificazione di concetti e teorie, Kuhn usa il termine "conversione": "il passaggio da un paradigma a un altro è un'esperienza di conversione che non si può forzare." (ibidem:55)

Certamente possono anche esserci ragioni specifiche che possano indurre ad accettare una nuova visione del mondo (ad esempio, la maggiore capacità di dipanare aporie o di risolvere problemi). Tuttavia, la progettazione prima e l'adesione poi ad

un nuovo paradigma non dipende in primo luogo dalla percezione di errori passati, quanto e soprattutto dall'intuizione di prospettive future, degne di essere perseguite. Insomma, "è necessaria una scelta tra diversi modi di praticare la scienza e, in questi casi, questa decisione si dovrà basare più sulle future aspettative che non sui successi passati (...). una decisione di questa portata si può prendere solamente se si ha fede" (ibidem:203).

Per concludere, è chiaro che cambiare un paradigma non è un'operazione lineare e semplice, semplicemente per il fatto che coloro che sono chiamati ad elaborarne uno nuovo in realtà già da sempre vivono all'interno di una comunità scientifica, e dunque immersi, in modo irreflessivo e per così dire spontaneo, nel paradigma stesso che devono falsificare, generandone uno nuovo. Tuttavia, nel momento in cui una nuova intuizione apre un lampo su una nuova visione del mondo, allora alcuni iniziano a percepire con più attenzione le anomalie del loro stesso modo di pensare, entrando a poco a poco in percezioni nuove, che dovranno in seguito trovare corpo in una nuova generazione di idee, teorie e prospettive.

2. I SENSORI E GLI INDICATORI DELLA CRISI

Tra coloro che stanno percependo le anomalie dell'attuale paradigma, che potremmo chiamare i sensori della crisi, Fabio Folgheraiter, nel cosiddetto Manifesto del Metodo Relazionale, individua nella supremazia della tecnica l'anomalia principale nell'attuale impostazione delle relazioni di aiuto, la quale eredita dal modello medico il tentativo aporetico di ricondurre i bisogni delle persone dentro la raffinatezza di algoritmi clinici, sul modello diagnosi-prognosi. Afferma Folgheraiter: "L'operatore è concentrato su un obiettivo di cambiamento diretto, che pianifica analiticamente, e agisce partendo da se stesso (dai propri obiettivi pensati ai propri obiettivi conseguiti). Egli è chiuso nella logica del *curing* o in generale delle technicalities".

L'agire tecnico pianificabile "cosifica" l'interlocutore, uscendo con ciò dal campo esistenziale umano (Folgheraiter, 2018).

Dal punto di vista organizzativo, Tiziano Vecchiato della Fondazione Zancan identifica nel concetto di "standard" la principale anomalia dell'attuale sistema di gestione dei servizi: essi, infatti, stanno provando senza frutto a mettere insieme il tema della progettazione personalizzata con un approccio organizzativo centrato sulla standardizzazione dei processi. Afferma Vecchiato: "Le professioni che operano nei servizi alle persone sono fortemente condizionate dalle forti richieste di standardizzazione, che negli ultimi anni si sono concentrate in una strana visione della qualità. Si è pensato che la qualità possa essere garantita dal controllo e dalla formattazione dei processi. È un'idea di qualità fortemente utilizzata nei processi produttivi di beni strumentali: devono essere tutti uguali a se stessi, devono funzionare tutti nello stesso modo, devono ridurre al minimo ogni rischio per chi li produce e per chi li usa" (Vecchiato, 2018).

Primato della tecnica e standardizzazione dei processi rappresentano dunque due potenti indicatori di una profonda crisi in cui versa l'attuale sistema di Welfare. I presupposti stessi dell'universalismo statale stanno visibilmente vacillando: lo schema che collega i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA e Liveas) al diritto alle prestazioni

non regge economicamente, segno di aporie più profonde.

I LEA partono da un ragionamento che, oltre che meccanico e utopistico, si sta rivelando profondamente ingenuo: lo Stato individua una serie di problemi, collegandoli a monte ad una sorta di titolarità di diritti e, a valle, a un elenco di possibili soluzioni tecniche, sostenute managerialmente attraverso l'utilizzo dei proventi della tassazione.

La soluzione dei problemi delle persone e delle comunità sarebbe racchiusa in un elenco standardizzato di interventi tecnici, riconducibili ad una gamma sempre più ampia di professioni e competenze specifiche, in una geometria di procedure che Vecchiato definisce "qualità gelida". Si ha come la presunzione che la vita delle persone (anziane, disabili, devianti, etc.) possa essere riavviata con la tecnica professionale, e che questa sia sempre appropriata. La relazione di aiuto non è più relazione, mentre la comunità non è coinvolta nel sostenere la persona che ad essa appartiene.

In realtà, come afferma Folgheraiter, "i problemi della persona sono realtà esistenziali, relative al vivere personale e associato. Come tali, essi non sono di per sé patologie (anche se spesso vi sono correlate), né privazioni o mancanze, bensì stati psichici diffusi di insoddisfazione e preoccupazione, e perciò nello stesso tempo in positivo: desideri di cambiamento, spinte al miglioramento di un certo *modus vivendi* qui e ora" (Folgheraiter, 2018).

È necessario dunque un nuovo paradigma, che riconsideri il ruolo della tecnica entro uno scenario personalista, che non sia semplicemente "valoriale" (ammesso che si possa essere "semplicemente valoriali"), ma che sia in grado di inscrivere i valori del personalismo dentro una cornice di metodo. Il concetto di Qualità di Vita, con i costrutti e gli approcci che lo traducono, sembra essere una strada concreta per realizzare questa delicata operazione.

3. PARADIGMA FUNZIONALE E PARADIGMA ESISTENZIALE

Il costrutto di Qualità di Vita (QdV) sta rivoluzionando il modo di concepire il progetto personalizzato per la persona nei servizi per adulti e per anziani. È in atto una significativa transizione, forse un vero e proprio cambiamento paradigmatico (Franchini, 2010; 2018), dal cosiddetto *progetto riabilitativo* al *progetto di vita*. Anziché concentrarsi sui problemi, per concepire soluzioni tecniche, il movimento della QdV sta aiutando famiglie e professionisti a spostare il focus verso i desideri, le priorità e le aspirazioni della persona, spingendo la comunità di pratiche a predisporre i sostegni necessari al raggiungimento di stati significativi di pienezza esistenziale, nel rispetto dell'autodeterminazione.

A ben vedere, nel mondo dei servizi era già avvenuto un cambiamento paradigmatico, nel momento in cui la persona aveva cessato di essere considerata come un soggetto malato, da trattare secondo il rigido canone della scienza medica, lungo l'itinerario che si snoda dalla diagnosi alla cura, intesa come lotta contro l'anomalia corporea. Quando poi l'impossibilità della cura diventava chiara, seppure spesso non dichiarata, allora prendeva piede un sistema pietoso di protezione, come una sorta di risarcimento dovuto alla tragedia della cosiddetta cronicità.

L'intuizione di un potenziale di crescita, o comunque di "mantenimento", nelle per-

sone fragili lasciò intravedere i problemi generati dal paradigma clinico: l'impossibilità di guarire, la diversità anche netta tra persone con la stessa diagnosi e il circuito vizioso che dall'assistenza conduce all'impotenza appresa (Seligman, 2005) causarono la rottura paradigmatica, conducendo la comunità scientifica dal *paradigma clinico* all'elaborazione di quello che potrebbe essere chiamato il *paradigma riabilitativo o funzionale*.

3.1 PARADIGMA RIABILITATIVO O FUNZIONALE

Il paradigma riabilitativo è nato nel periodo in cui i servizi stavano faticosamente superando il paradigma clinico, che considerava la persona come persona malata, cronica, e dunque oggetto di meri trattamenti assistenziali e custodiali. La scoperta della riabilitazione avviene di fatto intorno agli anni Settanta: la persona fragile viene considerata in grado di aumentare le proprie autonomie, o al limite di essere aiutata a conservarle, attraverso la predisposizione di programmi e interventi di natura tecnica, come terapie, trattamenti e laboratori. Lo slogan "mantenimento delle abilità residue", anche se un po' triste e rinunciatario, diventa dominante, dando luogo al progetto riabilitativo.

Il progetto riabilitativo è strumento con il quale l'operatore esamina i problemi della persona, allo scopo di pianificare soluzioni di natura tecnica, avendo come obiettivo l'aumento delle autonomie, in ogni settore del funzionamento umano, dagli aspetti cognitivi alle capacità adattive, dalle attività di vita quotidiana ad abilità più complesse come ad esempio l'uso del denaro o la comunicazione. La pubblicazione del sistema ICF (*International Classification of Functioning, Disability, and Health*; OMS, 2002) ha dato consistenza e metodo a questa impostazione, elaborando in modo scientifico il linguaggio del funzionamento e offrendo la possibilità di descrivere gli esiti in termini di miglioramento del deficit, entro una scala articolata in livelli.

È certamente innegabile, anzi, fondamentale che l'esito funzionale rappresenti il focus degli interventi nell'età evolutiva, quando ciò che importa è prima di tutto il potenziamento delle capacità del bambino con disturbo del neurosviluppo, in ogni ambito del suo funzionamento, anche a prescindere dall'autodeterminazione. Ma oggi, grazie alla progressione delle scienze mediche, la speranza di vita della persona con disabilità va ben oltre l'età evolutiva: così, già a partire dall'adolescenza e sempre di più nel progredire verso la condizione adulta, si avverte l'insignificanza di interventi ciecamente centrati sui problemi, mentre nella persona si risveglia l'universo esistenziale dei desideri e dei valori.

Eppure famiglie e professionisti tendono a perpetuare l'impostazione riabilitativa e nelle organizzazioni questo scenario perdura tuttora, mentre il paradigma esistenziale fatica ad affermarsi nella mentalità di operatori e familiari, come anche nell'impostazione dei progetti individuali. Qual è il meccanismo in base al quale i professionisti sembrano ignorare le risorse, i desideri e le istanze proprie e profonde della persona, generando interventi centrati sul problema? Si può affermare che il mondo dei servizi ha traslato il modello clinico-funzionale, idoneo alla risoluzione di problemi tecnici (come la rottura di un femore o la cura di un tumore), al campo dei problemi esistenziali, come ad esempio la disabilità, la vecchiaia, la solitudine e la depressione.

Il comportamento problema di un disabile o la vulnerabilità di un adulto sofferente non sono "oggetti" circoscrivibili nella stretta precisione di protocolli terapeutici: per essi, pertanto, la logica problema-soluzione tende a fallire, quando non ad esasperare il problema stesso, sotto la lente della diagnosi e dell'intervento centrato-sul-problema. Nella apparente lucidità dell'azione riabilitativa si dipana in realtà una dinamica che cristallizza il deficit, o nel sopravvalutarne l'importanza, moltiplicando gli interventi, o semplicemente dimenticando che è nella persona stessa che risiede l'energia in grado di bilanciare il problema nell'alveo del progetto di vita.

I sintomi di questo paradigma, come anche (seppure in modo meno evidente) il suo punto di rottura, sono visibili a partire da come gli operatori (e le istituzioni a cui appartengono) mettono a punto il progetto di intervento: il rischio è che il progetto si traduca nel posizionare la persona dentro le pianificazioni professionali. In questo modo, il progetto personale si trasforma in un percorso di fruizione di prestazioni professionali fissate a monte, e per così dire "pensate a partire dai professionisti": martedì pomeriggio il laboratorio della narrazione del sé, il mercoledì mattina la sabbia-terapia, il giovedì le attività teatrali, il venerdì la fisioterapia di gruppo, e così via.

Insomma, nel paradigma funzionale, che potrebbe anche essere definito come *paradigma problema-soluzione*, i professionisti hanno il compito di individuare i problemi della persona (attraverso la cosiddetta valutazione multidimensionale) e di programmare gli interventi a partire dalle risorse in loro possesso. Una serie di strumenti clinici e di check-list misurano il deficit della persona, e sulla base di queste valutazioni si pianificano gli interventi: ad esempio, se la scala Tinetti ha un punteggio basso occorre una prestazione fisioterapica, oppure se il Mini-Mental-State è basso occorre un laboratorio cognitivo: tutto questo senza chiedersi se questi interventi hanno uno scenario esistenziale, e se e a cosa servano realmente.

A livello organizzativo si possono intravedere alcuni sintomi del fatto che una istituzione, qualunque essa sia, è dentro questo paradigma:

- *le logiche istituzionali*: l'organizzazione tende a dare un'eccessiva importanza alle procedure; ad esempio, ciò che sembra preoccupare è la temperatura del carrello prevista dal manuale HACCP, o i presidi igienici come guanti e cuffiette, e non l'autodeterminazione e il gusto per il cibo; la procedura sull'idratazione, e non la disponibilità di bevande fresche in un frigorifero accessibile a tutti. Idratazione, alimentazione, movimentazione sono, più in generale, alcuni dei vocaboli di un linguaggio sconcertante, simbolo efficace del paradigma. Questa sorta di gergo dialettale non è imposto dalle norme, ma è stato elaborato dalla comunità scientifica, ovvero dalle scuole professionali, che generano linguaggi di settore, accuratamente scelti per difendere il prestigio del proprio titolo;

- *i "pallini" professionali*: gli operatori agiscono in base ai propri studi e passioni professionali. Così, ad esempio, se un educatore ama lo sport tutti i disabili dovranno partecipare alle attività di psicomotricità, se ad un altro piace la musica tutti i disabili avranno benefici dai laboratori di musicoterapia;

- *il planning*, o piano di lavoro. Nei centri diurni e nelle residenze si assiste spesso alla programmazione di settimane rigide e senza tempo libero, che hanno come inevitabile effetto quello di mettere le persone con disabilità nella condizione di non

scegliere, non imparando a gestire la loro giornata. Ogni attività ha una sua interna giustificazione, intesa come possibilità di perseguire l'uno o l'altro obiettivo, in termini di abilità funzionali.

La coerenza del paradigma funzionale è confermata dal fatto che questa rischiosa, forse iniqua impostazione è stata in ultimo cristallizzata dalle normative regionali sull'accREDITAMENTO: nelle verifiche sui progetti individuali ciò che importa è la rispondenza tra l'obiettivo funzionale e il tipo di intervento stabilito, che deve essere descritto in termini di durata e giustificato da una professionalità adeguata a quel tipo di intervento. Nel diario, poi, deve essere puntualmente registrata l'attività, in un formalismo che trova così il suo pieno dispiegamento.

Infine, anche nella ricerca si intravede la dominanza culturale del paradigma. Pur non essendo in grado di dare puntuale riscontro numerico, si può affermare che la stragrande maggioranza degli articoli scientifici e delle pubblicazioni riguardano singole tecniche di intervento (come ad esempio l'analisi applicata al comportamento, oppure la comunicazione aumentativa alternativa), insieme all'evidenza della loro efficacia, misurata all'insegna degli esiti funzionali. Non sono molte, invece, le pubblicazioni che rendono conto dei sostegni in grado di aumentare la pienezza esistenziale della persona, in risposta ai suoi desideri, e misurando i risultati in termini di esiti personali.

Per concludere, queste molteplici manifestazioni del paradigma manifestano anche il suo punto di crisi, nel momento in cui si intuisce che è in realtà possibile dare una vera centralità alla persona, mediante il sostegno alla sua autodeterminazione, che, nella fase adulta, ha come scopo ultimo la pienezza esistenziale e non già l'apprendimento di abilità funzionali. Nell'idea della riabilitazione, infatti, il rischio è che la centralità della persona sia uno slogan, una considerazione vuota. Per evitare questo, occorre avere non solo dei principi etici, ma anche una metodologia intelligente, complessa, veramente orientata ai valori e alle aspettative della persona.

3.2 IL PARADIGMA PERSONALE, O ESISTENZIALE

L'intuizione di poter sostenere la persona nella sua traiettoria di vita apre la prospettiva di un nuovo paradigma, che potrebbe essere definito paradigma "esistenziale, o paradigma personale, oppure ancora paradigma desideri-sostegni.

È sul finire degli anni Ottanta che la riflessione sulla QdV generò una serie di modelli e concettualizzazioni, evitando il rischio che il movimento personalistico si riducesse ad una serie di enunciazioni di principio. La condivisione di studi ed esperienze all'interno della comunità scientifica e della comunità di pratiche evidenziò la significativa sovrapposizione di molti domini su cui insistevano i numerosi costrutti elaborati, a tal punto che la sezione dedicata dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (World Health Organization's Quality of Life - WHOQOL) fu spinta a definire un modello condiviso per la misura della QdV. Così, nel 2002 vide le stampe il famigerato articolo di Schalock et alii (2002), nel quale è descritto il modello a otto domini che a tutt'oggi è considerato il più consistente.

Come sempre accade all'alba di un nuovo paradigma, lo scenario valoriale così dischiuso, dispiegando una sorta di nuova visione del mondo della persona, ha ge-

nerato una messe di orientamenti e di scoperte, mettendo ancora di più sotto la lente l'insufficienza dell'approccio riabilitativo applicato alla condizione esistenziale della persona adulta e adulto-anziana. Da allora in poi le esperienze di impostazione del progetto di vita sulla base dei domini di QdV, piuttosto che sulle aree di funzionamento, si sono moltiplicate anche in Italia, sino a giungere all'elaborazione di una Linea Guida sul Progetto di Vita (AIRIM, 2010) e di una specifica norma UNI sui servizi per l'abitare e per l'inclusione (Francescutti et al., 2016).

Il chiarimento per così dire definitivo sul nuovo scenario è reso possibile a partire dalla definizione dei fini stessi dei progetti di vita, ovvero da un'accurata distinzione delle varie possibili tipologie di esito; da questo punto di vista è significativa l'articolazione operata dalle già citate Linee Guida dell'Associazione Italiana per le Disabilità Intellettive e dello Sviluppo (AIRIM, 2010), che discrimina i possibili esiti in tre tipologie, clinici, funzionali e personali:

- **Gli esiti clinici** (*clinical outcomes*) hanno come focus dell'intervento i sintomi di malattie o sindromi, avendo come obiettivo la riduzione dei sintomi stessi, misurabile attraverso registrazioni di tipo sanitario, come ad esempio attraverso i diari solitamente gestiti all'interno delle cartelle cliniche;
- **Gli esiti funzionali** (*functional outcomes*) hanno come focus dell'intervento le abilità di vita quotidiana (anche dette "abilità adattive"), avendo come obiettivo generale l'autonomia della persona, misurabile attraverso l'utilizzo di scale del comportamento adattivo o scale funzionali;
- **Gli esiti personali** (*personal outcomes*) hanno come focus dell'intervento i sogni e le priorità della persona, avendo come obiettivo il senso di pienezza esistenziale (la Qualità di Vita), misurabile attraverso la verifica del raggiungimento degli obiettivi personali che l'individuo ha scelto e continuamente sceglie per il proprio tragitto di vita.

	FOCUS	RISULTATO	STRUMENTI DI MISURA	TIPOLOGIA DI INDICATORI
CLINICI	Salute	Assenza di sintomi	Cartella clinica	Esami strumentali
FUNZIONALI	Autonomie	Maggiore adattamento	Scale di osservazione	Domini e categorie di funzionamento
PERSONALI	Valori e priorità	Pienezza esistenziale	Interviste	Domini di QdV

Tabella 1. Tipologie di esito

La tabella 1, liberamente tratta e adattata da un studio del Council on Quality and Leadership (CQL, 1999:7), chiarisce d'altronde ancora di più i presupposti metodologici del nuovo paradigma, ossia del nuovo modo di generare ricerca e soluzioni concrete per il sostegno alla vita della persona con disabilità. Mentre il focus si sposta dalle autonomie funzionali (anche dette capacità adattive) ai valori e alle priorità della persona, il progetto di vita, diversamente dal progetto riabilitativo, è strumento con il quale l'operatore indaga i bisogni esistenziali della persona, allo scopo di predisporre

i sostegni necessari al raggiungimento della più alta QdV possibile.

A fondamento della progettazione non ci sono più in primo luogo i risultati di check-list osservative, che evidenziano i deficit funzionali, ma i resoconti di interviste strutturate, che cercano di portare alla luce le dimensioni più profonde della persona oggetto (soggetto?) di progettazione, ovvero le sue traiettorie valoriali e le esigenze della sua incancellabile (anche se a volte difficilmente "dicibile") propensione alla felicità.

Per perseguire questo nuovo approccio metodologico, fondato sull'intervista, e giustificato dalla cornice concettuale del nuovo paradigma, i modelli di indagine esistenziale si sono moltiplicati. Solo a titolo esemplificativo, nell'ambito della disabilità si citano la *Personal Outcome Scales* (Van Loon et al., 2008), il *Personal Outcome Measure* (Council on Quality and Leadership 1997) e la *Batteria di Strumenti per l'indagine della Qualità di Vita* (BASIQ; Bertelli et al., 2011), mentre, a completamento di un pacchetto di strumenti utili al nuovo tipo di assessment, si segnala anche l'ADIA, strumento diretto alla misura della capacità di autodeterminazione della persona con disabilità (Cottini, 2010). Nell'ambito anziani, per altro, si è diffuso il modello a 11 domini di Kane (Kane, 1989), mentre un'associazione scientifica italiana ha messo a punto il modello a 12 domini Qualità & Benessere (Q&B), come strumento di audit organizzativo centrato sulla Qualità di Vita della persona.

Insomma, cambiando il paradigma, cambiano gli strumenti: se nella progettazione clinica lo strumento principale è la diagnosi, se nella progettazione funzionale lo strumento è la valutazione multidimensionale, nella progettazione di vita lo strumento chiave è l'intervista alla persona o, se essa non ha voce, al suo prossimo, il suo portatore di interesse. L'intervista rileva valori, aspettative e desideri della persona nei cosiddetti "domini di qualità di vita", ovvero negli ambiti esistenziali importanti per ogni uomo, come le relazioni, l'inclusione, l'autodeterminazione e lo sviluppo personale.

Infine, cambia anche l'impostazione del progetto individuale. Nell'impostazione riabilitativa il progetto è articolato attorno alle aree professionali o ai domini di funzionamento: area clinica, area motoria, area cognitiva, e così via. Compito di ogni operatore è annotare il proprio intervento nell'area corrispondente, secondo la logica problema-soluzione; alla fine il progetto risulta dalla somma di interventi professionali e non dalla persona.

Occorre invece pensare ad una scheda progetto articolata nei domini di qualità di vita, nella quale annotare gli obiettivi come risultante non solo della valutazione multidimensionale, ma anche e soprattutto dall'intervista. In questo scenario di metodo (oltre che valoriale) le equipe di lavoro, ogni volta che mettono a punto il progetto, saranno indotte a chiedersi: è possibile aumentare l'autodeterminazione della persona, la sua inclusione, il suo benessere emotivo? Con quale tipo di interventi, non necessariamente (e non in primo luogo) di tipo riabilitativo?

Solo in seguito scopriranno che, per perseguire maggiori livelli di QdV, occorre affrontare anche problemi di tipo funzionale, che dovranno essere presi in considerazione non in sé, ma in quanto sono di ostacolo nel perseguire gli obiettivi di vita. Ad esempio, un problema motorio può essere di ostacolo all'autodeterminazione. Pertanto, l'intervento del fisioterapista si manifesta nella sua essenza più pura e autentica

ca, ovvero come strumento (non fine) di una progettazione esistenziale.

In particolare, nell'età adulta e adulto-anziana questa transizione non è solo opportuna, ma persino indispensabile: anche qualora abbia ancora senso programmare azioni riabilitative, esse devono essere sempre strumentali a mete più ampie, facenti parte dell'orizzonte valoriale della persona. I presunti miglioramenti del funzionamento, derivanti dalle soluzioni tecniche adottate, non hanno infatti alcun significato se non sono finalizzati al perseguimento di obiettivi di vita.

CONCLUSIONI

Ernst Heinrich Haeckel, biologo e naturalista, affermò, con una frase oramai celebre, che l'ontogenesi ricapitola la filogenesi (1895). Tralasciando di analizzarne il significato scientifico, quello filosofico sta a indicare che l'evoluzione della scienza ripercorre, per vie misteriose, l'evoluzione stessa dell'essere umano. La stessa cosa è avvenuta e sta avvenendo all'interno dei servizi; se nei primi anni di vita della persona con disabilità il focus principale deve essere la diagnosi precoce, nell'età evolutiva la riabilitazione, e nell'età adulta la Qualità di Vita, così la traiettoria dei paradigmi ha ripercorso le medesime tappe, centrandosi dapprima sulla diagnosi (paradigma clinico), poi sulla riabilitazione (paradigma funzionale) infine sulla QdV (paradigma personale). La filogenesi dei servizi ha concluso la sua traiettoria, giungendo alla maturità, ovvero all'attenzione, valoriale e metodologica, al costruito di pienezza esistenziale.

Naturalmente c'è ancora molta strada da fare, sia nell'ambito della ricerca che nell'ambito, più delicato, dei servizi, dove per altro le stesse normative rappresentano un ostacolo di non poca importanza.

Nonostante questo, il cambiamento di paradigma va completandosi, anche dal punto di vista metodologico, nel momento in cui i servizi assumono intenzionalmente la QdV come l'esito dei loro sistemi organizzativi, privilegiando i risultati di tipo personale rispetto ai tradizionali risultati di tipo clinico (remissione dei sintomi) o di tipo funzionale (riabilitazione di specifiche competenze).

La battaglia culturale ancora non è vinta, come testimoniano i sistemi di accreditamento delle regioni italiane, ancora molto distanti da questo orizzonte, ma si sono poste le premesse per un linguaggio comune, in grado di moltiplicare esperienze generative di diritti e possibilità per la persona con disturbi del neurosviluppo.

BIBLIOGRAFIA

Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (AIRIM) (2010). Linee Guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva. Brescia: Vannini.

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

Cottini, L. (2010). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità*. Trento: Erikson

Council on Quality and Leadership (CQL) (1999). *Designing Quality. Responsivity for the individuals*. Towson.

- Council on Quality and Leadership (CQL) (1997). Personal Outcome Measure. Disponibile all'indirizzo: <https://www.c-q-l.org> (U.A. 15/09/2018).
- Folgheraiter, F. (2018). *Manifesto del metodo Relational Social Work*. Trento: Erickson.
- Francescutti, C., Faini, M., Corti, S., & Leoni, M. (2016). *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore
- Franchini, R. (2010). Cambiamenti di paradigma negli interventi per la persona con disabilità intellettiva. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 8(2), 294-307.
- Franchini, R. (2018). Dal paradigma funzionale a quello esistenziale. Progettare la Qualità di Vita della persona con disabilità. *Giornale italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 3(1), 11-20.
- Haeckel, E. (1985). *Antropogenia o storia dell'evoluzione umana*. Torino: Unione Tipografico-Editrice.
- Kane, R.L. (1989). *Essentials of Clinical Geriatrics*. New York: McGraw-Hill.
- Kitwood, T. (2015). *Riconsiderare la demenza*. Trento: Erickson.
- Kuhn (1979). *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*. Torino: Einaudi.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) (2002). *ICF. Classificazione internazionale del funzionamento*. Trento: Erickson.
- Popper, K.R. (2010). *Logica della scoperta scientifica. Il carattere autocorrettivo della scienza*. Torino: Einaudi.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., & Parmenter, T. (2002). *Conceptualization, Measurement and Application of Quality of Life for Person with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Expert*. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Seligman, M. (2005). *Imparare l'ottimismo. Come cambiare la vita cambiando il pensiero*. Firenze: Giunti.
- van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R., & Claes (2008). *Personal Outcomes Scale. Scala della qualità della vita di persone con disabilità intellettiva*. Stichting Arduin & University of Ghent.
- Vecchiato, T. (2018) *Studi Zancan. Politiche e servizi alle persone*, 1, 3-4.

VALUTAZIONE DEONTOLOGICA DEL PROGETTO DI VITA

*"Sebbene la vecchiaia possa esser considerata serena
quando si può disporre del proprio corpo senza dipendere da altri,
è altrettanto importante considerare che,
se non si è più autosufficienti,
si potrà disporre almeno del proprio spirito"*

Aristotele

ABSTRACT

Il presente lavoro vuole fornire degli spunti di riflessione sul Progetto di Vita. I concetti fondamentali dai quali ri-partire (o comunque da tenere sempre ben presenti) sono sostanzialmente tre: la *relazione*, la *Persona* e la *comunicazione*. Come affermavano Kitwood e Bredin (1992, pp. 29-31) «le persone esistono in relazione; l'interdipendenza è una condizione necessaria dell'essere umani». Un concetto che conosciamo bene da sempre, basti pensare che già Aristotele nel IV secolo A.C. nella sua "Politica" scriveva che l'uomo è un animale sociale. La socialità è sia un istinto primario sia il risultato di altre esigenze di tipo identitario. La "Cura Centrata sulla Persona" come sistema che valorizza l'individuo come Essere Persona e lo colloca in un "abitare" che non è fatto soltanto di cure ma soprattutto di relazione. Infine, la *comunicazione* come collante che unisce l'elemento *Persona* e l'elemento *relazione*.

INTRODUZIONE

Oggi quando parliamo di Progetto di Vita facciamo riferimento ad una serie di concetti, di valori, di "storie di vita" che si intrecciano e che ci portano in ultima analisi a cosa? Una relazione. Il Progetto di Vita è relazione. Una relazione che ruota intorno ad un unico punto fermo: la Persona. La Persona al centro di un universo fatto di parole, di ascolto, molte volte fatto di silenzi, di sguardi e di gesti. L'aspetto comunicativo come chiave di volta, poiché ogni evento comunicativo contribuisce alla definizione della relazione tra i comunicanti e, allo stesso tempo, sono i due partecipanti alla co-

municazione che definiscono la relazione (Watzlawick, Beavin e Jackson, 1967).

Parliamo di Progetto di Vita e, quindi, parliamo anche di Cura Centrata sulla Persona (Person Centred Care – PCC) (Kitwood, 1997). L'espressione "Cura Centrata sulla Persona" viene utilizzata molto spesso in relazione a servizi di assistenza sociale. Tuttavia, così come accade a parole usate troppo di frequente, il termine tende ad assumere significati diversi in contesti differenti. Partendo da questo presupposto emerge come sia difficile definire il concetto di *person-centred care* in maniera adeguata. Per alcuni si tratta di un'assistenza individualizzata, per altri di un'assistenza basata su valori umani. Alcune persone lo considerano un insieme di tecniche altri, invece, una prospettiva fenomenologica e un mezzo di comunicazione. L'approccio della Cura Centrata sulla Persona valorizza qualsiasi individuo indipendentemente dall'età e dallo stato di salute, è individualizzato, enfatizza la prospettiva della persona e sottolinea l'importanza delle relazioni (Brooker, 2004). Essere in grado di fornire un tipo di cura sensibile e centrata sulla persona rappresenta una sfida.

La maggior parte delle società post-industriali tende generalmente a fare discriminazioni d'età, valorizzando, invece, in maniera estrema gioventù, bellezza fisica e competenze intellettuali. Eppure, il mondo sta drammaticamente invecchiando, solo in Italia ci sono più di 13 milioni di persone sopra i 65 anni, un dato pari al 22% dell'intera popolazione (Istat, 2017). Come è noto, l'età è il maggior fattore di rischio associato all'insorgere delle demenze. Il peso di questo invecchiamento contribuisce a confermare le stime di numerosi studi epidemiologici internazionali che prevedono, nel 2020, un numero di casi di persone con demenza di oltre 48 milioni e che potrebbe raggiungere, nei successivi venti anni, una cifra superiore agli 81 milioni di persone, per la stragrande maggioranza concentrata nei paesi in via di sviluppo. La logica conseguenza che ne deriva è che, per invecchiare mantenendo una buona qualità di vita, si rende sempre più necessario avvalersi di un supporto, estemporaneo o continuativo. Questo discorso vale per le persone anziane e affette da demenza, ma il concetto di Cura Centrata sulla Persona è applicabile a qualsiasi tipologia di individuo che si trova in una posizione di svantaggio relativo allo stato di salute, alla sfera psicologica e all'ambiente sociale.

C'è bisogno di un cambio di prospettiva. Bisogna avere un approccio olistico oltre che empatico. L'equazione che utilizza Kitwood (1997) per dare maggiore risalto alla Cura Centrata sulla Persona nelle demenze è **V + I + P + S**.

L'equazione ricorda l'acronimo inglese VIPS (Very Important Persons) che significa persone molto importanti. In realtà il significato delle lettere in questo caso è quello riportato qui di seguito ma, come si può vedere, non si discosta concettualmente dall'acronimo inglese.

$$\mathbf{PCC = V + I + P + S}$$

- dove
- V** = Valorizzare le persone
 - I** = Trattare le persone come Individui
 - P** = Assumere la Prospettiva delle persone
 - S** = Fare ricorso al supporto della Psicologia Sociale

La caratteristica più importante di questa equazione è che non presuppone la predominanza di nessun fattore. Infatti, non esiste un ordine di priorità fra i fattori, perché tutti contribuiscono in egual misura.

La Cura Centrata sulla Persona assomiglia ad una forma di counseling centrato sulla persona, così come assomiglia a una forma di assistenza individualizzata.

COMUNICAZIONE E QUALITÀ DI VITA

Bisogna guardare il mondo con un occhio rivolto verso l'esterno e un occhio rivolto verso l'interno. Per spiegare questa dinamica molte, troppe, volte tiriamo in ballo il termine "empatia". Mi è capitato diverse volte di chiedere ai miei interlocutori il significato della parola empatia. La maggior parte delle volte la risposta si ferma a "mettersi nei panni dell'altro". L'empatia non è soltanto mettersi nei panni dell'altro. L'empatia presuppone la conoscenza di alcune regole essenziali che potremmo sintetizzare in 4 passaggi fondamentali:

1. l'abilità di mettersi nei panni dell'altra persona o, meglio, riconoscere che quel punto di vista rappresenta la loro verità;
2. astenersi dal giudicare;
3. essere capaci di riconoscere le emozioni nelle altre persone;
4. comunicare al nostro interlocutore le emozioni che abbiamo percepito.

Dovremmo migliorare sempre di più la nostra empatia, strumento fondamentale del nostro lavoro, in quanto ci permette di progettare un percorso adeguato alle persone che ci circondano al fine di donare loro una buona Qualità di Vita.

Che cosa conosciamo dell'esperienza interiore di una persona che ci chiede aiuto? Sicuramente le sue emozioni. Come riusciamo a cogliere lo stato emotivo del nostro interlocutore? Un'emozione diventa tangibile attraverso un comportamento. L'immateriale (emozione) diventa materiale (espressione comportamentale). Nel primo momento, quello della richiesta, che è poi quello più difficile e intenso, si riescono a cogliere una serie di comportamenti legati alla profondità di quei sentimenti. Dobbiamo tenere a mente, in maniera chiara, che ciò che accade nello scambio comunicativo in quel singolo istante, tra noi e l'altro, ha un impatto significativo sul sentire della persona. Watzlawick et al. (1967) hanno definito la comunicazione interpersonale come una sorta di "perturbazione". Ciò che ci diciamo non è un mero scambio comunicativo di linguaggio verbale e non verbale, ma ci modifica dentro, ci "perturba". Ci sono degli elementi che possono perturbare in maniera negativa la comunicazione interpersonale e minare l'"Essere Persona" (Kitwood, 1997). Tom Kitwood individua 17 categorie definite *personal detractions* (PD), che insieme formano la *psicologia sociale maligna* (PSM). Ci sono poi altre 17 categorie di *positive events* (PE), che insieme formano il *positive person work* (PPW) (Bissolo, Fazzi e Giannelli 2013).

Soffermarci sulle categorie positive è sicuramente uno dei modi più efficaci per instaurare una relazione costruttiva, ma non è sempre così semplice. Dobbiamo allenare la nostra empatia, tenendo bene a mente le sue regole di base precedentemente descritte e partire da dei valori profondi che cominciano dal rispettare noi stessi per rispettare l'altro.

Ascoltare coscientemente il nostro dialogo interno, le parole che ci diciamo attraverso i nostri pensieri, per agire in maniera consapevolmente empatica. Allo stesso tempo, utilizzare delle tecniche di ascolto efficace per comprendere in maniera chiara i bisogni dell'altro. A volte, più semplicemente, basta chiedere alla persona che ci sta parlando: "Mi stai dicendo che... Ho capito bene?". Certo, questo vale per le persone che non hanno particolari deficit cognitivi o verbali, con una persona affetta da Alzheimer in uno stadio avanzato dovremo utilizzare delle tecniche di comunicazione più mirate come, ad esempio, quelle utilizzate da Vigorelli (2011) nel suo *Approccio Capacitante*.

In generale, quando comunichiamo con qualcuno dobbiamo tenere presenti diverse variabili e non solo le forme di linguaggio che utilizziamo (verbale, paraverbale e non verbale). Il contesto nel quale si svolge la comunicazione è una variabile importantissima perché determina il senso delle parole scambiate. Il linguaggio e il contesto sono utili per capire il senso delle parole e, più in generale, per capire il messaggio che il nostro interlocutore vuole trasmettere con le sue parole, i suoi gesti, il suo tono di voce in un determinato contesto. Ad esempio, potrebbe capitare che ci vengano fatte delle richieste importanti in luoghi rumorosi o lungo i corridoi mentre stiamo andando a svolgere delle mansioni. Il livello di attenzione e di comprensione della comunicazione in questi casi potrebbe non essere sufficiente e portare a squalificare l'altro e la sua richiesta. Come ha sostenuto Paul Grice (1975) la conversazione, per esplicitare al meglio la sua funzione comunicativa, deve rispettare le quattro *massime conversazionali* kantiane:

1. *massima di quantità*: fornisci l'informazione necessaria, né di più né di meno. Il contributo alla conversazione deve essere informativo quanto richiesto, non ci si aspetta che un parlante dia un'informazione sovrabbondante o che dica troppo poco;
2. *massima di qualità*: sii sincero, fornisci informazione veritiera, secondo quanto sai. Non si deve dire ciò che si ritiene falso, altrimenti lo scopo della comunicazione fallisce;
3. *massima di relazione*: sii pertinente. Il contributo informativo di un enunciato deve essere pertinente con la conversazione;
4. *massima di modalità*: sii chiaro. L'enunciato deve essere chiaro, poco ambiguo, breve e ordinato.

L'idea fondamentale è che il carattere essenziale della comunicazione è l'espressione e il riconoscimento delle intenzioni.

Una buona comunicazione è già Qualità di Vita. La comunicazione che porta alla progettazione di un Piano di Vita di qualità vede coinvolti principalmente 3 protagonisti: la persona che si rivolge a noi (direttamente o indirettamente), i suoi familiari e gli operatori (tutti). È utile utilizzare degli strumenti che facilitano la progettazione (colloqui, test, questionari, interviste ecc.), ma bisogna basarsi soprattutto su una buona relazione. Una buona relazione comincia con una storia di vita, raccontata direttamente o riferita da altri. Una storia di vita è sempre importante, perché è una storia che parla di Identità.

L'ORGANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA E LA QUALITÀ DI VITA

Gli scenari nel mondo del lavoro sono in continua trasformazione e modificano sia la gestione organizzativa sia la gestione delle risorse umane. Cambia il mondo del lavoro e cambiano anche le relazioni e i valori che sorreggono i rapporti di "scambio" nei luoghi di lavoro. Ad esempio, per quanto riguarda il "contratto psicologico" assistiamo fondamentalmente ad un passaggio da un contratto psicologico di tipo relazionale (Robinson, 1994), basato sullo scambio tra la sicurezza del lavoro e le richieste di un forte impegno, ad un contratto transazionale basato sullo scambio a breve termine di benefici e servizi, in cui organizzazioni e individui valutano costantemente i vantaggi dello scambio stesso (Folger e Cropanzano, 1998). Il contratto psicologico ha assunto caratteristiche di contingenza e ridefinizione continua alla luce degli eventi intermedi (Chong, Muethel, Ping, Peng Tai-Kuang, Shang e Caldas, 2013). Anche il clima organizzativo ha subito delle variazioni sostanziali e, infatti, alcune ricerche evidenziano come le opinioni sia soggettive sia di gruppo portino alla generalizzazione di alcuni aspetti dell'organizzazione. La percezione di un equo trattamento e, più in generale, di giustizia organizzativa è un requisito fondamentale per l'efficace funzionamento delle organizzazioni e la soddisfazione personale dei dipendenti (Barattucci, Alfano e Amodio, 2017). Parzefall e Salin (2010) hanno sostenuto che la teoria dello scambio sociale (Social Exchange Theory) può essere utilizzata per evidenziare l'importanza delle relazioni di scambio nel promuovere (o meno) un "clima di giustizia" all'interno dei contesti organizzativi.

Le organizzazioni che adottano un approccio Centrato sulla Persona nell'assistenza riconoscono anche la necessità di seguire gli stessi principi con lo staff. Se lo stato di Persona di un singolo membro dello staff non è rispettato, quest'ultimo troverà a sua volta difficile mantenere il rispetto per coloro di cui si prende cura per la maggior parte del tempo.

«In ogni organizzazione che offre servizi alle persone, c'è uno stretto corrispettivo fra il modo in cui il personale viene trattato dai suoi superiori e il modo in cui vengono trattati i destinatari dei servizi. Se i dipendenti vengono lasciati a se stessi e oltraggiati, probabilmente toccherà la stessa sorte alle persone di cui dovrebbero prendersi cura. Se vengono sostenuti e incoraggiati, essi trasfonderanno il proprio senso di benessere nel proprio lavoro quotidiano. Quindi, se un'organizzazione è autenticamente impegnata a fornire un'assistenza eccellente alle persone di cui si occupa – se si impegna nei confronti del loro essere Persona –, deve necessariamente impegnarsi nei confronti dell'essere Persona di tutto il personale, e a tutti i livelli» (Kitwood, 1997, p. 144).

Dobbiamo impegnarci sempre di più per trovare modalità che permettano alle persone che lavorano con noi di esprimere il proprio valore ed il proprio potenziale.

CONCLUSIONI

Vorrei concludere questo breve lavoro con le parole di Tom Kitwood riferite alla demenza come momento di riflessione per una crescita interiore e che sono sostanzialmente universali ed applicabili a diversi contesti di cura:

«Le persone esistono in relazione; l'interdipendenza è una condizione necessaria dell'essere umani. Forse la vita di ogni giorno sarebbe più appagante, e l'esistenza di ogni individuo più ricca e più sicura, se questo dato fosse più ampiamente riconosciuto. [...] per alcuni aspetti, diventare fragili è la sorte inevitabile che attende molte persone nelle fasi più avanzate della vita. Accettare questa realtà nella pratica assistenziale significa semplicemente riconoscere la verità della nostra vulnerabilità e interdipendenza, così spesso fortemente negate. Perciò l'assistenza alle persone con demenza non deve consistere in un'osservazione relativamente passiva del disfacimento psicologico di un uomo o di una donna anziani. Può invece diventare un modello di vita interpersonale, un simbolo di come si può attualizzare il nostro essere umani» (Kitwood e Bredin, 1992, pp. 29-31, trad. it.).

BIBLIOGRAFIA

- Barattucci, M., Alfano, V. e Amodio, S. (2017). The company judged from inside: diversification, equity and justice in organization. *Journal of Psychological and Educational Research*, 25 (1), 65-81.
- Bissolo G., Fazzi L. e Gianelli M.V. (2009). *Relazioni di cura. Introduzione alla Psicologia sociale maligna*. Roma: Carocci Faber.
- Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*. 13 (3), 215-222.
- Chong, M. P. M., Muethel, M. R. M., Ping Fu, P., Peng, T-K., Shang, Y. F. e Caldas, M. P. (2013). Influence behaviors and employees' reactions: An empirical test among six societies based on a transactional-relational contract model. *Journal of World Business*, 48(3), 373-384.
- Folger, R. e Cropanzano, R. (1998). *Organizational justice and human resource management*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Grice, H. P. (1975). *Logic and conversation*. tr. it. *Logica e conversazione. Saggi su intenzione, significato e conversazione*. Bologna: il Mulino, 1975.
- Istat. (2018, 8 febbraio). *Indicatori demografici 2017*. Disponibile da <https://www.istat.it/it/files/2018/02/Indicatoridemografici2017.pdf> (u.a. 01/09/2017)
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham: Open University Press. tr. it. *Riconsiderare la demenza*. Trento: Erickson, 2015.
- Kitwood, T. e Bredin K. (1992). Towards a theory of dementia care: Personhood and well-being. *Ageing and Society*. vol. 12, pp. 269-287.
- Parzefall, M.-R. e Salin, D. M. (2010). Perceptions of and reactions to workplace bullying: A social exchange perspective. *Human Relations*, 63(6), 761-780.
- Robinson, S. L. (1994). Changing obligations and the psychological contract: A longitudinal study. *Academy of Management Journal*, 37(1), 137-152.
- Vigorelli, P. (2011). *L'Approccio Capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*. Milano: Franco Angeli.
- Watzlawick, P., Beavin, J.H. e Jackson, D.D. (1967). *Pragmatic of human communication. A study of interactional patterns, pathologies and paradoxes*. New York: W.W. Norton. tr. it. *Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi, delle patologie e dei paradossi*. Roma: Astrolabio, 1971.

di Marco O. Bertelli, *Direttore Scientifico CREA (Centro Ricerca E Ambulatori),
Fondazione San Sebastiano, Firenze*

Elisa Rondini, *Ricercatrice, Coordinatore Opera Don Orione*

VALUTAZIONE DEONTOLOGICA DELLA CURA MEDICA PER PERSONE CON DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

ABSTRACT

La deontologia medica definisce l'insieme dei principi che si riferiscono ai doveri che il medico ha nei confronti delle autorità, dei cittadini e dei colleghi. Si tratta dunque di norme di condotta nate all'interno del gruppo professionale che devono essere rigorosamente osservate dai suoi membri. Nell'intervento che segue si affrontano questioni di deontologia medica riguardanti specificatamente le persone con Disturbi del Neurosviluppo (DNS), con particolare riferimento alla Disabilità Intellettiva (DI) e al Disturbo dello Spettro Autistico (DdSA). Gli aspetti principali dell'applicazione del Codice deontologico medico alle pratiche di salute mentale rivolte a persone con DNS includono la relazione di cura, l'intervento psicofarmacologico, il consenso informato, la gestione del dolore, la medicina potenziativa, le tecnologie informatiche e telemedicina, l'interdisciplinarietà e le responsabilità professionali specifiche, il conflitto d'interessi e l'aggiornamento professionale.

INTRODUZIONE

Il Codice deontologico della professione medica appare per la prima volta in Italia nel 1903, stilato dal Consiglio dell'Ordine dei Medici di Sassari. Tale Codice fu poi seguito da quello di Torino del 1912 e da numerosi altri che ne mantennero l'impronta sistematica e ideologica. Questi codici rappresentavano il primo tentativo di contestualizzazione di precetti antichi sull'etica legata alla professione medica, che ha origini nella civiltà greca. Dopo la costituzione della Repubblica si sono susseguiti diversi

aggiornamenti, anche se negli ultimi anni si è assistito a un piccolo rallentamento. Dal 2006, infatti, il Codice successivo è del 2014. Recentemente è stato introdotto un piccolo aggiornamento ma non c'è stata una riscrittura completa, perciò l'ultimo Codice a nostra disposizione è quello del 2014 che pur non stravolgendo il precedente include alcune nuove necessità di declinazione sulla base dei cambiamenti avvenuti nello scenario nazionale. Questi cambiamenti interessano in particolare i seguenti ambiti: ricerca e sperimentazione, medicina predittiva, sviluppo della tecnologia e delle biotecnologie, tecnologie informatiche e telemedicina.

Altre novità che hanno portato ad aggiornare il Codice deontologico sono le modificazioni avvenute a livello organizzativo, la disponibilità di risorse, l'articolazione delle professioni sanitarie, la crescente sovrapposizione di ruoli e competenze, ma soprattutto la ridefinizione del concetto di salute. Già dagli anni '40, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) rifiutava di descrivere la salute come semplice integrità morfologica e funzionale, preferendo far riferimento a una più ampia percezione di benessere e che includeva tutti gli aspetti dell'essere umano. Tuttavia, nella tradizione medica la prima definizione ha continuato a prevalere per lungo tempo. Oggi il dibattito è più che mai aperto, tanto da rendere necessaria una ridefinizione delle misure di esito dell'intervento tecnico: si parla sempre più di approccio olistico, di misure di esito olistiche, di benessere soggettivo e di Qualità di Vita (QdV).

La ridefinizione del concetto di salute ha portato a cambiamenti culturali importanti anche nell'approccio alla persona cui si rivolge l'aiuto medico. Dalla definizione di "malato", si è passati a quelle di "paziente", "cittadino con problemi di salute", "persona assistita". Adesso si parla di "persona", in accordo con una prospettiva sempre più olistica.

Nell'ambito dei Disturbi del Neurosviluppo (DNS), che rappresentano l'oggetto specifico del presente articolo, le associazioni del settore hanno seguito l'evoluzione sopra tratteggiata, sostenendo che ad oggi l'espressione più corretta da usare sia quella di "persona con". Recentemente, alcuni membri delle associazioni succitate hanno tuttavia contestato l'utilizzo di questa terminologia, riferendo che preferivano essere chiamati "autistici" in quanto si dovrebbe dare per scontato che si tratta di una persona e la precisazione risulterebbe offensiva. Nonostante permangano delle ambiguità, la tendenza attuale è comunque quella di adottare le espressioni "persona con disabilità", "persona con autismo".

I termini con cui ci si rivolge al paziente sono il primo atto comunicativo della relazione di cura. Altri aspetti principali dell'applicazione del Codice deontologico medico alle pratiche di salute mentale con le persone con DNS includono l'intervento terapeutico, in particolare quello psicofarmacologico, il consenso informato, con approfondimento degli aspetti legati all'autodeterminazione e alla sperimentazione, la gestione del dolore, la medicina potenziativa, le tecnologie informatiche e telemedicina, l'interdisciplinarietà e le responsabilità professionali specifiche, il conflitto d'interessi e l'aggiornamento professionale.

RELAZIONE DI CURA

In questo spostamento della deontologia medica dal paziente alla persona sono

state sviluppate riflessioni su una serie di aspetti chiave. Nella concettualizzazione medico-tradizionale, quella della *restitutio ad integrum*, il paziente è oggetto passivo di cure e deve pertanto avere un atteggiamento di rassegnazione rispetto all'imponderabilità della malattia. Quando la salute viene intesa in un'accezione più ampia e anziché di "paziente" si parla di "persona", la relazione di cura cambia, implica un percorso più dialettico, interattivo, partecipativo, includendo anche le dimensioni soggettive, che non hanno più nulla a che fare con l'integrità morfologico-funzionale ma che riguardano piuttosto l'importanza che la persona attribuisce ai vari ambiti della vita. In accordo con la vecchia accezione inoltre, il paziente deve essere fiducioso, obbediente. Ciò determina un rischio maggiore di sospettosità e, in generale, un impatto negativo sulla collaborazione e sulla condivisione di opinioni e informazioni. Nella nuova concettualizzazione della relazione di cura si assiste a un processo di trasformazione culturale: il paziente si assume alcune responsabilità nella scelta, collaborando e partecipando decisionalmente; il clinico lo supporta, senza tuttavia sostituirlo completamente.

Da un punto di vista più strettamente deontologico, uno dei principi fondamentali trattati nel Codice è quello di beneficiabilità e non maleficità. La prima cosa di cui il clinico deve accertarsi è che il suo intervento non sia in alcun modo di nocumento. Questo ha implicazioni anche rispetto alla nuova concettualizzazione della salute e alle nuove misure di esito, come ad esempio la sopracitata QdV. Se ci si riferisce infatti alla salute nella sua accezione più ampia di QdV, il professionista deve essere sicuro di avere la maggior probabilità possibile di non peggiorare la QdV della persona con i suoi interventi. Ciò significa che tutto quello che fa dovrebbe essere orientato a migliorare il rapporto tra importanza attribuita e soddisfazione percepita dalla persona nei vari ambiti della vita, anziché ad aumentare il divario tra queste due dimensioni. Tuttavia, si tratta di un rischio che si corre facilmente: se infatti vengono fornite alla persona opportunità di attribuire maggior importanza a un certo ambito, esponendola continuamente a stimoli che rimandano all'ambito stesso, ma poi non si riesce a dare altrettante opportunità affinché la persona vi provi soddisfazione, si avrà un'importanza attribuita che aumenta e una soddisfazione percepita che rimane stabile, o addirittura diminuisce, determinando un peggioramento della QdV globale. Ad esempio, se si offrono ripetutamente ad una persona le opportunità di collaborare – pur avendo delle gravi disabilità motorie- nell'igiene e nella cura del proprio corpo, è possibile che la persona attribuisca importanza a questo gesto e alla possibilità di compierlo; se poi per vari motivi (*turnover* del personale, mancanza di tempo, etc.) tali opportunità vengono meno, la sua QdV peggiora. In una concettualizzazione più ampia, questo aspetto è strettamente correlato al principio di non maleficità.

Un altro principio che merita di essere approfondito è quello di autonomia e di responsabilità del medico. Si tratta di un punto molto delicato e che, sotto certi aspetti, può apparire persino contraddittorio. Secondo il Codice, il medico dovrebbe avere una certa autonomia nel compiere la scelta che ritiene più adatta per la persona; allo stesso tempo, egli ha responsabilità crescenti, spesso anche rispetto ad un contesto che diventa sempre più interdisciplinare e che lo porta a condividere il senso dei suoi interventi.

Ciò non significa dare al medico la possibilità sottrarsi da tutte le sue responsabilità; tuttavia, succede sempre più spesso che i medici tendano a rifugiarsi nelle linee guida, soprattutto dal punto di vista farmacologico, onde evitare di subire procedure legali o essere accusati di malpratica. È dunque evidente che attenersi strettamente alle linee guida conduce lo specialista a correre dei rischi, in particolare nei casi in cui vengano adottate con persone con DNS. L'articolo 13 del Codice di deontologia riconosce al medico l'autonomia nella programmazione, nella scelta e nell'applicazione di presidi diagnostici e terapeutici, fatta salva la libertà del paziente di rifiutarli e di assumersi la responsabilità del rifiuto stesso. Questo vale sempre, tranne nei casi in cui venga rilevata una condizione di pericolosità per la persona stessa o per altri tale per cui se la persona non accetta di curarsi, il medico può obbligarla ad assumere la cura. L'articolo 16, che si riferisce alle procedure diagnostiche e agli interventi terapeutici non proporzionati, recita: "il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali ci si eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità di vita". Quest'ultimo passaggio è stato inserito nell'aggiornamento del 2014.

PSICOFARMACOLOGIA

Ad oggi, sappiamo che non vi sono farmaci in grado di agire efficacemente sui sintomi nucleari dell'autismo. Dunque gli interventi farmacologici che noi decidiamo di iniziare con persone con DdSA non dovrebbero essere intrapresi con l'intenzione di curare l'autismo, perché non interverremo né sui sintomi né su un miglioramento della QdV (Bertelli et al., 2015). Tuttavia, le evidenze attuali confermano che le persone con DdSA ricevono tanti farmaci psicoattivi. Da una revisione abbastanza recente della letteratura (Jobski et al., 2017), è emerso che nella maggior parte dei casi i farmaci psicoattivi vengono utilizzati per gestire i problemi del comportamento associati al disturbo, come aggressività, irritabilità, autolesionismo, iperattività, impulsività, disturbi del sonno. Anche nei paesi dove la cultura dell'individuazione di problemi psichiatrici aggiuntivi è più sviluppata, si continua a prescrivere farmaci psicoattivi per la gestione dei comportamenti problema senza che vi siano evidenze cliniche (Ali et al., 2014). Le evidenze indicano inoltre che i farmaci più utilizzati sono gli antipsicotici e che a ricevere un maggior numero di interventi farmacologici sono le persone con DdSA in età più avanzata e quelle che presentano una comorbidità psichiatrica, in particolare co-occorrenza di DI. Dati simili sono riscontrabili anche quando si fa riferimento alla DI. Vi sono infatti alte percentuali di persone con DI che ricevono un farmaco psicoattivo durante la loro vita; nella maggior parte dei casi, si tratta di antipsicotici, neurolettici e psicolettici (Griffiths et al., 2012).

La letteratura indica che alcune molecole si sono mostrate efficaci sui diversi tipi di comportamento problema ma che, allo stesso tempo, non è possibile definire una qualche relazione terapeutica specifica (Deb et al., 2009). Nonostante la loro efficacia non sia stata provata in modo definitivo, stabilizzanti dell'umore, neurolettici e ben-

zodiazepine, vengono prescritti molto spesso, così come gli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina e gli antipsicotici di nuova generazione.

È opportuno considerare che le cause dei comportamenti problema risiedono in un'ampia gamma di fattori biologici, psicologici e socio-ambientali, spesso in combinazione fra loro. Pertanto, prima di procedere a un trattamento farmacologico è necessario escludere tutte quelle cause per le quali il farmaco potrebbe essere non indicato, inefficace o dannoso, o con le quali potrebbe interferire negativamente. La cosa più importante, sia da un punto di vista deontologico che di tutela professionale è esplicitare in fase di prescrizione che gli interventi farmacologici si rivolgono a un problema aggiuntivo, ovvero a un epifenomeno comportamentale, probabilmente sotteso da un problema psichiatrico, che dunque può giovare di un intervento farmacologico psicoattivo. Se ciò non viene esplicitato, lo specialista può essere accusato di malpratica, ovvero di aver utilizzato un farmaco per il quale non vi era alcuna indicazione specifica. La maggior parte degli psichiatri e neuropsichiatri utilizzano i farmaci in modo più dimensionale che categoriale; non essendo però supportati da linee guida specifiche o schede tecniche, sono sempre *off label*, a meno che non facciano riferimento alla letteratura.

Anche la polifarmacoterapia è frequentissima nelle persone con DNS, pur non essendoci dati a supporto. Pertanto, le combinazioni di due, tre, quattro farmaci diversi, frequentemente riscontrabili nelle terapie farmacologiche di persone con DI e DdSA non sono sostenute da evidenze. Un aspetto a cui occorre prestare particolare attenzione è quello delle interferenze, sia farmacocinetiche che farmacodinamiche, ampiamente sottovalutate nella pratica. Anche in questo caso, si tratta di un problema deontologico. Quando il professionista prescrive una terapia farmacologica deve accertarsi che non causi danno alla persona, informandosi sui farmaci che sta già assumendo, ad esempio, per disturbi fisici o organici, la cui prevalenza è molto più alta nelle persone con DNS rispetto alla popolazione generale. Inoltre, occorre fare attenzione ad alcune sostanze naturali che possono interferire con la terapia, quali ad esempio integratori, erbe o il fumo di sigaretta.

Purtroppo le conoscenze in questo ambito sono fortemente limitate e anche questo è un problema deontologico, etico. Ricerche farmacologiche di questo tipo non vengono infatti quasi mai autorizzate dai comitati etici, che spesso interpretano la DI stessa come motivo di tutela, finendo per negare alle persone che la presentano il loro diritto ad avere una conoscenza medica specifica per la loro condizione. Nella maggior parte dei casi infatti si ha a che fare con studi osservazionali e case report, quasi mai con trial clinici.

Da una recente revisione della letteratura sulla QdV rispetto all'utilizzo di farmaci (Bertelli et al., 2013), è emerso inoltre che non ci sono studi che hanno valutato l'impatto di un farmaco piuttosto che di un altro sulla QdV generica o che hanno utilizzato quest'ultima come misura di efficacia. I pochi contributi individuati si riferiscono alla QdV legata alla salute (*Health-Related Quality of Life*), che definisce la percezione di salute da parte del paziente con riferimento prevalente a quegli aspetti della vita specificatamente correlati al benessere ed al funzionamento.

La Sezione Disabilità Intellettiva dell'Associazione Mondiale di Psichiatria ha pro-

dotto delle linee guida sull'intervento farmacologico per la gestione di comportamenti problema nelle persone con DI e DdSA (Deb et al., 2009). In queste linee guida (scaricabili dal sito dell'OMS e già tradotte in italiano), si dice ad esempio che l'utilizzo di farmaci non dovrebbe mai essere l'intervento di prima scelta e che vi si dovrebbe ricorrere solo in quei casi in cui non siamo in grado di gestirlo in altro modo. La prescrizione farmacologica deve essere considerata in presenza di comportamenti problema gravi per intensità, pervasività o pericolosità, tali da richiedere un intervento di rapida efficacia. Se non vengono identificati disturbi medici o psichiatrici devono essere prese in considerazione solo gestioni non farmacologiche. La decisione di intervenire con dei farmaci deve essere preceduta da un'attenta valutazione di tutti gli aspetti legati all'epifenomeno portato all'osservazione del clinico. Ciò può avvenire in modo ancora più efficace utilizzando un approccio multidisciplinare, ovvero raccogliendo tutte le informazioni che gli altri professionisti e i caregiver vicini alla persona possono fornire, sia rispetto al fenomeno iniziale, sia rispetto agli interventi effettuati nel tempo.

Per quanto riguarda il monitoraggio degli effetti del trattamento, lo specialista deve valutarne efficacia e sicurezza a intervalli periodici e attraverso input multidisciplinari. Ad ogni intervallo, è inoltre opportuno rivalutare la formulazione del piano terapeutico. Lo scopo ultimo deve essere quello di prescrivere il farmaco per il minor tempo possibile, al dosaggio più basso possibile, con l'idea di sostituirlo quanto prima con un intervento comportamentale che si riferisca in modo più specifico alla causa sottostante l'emissione del comportamento problema. Le linee guida non dicono quale farmaco si deve usare: l'obiettivo ha piuttosto a che fare con principi etici, deontologici e con un'adeguatezza clinica e interventistica.

AUTODETERMINAZIONE E CONSENSO

Il principio dell'autodeterminazione è strettamente associato alla psicofarmacologia e a tutti gli altri interventi terapeutici. L'autodeterminazione è una questione estremamente importante quando si ha a che fare con persone con DNS, così come lo è quella del consenso. Tuttavia, si dà spesso per scontato che non ci si debba preoccupare, in quanto la persona non è "capace", e che sia sufficiente riferirsi al suo legale rappresentante. In realtà, occorre sempre fare tutti gli sforzi possibili per coinvolgere la persona nel processo decisionale, anche se poi il coinvolgimento risulterebbe solo parziale. Il consenso è probabilmente uno dei punti più delicati quando si parla di deontologia medica nell'ambito dei DNS. Secondo la nostra legge, il consenso informato dovrebbe essere libero, personale, specifico e consapevole. È chiaro che se si applicano queste dimensioni alle persone con DNS è difficile immaginarle completamente attuabili. Non è tuttavia impossibile: si possono di fatto utilizzare modalità alternative per far comprendere alla persona quello che si ha intenzione di fare. Un esempio particolarmente interessante è la serie "Book Beyond Words", creata da Sheila Hollins. Si tratta di libri illustrati a colori che affrontano alcuni dei problemi di comprensione vissuti da persone con DI e difficoltà di comunicazione. Le immagini condividono informazioni ma illustrano anche le emozioni relative all'argomento o all'esperienza che il protagonista sta vivendo. La serie comprende una trentina di titoli che trattano

temi molto diversi come l'epilessia, l'abuso, il lutto, la depressione, l'andare in ospedale, l'innamoramento. Sul retro di ogni libro vengono forniti un testo di supporto che dà un'interpretazione di ciò che sta avvenendo e linee guida per caregiver, operatori e professionisti su come utilizzare il libro. Oltre le immagini, si possono utilizzare anche delle modalità personali: conoscendo la persona, si può ad esempio farle capire che se ha un disturbo dell'umore assumere delle compresse tutti i giorni per un determinato periodo di tempo la aiuterà a tornare ad essere più allegra, più partecipativa.

SPERIMENTAZIONE

Sottoporre una persona con DNS a sperimentazione clinica senza un adeguato consenso informato individua un reato di violenza privata (articolo 610 del Codice penale). In Italia, il Dlgs 211/2003 prevede che la persona sottoposta a sperimentazione dia consenso informato attraverso dichiarazione scritta, datata e firmata, resa spontaneamente, dopo esaustiva informazione circa la natura, il significato, le conseguenze ed i rischi della sperimentazione e dopo aver ricevuto la relativa documentazione appropriata. Tale decisione può essere espressa o da un soggetto capace di dare il consenso, ovvero dal suo rappresentante legale (art. 2 comma 1 lett. l). Per quanto riguarda la sperimentazione nel settore dei DNS, gli specialisti devono tener conto anche delle caratteristiche emotive, non solo logico-deduttive, su cui si basa tuttora la definizione di disabilità intellettiva. È ad esempio importante lasciare uno spazio di tempo adeguato tra il momento in cui l'informazione viene fornita e la raccolta del consenso, così come considerare il rapporto tra la quantità di informazioni date e l'effetto sulla comprensione generale di ciò che viene richiesto. Occorre utilizzare una terminologia appropriata, attuare una forma non standardizzata di informazione e considerare il problema dell'accondiscendenza, cioè la possibilità di aderire per condiscendenza verso l'istituto o per gratitudine nei confronti del medico. Persone che sono abituate a dipendere dagli altri, a farvi riferimento, non vogliono infatti correre il rischio, anche minimo, di perdere la loro vicinanza.

GESTIONE DEL DOLORE

Astenersi da un intervento antidolorifico ha implicazioni importanti da un punto di vista deontologico e questo vale naturalmente anche per le persone con DNS, per le quali spesso si assiste ad un'astensione maggiore rispetto alla popolazione generale. Alcuni clinici teorizzano persino una più alta tolleranza al dolore come teoria generale, senza riferirsi al caso specifico, utilizzando ad esempio come motivazione il fatto che queste persone possono presentare comportamenti autolesivi ripetuti; altri tendono invece a sedare. Questo è un problema deontologico prima ancora che di efficacia terapeutica: il trattamento del dolore rientra infatti tra i doveri del medico (art. 3).

Per molto tempo si è sostenuto che le persone con DNS che fossero meno sensibili o addirittura insensibili agli stimoli dolorosi. Negli anni questo punto di vista ha ottenuto e continua ad ottenere disconferme dalla comunità scientifica.

Gli studi disponibili indicano che in questa popolazione si rilevava un'elevata vulnerabilità allo sviluppo di problemi di salute fisica e quindi a ripetute esperienze dolorose; il dolore cronico, in particolare, sembra affliggere circa il 15% delle persone con DI (McGuire et al., 2010). Le persone con DNS manifestano dolore attraverso mo-

dalità spesso atipiche, quali ad esempio alterazioni del comportamento o comportamenti problema, come aggressività auto o eterodiretta. Le fonti d'informazione sono quasi sempre rappresentate da familiari o prestatori d'assistenza. In caso di gravissima compromissione della capacità comunicativa un metodo di rilevazione con buona affidabilità e validità sembra essere l'osservazione strutturata e sistematizzata del comportamento da parte di più proxy.

MEDICINA POTENZIATIVA ED ESTETICA

Nell'ultimo Codice deontologico ci sono anche novità che riguardano la medicina potenziativa ed estetica.

In particolare, l'art. 76 recita: "Il medico, sia in attività di ricerca, sia quando gli siano richieste prestazioni non terapeutiche ma finalizzate al potenziamento delle fisiologiche capacità fisiche e cognitive dell'individuo, opera nel rispetto e a salvaguardia della dignità dello stesso in ogni suo riflesso individuale e sociale, dell'identità e dell'integrità della persona e delle sue peculiarità genetiche nonché dei principi di proporzionalità e di precauzione". Secondo tale articolo il medico deve acquisire il consenso informato in forma scritta avendo cura di verificare, in particolare, la comprensione dei rischi del trattamento; lo specialista ha inoltre il "dovere di rifiutare eventuali richieste ritenute sproporzionate e di alto rischio anche a causa della invasività e potenziale irreversibilità del trattamento a fronte di benefici non terapeutici ma potenziativi" (art. 76). La commissione deontologica ha in questo articolo affrontato il tema del cosiddetto *enhancement*, termine variamente tradotto in italiano come "potenziamento", "incremento", "miglioramento" (Puccetti, 2013). Una parte della medicina potenziativa riguarda anche i DNS, più che altro rispetto funzionamento fisico. Si pensi a Special Olympics, un'organizzazione internazionale che utilizza lo sport come mezzo per migliorare la qualità di vita delle persone con DI, favorendone lo sviluppo fisico e psichico, la crescita personale e la conquista dell'autonomia. Alcuni ricercatori americani hanno anche studiato il potenziamento cognitivo attraverso sostanze psicotrope (Bostrom e Sandberg, 2009).

Per quanto riguarda la medicina estetica, si legge che "il medico, nell'esercizio di attività diagnostiche e terapeutiche con finalità estetiche, garantisce il possesso di idonee competenze nell'informazione preliminare al consenso scritto, non suscita né alimenta aspettative illusorie, individua possibili soluzioni alternative di pari efficacia e opera al fine di garantire la massima sicurezza delle prestazioni erogate" (art. 76-bis).

TECNOLOGIE INFORMATICHE E TELEMEDICINA

Parlando di telemedicina nell'ambito dei DNS occorre prestare attenzione a una serie di fattori. La gestione a distanza delle problematiche di salute mentale delle persone con DI e/o DdSA, oppure in un contesto che non sia quello di vita abituale di una persona, determina infatti alcune complessità. C'è un rischio immediatamente evidente: in un ambiente di vita diverso dall'abituale, la persona, tendenzialmente abitudinaria soprattutto qualora siano presenti anche tratti autistici, o comunque più sensibile ai cambiamenti in generale e più fragile rispetto agli stimoli non conosciuti, può mostrare dei problemi comportamentali, o anche psicologici, di adattamento, che possono indurre il clinico ad individuare dei problemi psicopatologici laddove invece

non ci sono. Pertanto, anche nella gestione a distanza di persone che hanno difficoltà di comunicazione, in particolare dei propri vissuti, il medico dovrà servirsi di alcuni informatori, i quali diventano sostituti completi della persona, superando alcuni riferimenti tradizionalmente fondamentali della semeiologia e della clinica psichiatrica, come ad esempio l'osservazione diretta. Nell'uso degli strumenti informatici si chiede al medico di garantire l'acquisizione del consenso, la tutela della riservatezza, la pertinenza dei dati raccolti e la sicurezza delle tecniche. Nell'uso di tecniche di informazione e comunicazione dei dati clinici, il professionista deve seguire l'appropriatezza clinica e adottare le proprie decisioni nel rispetto di eventuali contributi multidisciplinari, garantendo la partecipazione consapevole della persona assistita. Dunque, anche rispetto alla cartella elettronica o a una cartella multidisciplinare, gli specialisti sono tenuti ad informare la persona rispetto all'esistenza di tale strumento e al fatto che viene utilizzato per aiutarla. Il Codice continua specificando che nell'utilizzo delle tecnologie di informazione e comunicazione a fini di prevenzione, diagnosi, cura o sorveglianza clinica, o tali da influire sulle prestazioni dell'uomo, il medico si attiene ai criteri di appropriatezza, efficacia e sicurezza, nel rispetto dei diritti della persona e degli indirizzi applicativi allegati (art. 78).

INTERDISCIPLINARIETÀ E RESPONSABILITÀ PROFESSIONALI SPECIFICHE

In accordo con il primo punto del giuramento professionale, il medico giura di "esercitare la medicina in autonomia di giudizio e responsabilità di comportamento, contrastando ogni indebito condizionamento che limiti la libertà e l'indipendenza della professione". Già questo aspetto presenta difficoltà di attuazione nella pratica.

Il disagio legato all'ambiguità di ruolo e alla sovrapposizione delle competenze è una problematica quanto mai attuale, con implicazioni importanti anche rispetto ai temi dell'interdisciplinarietà, dell'appropriatezza e della definizione dell'atto medico. Cosa rimane di ambito strettamente medico e cosa invece non lo è più? Ad esempio, per quello che riguarda i problemi di salute mentale, è stato a lungo dibattuto se la diagnosi potesse o meno essere fatta anche dagli psicologi. Il dibattito in merito ha visto l'avvicinarsi di posizioni contrastanti: prima è stato detto di no, poi di sì, poi di nuovo no, poi di nuovo sì. Pertanto allo stato attuale la diagnosi non è più un atto strettamente medico ma è anche un atto psicologico-clinico.

Ci sono inoltre delle sovrapposizioni crescenti anche tra infermieri e medici. Ad esempio, nel Codice della Federazione Nazionale Collegi Infermieri si legge: "L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte" (art. 20). Come si può intuire da questa definizione, ci sono delle potenziali sovrapposizioni con il ruolo del medico e infatti vi sono sempre molte discussioni che si riferiscono allo status professionale.

L'articolo 66 del Codice tratta il tema del rapporto del medico con le altre professioni sanitarie. Secondo quanto riportato in tale articolo "il medico si adopera per favorire la collaborazione, la condivisione e l'integrazione fra tutti i professionisti sanitari coinvolti nel processo di assistenza e di cura, nel rispetto delle reciproche competenze, autonomie e correlate responsabilità. Il medico sostiene la formazione

interprofessionale, il miglioramento delle organizzazioni sanitarie nel rispetto delle attività riservate e delle funzioni assegnate e svolte, e l'osservanza delle regole deontologiche".

CONFLITTO D'INTERESSI

Con l'espressione "conflitto di interessi" si definisce una condizione giuridica che si verifica quando viene affidata un'alta responsabilità decisionale a qualcuno che ha interessi personali o professionali in contrasto con l'imparzialità che l'assunzione di tale responsabilità richiede.

Essere in conflitto non significa abusare effettivamente della propria posizione. Il conflitto di interessi esiste infatti a prescindere dal fatto che il soggetto coinvolto agisca una condotta impropria, ed è pertanto vietato da apposite norme.

Le situazioni di conflitto di interesse nella professione medica riguardano aspetti economici e non che possono manifestarsi in vari ambiti, tra cui la ricerca scientifica, la formazione e l'aggiornamento professionale, la prescrizione terapeutica e di esami, i rapporti con industrie, enti, organizzazioni e istituzioni, nonché con la pubblica amministrazione. Un fenomeno particolarmente diffuso è quello del conflitto di interessi nel mondo dell'industria farmaceutica, fonte di importanti fenomeni di *disease mongering*¹.

L'articolo 30 del Codice, dedicato a questo tema, recita: "il medico evita qualsiasi condizione di conflitto di interessi nella quale il comportamento professionale risulti subordinato a indebiti vantaggi economici o di altra natura. Il medico dichiara le condizioni di conflitto di interessi riguardanti aspetti economici e di altra natura che possono manifestarsi nella ricerca scientifica, nella formazione e nell'aggiornamento professionale, nella prescrizione diagnostico-terapeutica, nella divulgazione scientifica, nei rapporti individuali e di gruppo con industrie, enti, organizzazioni e istituzioni, o con la pubblica amministrazione, attenendosi agli indirizzi applicativi allegati". L'articolo ha inoltre richiesto, a parere degli estensori, alcune ulteriori specificazioni costituite dagli indirizzi applicativi allegati all'articolo stesso².

AGGIORNAMENTO PROFESSIONALE

L'articolo 19 del Codice deontologico è dedicato all'aggiornamento e alla formazione professionale permanente. Secondo tale articolo "il medico ha l'obbligo di mantenersi aggiornato in materia tecnico-scientifica, etico-deontologica e gestionale-organizzativa, onde garantire lo sviluppo continuo delle sue conoscenze e competenze in ragione dell'evoluzione dei progressi della scienza, e di confrontare la sua pratica professionale con i mutamenti dell'organizzazione sanitaria e della domanda di salute dei cittadini. Il medico deve altresì essere disponibile a trasmettere agli studenti e ai colleghi le proprie conoscenze e il patrimonio culturale ed etico della professione e dell'arte medica".

1. Con tale espressione si fa riferimento alla presunta tendenza a incrementare la nosografia e la promozione della lotta contro varie patologie allo scopo di trarne profitto.

2. Per l'elenco completo si rimanda al seguente link:

https://www.omceo.me.it/ordine/cod_deo/indirizzi_applicativi_allegati_art_30.pdf

Il crescente bisogno di aggiornamento è strettamente correlato al dibattito sull'ECM (Educazione Continua in Medicina). L'ECM è il processo attraverso il quale il professionista della salute si mantiene aggiornato per rispondere ai bisogni dei pazienti, alle esigenze del Servizio sanitario e al proprio sviluppo professionale. La formazione continua in medicina comprende l'acquisizione di nuove conoscenze, abilità e attitudini utili a una pratica competente ed esperta. Allo stato attuale della progressione di conoscenze nell'ambito dei DNS, la formazione e l'aggiornamento sono diventati imprescindibili. Il lavoro di produzione e di disseminazione della conoscenza specialistica sulle problematiche che interessano questa popolazione si rileva di fondamentale importanza anche rispetto all'importante ruolo di mediazione svolto dal medico di medicina generale.

CONCLUSIONI

Nell'ambito dell'approccio clinico alle persone con DNS l'accoglienza, la relazione terapeutica, la valutazione diagnostica, la pratica clinica e la misurazione dell'efficienza degli interventi rappresentano degli aspetti di grande rilievo deontologico e pratico. Nonostante ciò risultano ancora ampiamente trascurati nelle pratiche e la maggior parte degli utenti incontrano spesso di difficoltà nel ricevere un'assistenza adeguata e pienamente aderente ai contenuti etico-sociali della professione medica. Non esistono indicazioni procedurali condivise né tantomeno linee guida standardizzate. In questa popolazione vi è inoltre una grande variabilità nelle capacità di autodeterminazione, discernimento, comunicazione e nella manifestazione dei sintomi, che deve essere valutata e seguita attentamente dai professionisti nella gestione degli aspetti relazionali e deontologici legati ai loro interventi. Altrimenti si può incorrere in gravi difficoltà cliniche e legali. I professionisti della salute devono perseguire il continuo miglioramento della qualità dei servizi offerti ai singoli e alla collettività. Il consiglio nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri ha deciso di costituire una task-force, un gruppo di lavoro stabile, che si occupa dell'implementazione del Codice deontologico, proprio per trovare realtà di declinazione pratica sempre più puntuali e in linea con i cambiamenti che interessano lo scenario nazionale. È fortemente auspicabile che le criticità legate alla gestione dei problemi di salute mentale delle persone con DNS rappresentino una delle prossime urgenze di questa task force.

BIBLIOGRAFIA

- Ali, H., Blickwedel, J., & Hassiotis, A. (2014). Interventions for challenging behaviour in intellectual disability. *Advances in Psychiatric Treatment*, 20(3), 184-192
- Bertelli, M., Piva Merli, M., Rossi, M., Lassi, S., Bianco, A., & Colangelo, J. (2013). Quality of life in pharmacological intervention on autism spectrum disorders. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 7(1), 40 - 48
- Bertelli, M., Rossi, M., Keller, R., & Lassi, S. (2016). Update on psychopharmacology for autism spectrum disorders. *Advances In Mental Health And Intellectual Disabilities*, 10(11), 6-26
- Bostrom, N., & Sandberg, A. (2009). Cognitive enhancement: methods, ethics, regulatory challenges. *Science and Engineering Ethics*, 15(3), 311-41.

Deb, S., Kwok, H., Bertelli, M., Salvador-Carulla, L., Bradley, E., Torr, J., & Barnhill, J. (2009). Guideline Development Group of the WPA Section on Psychiatry of Intellectual Disability. International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry*, 8(3), 181-6.

Hannah Griffiths, H., Neel, H., & Chaudhry, N. (2012). Antipsychotic prescribing in people with intellectual disabilities: A clinical audit. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 6(4), 215-222.

Jobski, K., Höfer, J., Hoffmann, F., & Bachmann, C. (2017). Use of psychotropic drugs in patients with autism spectrum disorders: a systematic review. *Acta Psychiatr Scandinavica*, 135(1), 8-28.

McGuire, B.E., Daly, P., & Smyth, F. (2010). Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated? *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 240-245.

Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (2014). Codice di Deontologia Medica. Disponibile all'indirizzo: http://www.health-management.it/CODICE_DEONTOLOGICO/CDM.htm (U.A. 17/09/2018)

Puccetti, R. (2013). Rischi collegati alla "medicina potenziativa". Disponibile all'indirizzo: <https://it.zenit.org/articles/rischi-collegati-alla-medicina-potenziativa/> (U.A. 23/09/2018)

United Nations (2006). Convention on the rights of persons with disabilities. New York: United Nations

VALUTAZIONE DEONTOLOGICA DEL PROCESSO RIABILITATIVO

ABSTRACT

Il processo riabilitativo rivolto a persone con bisogni molto peculiari e delicati, in quanto riguardanti la non acquisizione (in età evolutiva) o la perdita temporanea o definitiva (in età evolutiva, adulta e senile) delle varie autonomie, deve necessariamente prevedere l'interazione e l'integrazione tra professionalità distinte, il cui fine ultimo sia quello di garantire il miglior servizio possibile alla persona e alla sua famiglia. Pertanto esso non può prescindere dalla conoscenza e dal rispetto di regole e modalità di condivisione da parte di tutti gli attori del processo, al fine di valorizzare al massimo l'utente e le sue potenzialità di recupero, per un reiserimento sociale ottimale, sereno e dignitoso. Solo in questo modo, permeato di amore, possiamo vivere con Carità Orionina il servizio alla persona.

ACCOGLIENZA E PROGETTO RIABILITATIVO

Ricevere una buona accoglienza è la principale aspettativa della persona che si rivolge ad una struttura sanitaria riabilitativa. Una buona accoglienza è un dialogo non verbale che si esplicita nello studio del setting, nelle posizioni reciproche, nei piccoli gesti di avvicinamento che, se ben sfruttati, possono rivelarsi più efficaci di un lungo colloquio. È gentilezza, corrispondenza empatica ma anche scambi, rapporti personali, buona disposizione e riduzione del disagio emotivo. Le persone accolte nelle strutture assistenziali e riabilitative hanno diritti inalienabili che devono essere tutelati per ragioni di giustizia, oltre che sostenuti con decisione e impegno.

Il personale deve improntare il proprio contegno alla comprensione dell'ospite, deve essere animato da pazienza e comprensione, nel rispetto della dignità umana. Oltre che l'ospite stesso, il processo di accoglienza di una persona con disabilità complessa coinvolge la sua famiglia, i suoi caregiver e il suo ambiente di vita.

La riabilitazione può essere definita come un processo di sviluppo (fisico, psicologico, sociale, occupazionale, educativo) della persona per la realizzazione del suo intero potenziale. Il processo comprende la composizione di un'equipe multidisciplinare, la valutazione dei bisogni dell'ospite e la stesura del progetto stesso, in cui vengono messi in evidenza gli obiettivi riabilitativi.

Il progetto riabilitativo individuale è l'insieme delle proposizioni elaborate dal team riabilitativo che, tenendo conto dei limiti, dei bisogni del paziente e delle risorse disponibili, definisce gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, gli outcomes desiderati e i tempi necessari al loro raggiungimento. Esso considera in maniera globale i bisogni e definisce le aspettative e il ruolo dei membri dell'equipe; ad esempio, il "case manager" all'interno dell'equipe, è colui che facilita le azioni e le comunicazioni interne ed esterne e coadiuva il coordinatore. Una volta definito, il progetto riabilitativo viene condiviso con la persona, i suoi familiari e i suoi caregiver e andrà a costituire il riferimento principale di ogni intervento svolto dall'equipe. Per l'individuazione degli obiettivi che andranno a far parte del progetto riabilitativo è opportuno adottare un criterio di appropriatezza; quest'ultima è la condizione che si realizza quando al paziente viene reso il servizio giusto, al momento giusto e secondo le giuste modalità.

IL TEAM RIABILITATIVO

Un team riabilitativo interdisciplinare prevede la presenza di diverse figure: fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, assistente sociale, psicologo, paziente e familiari, assistente spirituale. Il professionista individuato dall'equipe per ogni area di intervento prepara il programma area-specifico, lo condivide, ne assume le responsabilità, lo realizza, ne verifica i risultati secondo le misure di esito concordate e riporta tutte le informazioni all'equipe per le verifiche necessarie.

Il lavoro in team favorisce l'interdisciplinarietà e il raggiungimento degli obiettivi, tutelando il professionista dall'isolamento e dal burn-out. Affinchè tale strumento operativo sia il più possibile efficace, esso deve adottare una metodologia e un'organizzazione che consenta una precisa differenziazione di competenze rispetto alle diverse professionalità coinvolte.

Una comunicazione efficace tra i membri del team è di fondamentale importanza per il raggiungimento degli obiettivi riabilitativi. La condivisione avviene attraverso:

1. Riunioni: incontri in cui si discute il bilancio ed eventuali aggiornamenti del progetto riabilitativo individuale e dei relativi programmi;
2. Briefing: confronti brevi e colloquiali per evidenziare e misurare il raggiungimento o il non raggiungimento degli obiettivi;
3. Focus group: incontri coordinati centrati su un problema specifico;
4. Audit: indagini strutturate per valutare l'adeguatezza dell'organizzazione e l'aderenza al progetto riabilitativo individuale.

La presa in carico stessa deve avvenire a livello di team. Tutti i componenti dovrebbero aver chiaro quali siano le risorse familiari su cui è possibile contare e quali siano i punti di debolezza della famiglia, a cui porre attenzione per fornire supporti e sostegno mirati. I programmi per l'inserimento della famiglia nel team hanno l'obiettivo di creare un clima di fiducia e collaborazione tra i professionisti e i familiari della persona, tramite la conoscenza reciproca e la condivisione degli obiettivi riabilitativi, nell'ottica più ampia di favorire la nascita di un'efficace alleanza terapeutica.

Esistono due principali tipologie di team, uno basato su un modello multiprofessionale, l'altro fondato su un modello interprofessionale. Nel primo, il focus è la disabilità, gli ambiti di intervento sono separati, il progetto è guidato dai programmi e il risultato è rappresentato dalla somma dei singoli interventi. Il secondo modello è invece centrato sulla partecipazione e prevede l'integrazione degli ambiti di intervento; in questo caso sono i programmi ad orientare il progetto e il risultato è qui inteso come prodotto dei singoli interventi (Tab. 1).

Modello multiprofessionale	<ul style="list-style-type: none"> • Centrato su menomazione e disabilità • Ambiti di intervento separati • Progetto guidato dai programmi (bottom-up) • Risultato come somma dei singoli interventi
Modello interprofessionale	<ul style="list-style-type: none"> • Centrato su partecipazione • Ambiti di intervento integrati • Programmi guidati dal progetto (top-down) • Risultato come prodotto dei singoli interventi

Tabella 1. Tipologia di team

Come già accennato, la comunicazione è un elemento indispensabile del lavoro in team. Tra i presupposti per una comunicazione di team efficace vi sono l'utilizzo di un linguaggio omogeneo e la condivisione della filosofia di cura all'interno del gruppo, mentre alcuni ostacoli possono essere individuati nelle caratteristiche personali dei componenti e nella differente formazione dei membri. Una corretta comunicazione è alla base del lavoro in team, sia nella modalità orale, attraverso le "team conference" (riunioni di team), che nella modalità scritta, attraverso le schede di comunicazione interprofessionali e la Cartella Clinica Integrata¹. Una buona comunicazione si basa sul rispetto reciproco della persona e del ruolo; deve essere chiara, circolare e trasmettere un clima emotivo favorevole. Essa deve inoltre essere supportata da sostegno psicologico per utente, familiari e equipe.

Gli operatori della riabilitazione possono essere soggetti a stress (esperienza emozionale negativa), soprattutto nei casi in cui il trattamento è rivolto a persone con patologie ingratescenti. Quando tale stress genera sintomi fisici, psicologici e comportamentali, va ad inquadrare la sindrome da burn-out. Prevenire il burn out² facilita

1. "La Cartella Clinica Integrata è lo strumento scritto per la pianificazione e la documentazione del processo riabilitativo, nonché per la comunicazione interprofessionale e esterna. La cartella è accessibile a tutti i componenti del team riabilitativo"

2. Per approfondimenti vedi: Leiter, M.P., & Maslach, C. (2000) Burnout e organizzazione. Modificare i fattori strutturali della demotivazione al lavoro. Edizioni Erickson

l'adattamento a situazioni stressanti e aiuta a sostenere la motivazione individuale. Alcune strategie di prevenzione includono la predisposizione di riunioni periodiche, supervisioni e chiarezza sia a livello di leadership che nella suddivisione degli incarichi di lavoro.

LA CONDIVISIONE CON LA FAMIGLIA

La condivisione del progetto individuale con la famiglia dell'ospite è fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi riabilitativi. Ciò in genere avviene attraverso riunioni. Nella prima di queste, i membri del team comunicano, discutono e condividono con i famigliari il progetto riabilitativo e i programmi relativi al paziente; questo incontro iniziale prevede anche la sottoscrizione dell'alleanza terapeutica. Nelle successive riunioni viene discusso l'andamento dei vari programmi, vengono raccolte informazioni e suggerimenti da parte dei famigliari per favorire la compliance al progetto riabilitativo e si concordano l'eventuale dimissione del paziente e i relativi bisogni nel breve, medio e lungo termine.

Affinchè la comunicazione e la condivisione di informazioni siano il più possibili efficaci, il medico responsabile del progetto riabilitativo individuale deve utilizzare termini e sussidi tali da facilitare al massimo la comprensione da parte dell'utenza, richiedendo di volta in volta la collaborazione degli altri professionisti coinvolti. Egli deve inoltre fornire una prognosi riabilitativa o elementi prognostici, dando comunicazione degli outcome generali e funzionali del paziente. È necessario che le informazioni fornite da tutti i professionisti siano sempre coerenti, veritiere e trasmesse in modo chiaro e preciso, così da evitare ambiguità o fraintendimenti.

Durante la riunione famigliare, è inoltre opportuno raccogliere informazioni sul paziente, ad esempio approfondendo il suo ruolo nella famiglia, facendo domande circa il suo livello cognitivo e funzionale precedente l'ingresso in struttura, richiamando le aree maggiormente problematiche. I professionisti devono presentare ai famigliari la proposta di progetto riabilitativo, illustrandogli i programmi che verranno attivati nelle diverse aree di intervento e dei loro obiettivi. Essi devono rispondere a tutti i dubbi, le domande e le necessità di chiarimento avanzati dai membri della famiglia, fino al raggiungimento di un consenso comune sul progetto e alla realizzazione di un'alleanza terapeutica.

Negli incontri successivi, i famigliari dovranno essere informati su come sta procedendo il percorso riabilitativo del loro parente; i professionisti inclusi nel team dovranno illustrare area per area gli obiettivi intermedi e i relativi programmi. Tali riunioni devono inoltre prevedere la pianificazione dell'inserimento della famiglia nei programmi di affiancamento e/o addestramento, la riformulazione e la ricontrattazione, in caso di cambiamenti significativi della situazione clinica e/o dell'outcome generale e funzionale della persona. La valutazione condivisa con la famiglia riguarda anche le necessità dell'ambiente di vita del paziente in vista delle sue nuove condizioni fisiche e funzionali, affinché possa reinserirsi nel suo precedente contesto di vita.

IL CODICE DEONTOLOGICO

Secondo quanto espresso nella dichiarazione ONU sui diritti delle persone con disabilità (UN, 2006), gli Stati parti riconoscono che esse "hanno il diritto di godere del

più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni" (art. 25). Nel medesimo articolo si richiede ai professionisti sanitari di fornire alle persone con disabilità cure della medesima qualità rispetto a quelle fornite ad altri, aumentando la conoscenza dei loro diritti, della loro dignità, della loro autonomia e dei loro bisogni. La Convenzione sottolinea inoltre la necessità di formazione e promulgazione di standard etici per l'assistenza sanitaria pubblica e privata per le persone con disabilità. In accordo con tali esigenze, è stato scritto e reso pubblico uno strumento che stabilisce e definisce le concrete regole di condotta che devono essere rispettate nell'esercizio di un'attività professionale: il codice deontologico, che rappresenta il complesso dei doveri e delle norme etico-sociali.

A questo punto occorre distinguere tra deontologia, etica professionale e disciplina. Con il termine "deontologia" si fa riferimento a un insieme di regole morali che disciplinano l'esercizio di una determinata professione; con "etica professionale" si definisce l'insieme di norme e valori che regolano il comportamento dell'uomo in relazione agli altri, che permettono all'uomo di giudicare i comportamenti propri e altrui, rispetto al bene e al male; infine, il termine "disciplina" indica il complesso di norme che regolano la vita di una collettività, volte ad assicurare il buon funzionamento e la regolarità di una collettività.

Il codice deontologico assolve due funzioni fondamentali: tutela i soggetti che usufruiscono dell'azione professionale e garantisce l'autonomia professionale e il decoro della professione. In tutti i codici, la professione si fonda sul valore, la dignità e l'unicità della persona portatrice di un bisogno.

Gli argomenti trattati dal codice deontologico delle figure professionali sanitarie sono i seguenti: diritti fondamentali della persona, compiti e doveri, rapporti con gli utenti, rapporti con i colleghi, rapporti con altri professionisti e terzi, rapporti con il Sistema Sanitario Nazionale e con gli enti pubblici, sanzioni e provvedimenti disciplinari.

LE FIGURE PROFESSIONALI SANITARIE: RUOLI E DOVERI

Tra le figure professionali sanitarie, mi piace soffermarmi su alcune che rischiano di essere considerate, nel team, di secondaria importanza rispetto a quelle che attuano direttamente pratiche diagnostiche e terapeutiche: l'assistente sociale, l'operatore socio-sanitario e lo psicologo. In realtà, il loro ruolo è di fondamentale rilievo, in quanto trasversale, nonché di notevole e imprescindibile supporto al benoperare di tutta l'equipe. In particolare:

L'assistente sociale deve contribuire a promuovere una cultura della solidarietà e della sussidiarietà, favorendo o promuovendo iniziative di partecipazione volte a costruire un tessuto sociale accogliente e rispettoso dei diritti di tutti; in particolare riconosce la famiglia come luogo privilegiato di relazioni stabili e significative per la persona e la sostiene quale risorsa primaria. Tale figura deve inoltre favorire la conoscenza della persona dei propri diritti e doveri, facilitandone il percorso di crescita nella collettività, pertanto non può prescindere da una precisa conoscenza della realtà socio-territoriale.

Per quanto riguarda **l'operatore socio-sanitario (OSS)**, la sua attività è una

dinamica relazionale nella quale tale figura aiuta la persona assistita ad ottenere e conservare il miglior stato di salute possibile. L'OSS lavora per promuovere, conservare, ristabilire la salute, lenire le sofferenze; deve rispettare i valori e i bisogni della persona assistita cercando di soddisfare, anche attraverso programmi individualizzati, non solo i bisogni biologici, ma anche quelli psicologici, sociali, culturali e spirituali. Deve cercare di valorizzare le autonomie, dando alla persona assistita l'occasione di scegliere nella misura in cui lo può fare, aiutandola a conservare o recuperare la massima indipendenza. Come tutte le altre figure è tenuto al rispetto delle norme morali e legali della società di cui è membro.

La missione dello **psicologo** consiste nell'accrescimento delle conoscenze sul comportamento umano, per promuovere il benessere psichico della persona. Il suo intervento può dirsi efficace qualora generi una migliore capacità di comprensione di sé e del prossimo. Lo psicologo deve essere consapevole delle sue possibilità di incidere sulla vita altrui e non deve trascurare tutti quegli elementi che potrebbero condurlo ad un uso negativo delle proprie capacità di influenzare il prossimo, facendo attenzione a non abusare della fiducia del paziente nei suoi confronti.

L'ESPERIENZA DELLA PICCOLA OPERA DELLA DIVINA PROVVIDENZA (PODP)

Il codice etico della Piccola Opera della Divina Provvidenza (PODP) ha due finalità principali. La prima è quella di assicurare condizioni di apostolicità, correttezza, trasparenza ed efficienza nella conduzione delle attività aziendali in funzione della rilevanza dei servizi pubblici erogati dalle strutture della piccola opera; la seconda, quella di far conoscere e far rispettare a tutte le persone che operano a vario titolo con le strutture della PODP l'insieme dei valori e delle regole di condotta cui la PODP intende far costante riferimento nell'esercizio della sua attività, a presidio della sua reputazione e della fedeltà al carisma orionino. Il regolamento interno persegue queste finalità attraverso: miglioramento continuo della qualità del servizio offerto, attenzione e rispetto verso tutti i dipendenti e collaboratori, centralità della persona bisognosa nella sua dignità di figlio di Dio. Lo scopo alla base di questi strumenti e progettualità è unico: condurre tutti a Gesù, al Papa, alla Chiesa, per mezzo della testimonianza della carità, attraverso il servizio alle membra più deboli.

IL WORKSHOP TEMATICO: COSA È EMERSO

Il gruppo, costituito da alcuni professionisti sanitari, che ha preso parte al workshop sul tema della valutazione deontologica del progetto riabilitativo si è dimostrato interessato e partecipe. Ha sostenuto il relatore condividendo gli argomenti illustrati, riscontrando aspetti concreti della quotidianità operativa e sottolineando più volte quanto sia importante l'interazione fra tutte le figure, intesa anche come sostegno fattivo nelle reciproche responsabilità.

Partendo dalla definizione della riabilitazione come " processo di sviluppo della persona" per la realizzazione del suo intero potenziale, fisico, psicologico, sociale, occupazionale, educativo, è stata sottolineata l'importanza del lavoro in equipe

multidisciplinare che, attraverso una valutazione dei bisogni, porta alla stesura del progetto riabilitativo individuale, dove vengono chiaramente espressi gli obiettivi da raggiungere. Trattandosi dell'interazione coordinata di più figure professionali, con il coinvolgimento del paziente e della sua famiglia, è necessario che tra i membri dell'equipe vi sia il rispetto assoluto dei principi etici e deontologici.

È stato più volte sottolineato che una presa in carico globale della persona, nella relazione d'aiuto, nelle case orionine, non può e non deve prescindere dall'amore, dalla sussidiarietà, dall'essere prossimi. Sono stati illustrati sommariamente i codici deontologici delle varie figure che costituiscono il team multidisciplinare, ponendo l'accento soprattutto su quanto debba essere fatto per assicurare il rispetto del valore, dell'unicità e della dignità della persona portatrice di un bisogno. Ci si è inoltre soffermati su come debba essere curata l'accoglienza della persona e della sua famiglia. È stata data molta importanza alla comunicazione fra i vari membri del gruppo, in riferimento sia alle modalità che alla tempistica. Una comunicazione efficace all'interno dell'equipe può essere considerata garanzia di univocità dell'intervento e di armonia d'azione fra i protagonisti, come avviene all'interno di un'orchestra.

L'importanza del team riabilitativo e della suo adeguato funzionamento è risultata utile anche per il sostegno dei singoli operatori, in quanto possibile momento di condivisione del carico emotivo derivante da situazioni complesse ed ingravescenti. Per questa necessità e per la prevenzione del burn-out a cui le professioni socio-sanitarie sono soggette, è stata sottolineata l'utilità di prevedere nelle strutture la presenza di un assistente spirituale e psicologico per gli operatori stessi, cui possano rivolgersi in momenti di particolare fragilità. Il workshop ha infine consentito la produzione di linee guida sui temi affrontati (Tab. 2). Tale processo di elaborazione ha dato spunti per uno scambio fattivo fra case Don Orione operanti nello stesso settore, al fine di rinforzare la comunione fra operatori, l'adozione di comuni modalità di valutazione e stesura di progetti, nonché il senso di appartenenza alla famiglia orionina. In particolare, i concetti che hanno orientato la produzione delle linee guida sono i seguenti:

- Centralità dell'ospite
- Buona accoglienza
- Interazione fraterna secondo etica e deontologia fra i membri del team riabilitativo
- Comunicazione efficace nell'equipe, con la persona e con i suoi familiari
- Relazione di aiuto basata sull'amore, sussidiarietà, essere prossimi.

Equipe di accoglienza, che valuti i primi bisogni all'ingresso del paziente e della sua famiglia, con stile orionino, che introduca in un ambiente sereno, in cui le persone si sentano al centro di una attenzione permeata di amore e misericordia

Conoscenza della storia di vita del paziente e della sua famiglia

Il progetto, stilato in team interdisciplinare con la partecipazione del paziente e della sua famiglia, deve avere come obiettivo ultimo il recupero della qualità di vita e non di una funzione

L'interazione tra i membri dell'equipe deve essere sostenuta da rispetto, sostegno reciproco, sussidiarietà, gratuità, valore assoluto del prossimo, in una relazione permeata di amore e comprensione

Cura della comunicazione all'interno del gruppo di professionisti, prevedendo nella organizzazione spazi, tempi e modalità per il coinvolgimento e la restituzione al paziente e alla sua famiglia dell'andamento del percorso di cura, degli obiettivi raggiunti e dei prossimi

Formare gli operatori alla comunicazione

Sostegno psicologico agli operatori

Spazio di ascolto per gli operatori

Assistente spirituale come membro dell'equipe

Favorire interscambio di professionisti fra le case per periodi definiti

Creare un gruppo di lavoro per uniformare i criteri di valutazione dei bisogni, le scale di valutazione, le modalità di valutazione

Tabella 2. Proposte di linee guida sulla valutazione deontologica del processo riabilitativo per una presa in carico globale

Riferimenti normativi utilizzati:

LINEE GUIDA MINISTERIALI PER LA RIABILITAZIONE DEL 2011

DECRETO COMMISSARIALE N 107/2013 DEL 20/12/2013

AVENTE COME OGGETTO: ATTIVITA' E PROCEDURE DI COMPETENZA

DELLA UNITA' DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE_LINEE GUIDA REGIONALI

CODICE ETICO DELLA PODP - NOVEMBRE 2010

REGOLAMENTO DEL PERSONALE DELLA PODP - LUGLIO 2008

MASSIME DI SAN LUIGI ORIONE

"TEORIA E FILOSOFIA DELLA SCIENZA RIABILITATIVA" A CURA DI

FRANCESCA FILIPPINI - DIPARTIMENTO DI SCIENZE BIOMEDICHE

E CHIRURGICO-SPECIALISTICHE - UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI FERRARA

CODICE DEONTOLOGICO DEGLI PSICOLOGI (1998)

CODICE DEONTOLOGICO IN FISIATRIA (2010)

CODICE DEONTOLOGICO ASSOCIAZIONE ITALIANA DEI FISIOTERAPISTI (2011)

CODICE DEONTOLOGICO DELL'ASSISTENTE SOCIALE (2009)

"OPERATORE SOCIO-SANITARIO E INFERMIERE, DUE PROFILI A CONFRONTO",
DI MAURIZIO STORNELLI, AGGIORNATO AL 20/02/2017

VALUTAZIONE DEONTOLOGICA DEI PERCORSI ASSISTENZIALI

ABSTRACT

L'azione di aiuto, come prassi di intervento su una persona, obbliga il suo agente a formulare idee guida, assunzioni che orientano la sua condotta e questa struttura produce conseguenze di un certo tipo piuttosto che altre. In questa prospettiva dualistica del dare-ricevere, è fondamentale il concetto di attribuzione di responsabilità, che assegna un ruolo sia a chi fornisce aiuto, sia a chi ne è il destinatario.

DAL PARADIGMA FUNZIONALE A QUELLO ESISTENZIALE

Nel corso del '900 emergono diversi modi di considerare la disabilità, che variano in base alla percezione che la comunità aveva della stessa. Secondo quanto riportato in un articolo pubblicato nel 1908, dal titolo *Mental deficiency*, alla persona disabile non veniva riconosciuta la possibilità di stare in mezzo agli altri. In quel periodo si ha la nascita del modello custodialistico, il cui scopo era quello di curare un corpo malato, garantendogli esclusivamente il soddisfacimento di bisogni fisiologici primari e negando di conseguenza qualsiasi altro diritto. I criteri assistenziali adottati si basavano su un'infondata "medicalizzazione dell'intervento" e sulla conseguente deprivazione sociale (isolamento).

Nel 1941 si iniziano a considerare anche i criteri di inclusione/esclusione ed emerge l'importanza dei bisogni relazionali della persona. Dal modello custodialistico si passa al modello paternalistico secondo il quale la persona disabile, nonostante rimanga incurabile, ha un suo valore, e in quanto tale necessita di interventi "caritatevoli". La svolta avviene nel 1969 con la pubblicazione del "*Manifesto della normalizzazione*" ad opera di Nirje, dove si sottolinea come le persone con disabilità e quelle con sviluppo psichico normale sono uguali. L'intelligenza non è più considerata un valore bensì un'opportunità: viene meno l'assunto che le persone "più intelligenti" valgano

di più rispetto a quelle "meno intelligenti". Tuttavia il paradigma della "normalizzazione" nascondeva il pericolo di un'eccessiva standardizzazione; nell'arco della loro esistenza infatti le persone e i loro bisogni cambiano, pertanto non possono fare le stesse cose durante tutta la loro vita.

Negli anni '70 e '80 l'accento viene posto sul concetto di inclusione, anche attraverso una ricca legislatura centrata sui temi dell'inserimento lavorativo, dell'integrazione scolastica, sociale e della riduzione delle barriere. Negli anni '90 inizia a farsi strada l'idea di una presa in carico globale e di un progetto di vita che tenga conto dell'individualità della persona e delle relazioni che rendono significativa la sua esistenza. In questo senso il miglioramento della qualità di vita diventa l'indicatore principale dell'efficacia degli interventi posti in atto. Secondo le nuove concettualizzazioni, ogni programmazione educativa dovrebbe includere interventi personalizzati volti a potenziare le aspettative, i desideri, i bisogni significativi individuali, attraverso la strutturazione dei supporti e dei sostegni necessari.

Ciò implica inevitabilmente una riflessione antropologica: se il compito di ogni operatore che lavora nei servizi residenziali è quello di creare un progetto individuale per la persona con disabilità, si corre il rischio di cadere nella rete del paradigma "problema-soluzione". Ciò conduce spesso ad utilizzare strumenti di valutazione volti a misurare solo i problemi di funzionamento, attraverso una logica di progettazione di vita basata su un calendario giornaliero di attività riabilitative che non tengono tuttavia in considerazione ciò che in realtà la persona vuole.

Occorre dunque allontanarsi dalla logica assolutistica tipica del paradigma classico (diagnosi-intervento medico/farmacologico) e del paradigma funzionale (problema-intervento riabilitativo) per orientare i propri interventi verso il paradigma esistenziale, secondo il quale il progetto di vita deve essere redatto assieme alla persona, utilizzando come strumento principale l'intervista, per rilevare i valori fondamentali dell'esistenza umana.

Ogni persona ha quindi diritto a un progetto di vita che si adatti ai mutamenti legati alle fasi di transizione dei cicli esistenziali. Questo presupposto è necessario al superamento di un'ottica assistenziale di dipendenza, da perseguire attraverso il recupero della dignità esistenziale della persona

Nel 1980 Nirje sottolineava l'importanza di: *"[...] rendere disponibili a tutte le persone con ritardo mentale percorsi di vita e condizioni del vivere quotidiano il più possibile vicine alle normali circostanze di vita nella Società."*

Alla luce di ciò, il principio di "normalizzazione" nella relazione di aiuto va inteso non tanto come volontà di far diventare "normali" i disabili, ma come diritto/opportunità/necessità di fornire loro occasioni di vita più vicine possibili alla quotidianità.

DALLA CURA AL PRENDERSI CURA:

LINEE GUIDA PER UNA BUONA PRASSI ASSISTENZIALE

Negli anni '90 lo strumento principale utilizzato negli ambienti che erogavano assistenza era il PAI (Piano Assistenziale Individualizzato), il quale definiva per ciascun paziente gli interventi necessari al raggiungimento degli obiettivi di salute. Con l'ulteriore approfondimento degli aspetti educativi legati al concetto di cura, le strutture

hanno iniziato ad adottare anche il PEI (Piano Educativo Personalizzato), che definisce obiettivi, contenuti, metodologie e criteri di valutazione dei bisogni del disabile secondo il sistema di classificazione del funzionamento della disabilità (*International Classification of Functioning, Disability and Health- ICF*; WHO, 2001).

Nel 2006, ad opera di Shalock e Verdugo, viene pubblicato il *Manuale di Qualità di Vita. Modelli e pratiche di intervento* con lo scopo di far comprendere, dopo anni di ricerca, come anche per la persona con disabilità intellettiva si renda necessario ipotizzare una vita di qualità e perseguirne il raggiungimento.

Il benessere fisico, inteso come il complesso delle azioni svolte a favore della salute della persona, viene inserito all'interno del progetto di vita: in questa prospettiva, la salute diventa indicatore di qualità di vita. Si passa così dal concetto del curare a quello del prendersi cura.

Un primo problema da affrontare è che quando ci si trova a prestare assistenza a persone poco "abili" si commette l'errore di sostituirsi a loro per vari motivi: le si considera "incapaci" ("eterno bambino" o "troppo vecchio"), si ha fretta di fare altro, si ritiene che non ci sia più niente da attuare per favorire miglioramenti, etc. La conseguenza di questo modo di agire è un rischio di perdita di abilità altissimo. Una capacità che non viene consolidata viene infatti abbandonata (ad esempio, "una volta riusciva ad alzare il braccio per mettersi la maglia, ora non lo fa più"); questo perché in presenza di ipostimolazione, il tono neuromuscoloscheletrico diminuisce, mentre aumentano gli interventi sanitari e farmacologici. Se la persona percepisce che non riesce più a fare niente, diminuisce anche il suo livello di autostima. Inoltre, se ciò viene percepito anche dai suoi familiari, l'opinione di questi ultimi sull'operato del personale può assumere connotazioni negative.

La disabilità complessa richiede una capacità di lettura e interpretazione di situazioni in continua evoluzione. Oggi, a fronte di un'evidente sanitarizzazione dei servizi, sarebbe necessario ricordare che l'importante è la salute, non la sanità.

Il concetto di "salute" riguarda il benessere globale della persona; quando si parla di sanità si fa invece riferimento alla cura della malattia. Tuttavia, per definizione scientifica e normativa, le persone con disabilità non sono da considerarsi dei malati cronici.

C'è pertanto un crescente bisogno di abbandonare il paradigma biomedico, che considera la fragilità come una sindrome fisiologica caratterizzata dalla riduzione delle riserve funzionali e dalla diminuita resistenza agli stressor, risultante dal declino cumulativo di sistemi fisiologici multipli che causano vulnerabilità e conseguenze avverse (Fried, 2004). Al suo posto, acquista significato e importanza il paradigma bio-psico-sociale, secondo il quale la fragilità è uno stato dinamico che colpisce un individuo, il quale sperimenta perdite in uno o più domini funzionali (fisico, psichico, sociale) causate dall'influenza di più variabili che aumentano il rischio di risultati avversi per la salute (Gobbens, 2010). La salute viene definita come un processo che riguarda il "farsi" del soggetto, il suo costituirsi come persona.

In questa cornice si inserisce la relazione di aiuto intesa come incontro tra due persone, una in condizioni di sofferenza, confusione, conflitto e/o disabilità dinanzi ad un problema che deve gestire, l'altra dotata di un grado "superiore" di adattamento,

competenza e abilità rispetto lo stesso problema.

In particolare, la relazione d'aiuto si fonda sull'accettazione incondizionata (capacità di accogliere e non giudicare l'altro), sulla congruenza (capacità di essere in pieno contatto con i propri pensieri, emozioni e vissuti ed anche i propri limiti, affinché la relazione con la persona possa essere trasparente e autentica), sull'empatia (capacità di immedesimarsi nell'interlocutore per comprendere il suo punto di vista, senza però farlo proprio) e sulla fiducia (la persona si affida all'operatore, che diventa il sostegno mancante).

Una relazione autentica tra operatore e disabile richiede una capacità di ascolto, da perseguire sia scegliendo un atteggiamento disponibile, che riformulando i concetti che la persona disabile esprime, adottando cioè la tecnica del "rispecchiamento", per invitarlo a chiarirli sempre meglio. L'operatore diventa un "facilitatore", offrendo stimoli e sollecitazioni, ma resistendo alla tentazione di fare le cose al posto della persona disabile, con la consapevolezza che il percorso è lungo e non immediato. Le competenze di natura relazionale sono il prodotto delle conoscenze tacite del proprio modo di sentire, di ascoltare; esse sono costruite sulla base del nostro vissuto esperienziale, della nostra storia di vita personale e professionale.

DAL CURARE AL PRENDERSI CURA: TABELLA RIASSUNTIVA

APPROCCIO CENTRATO SULLA CURA	APPROCCIO CENTRATO SULLA PERSONA
Paziente passivo	Persona attiva
Aderenza alle prescrizioni	Partecipazione e coinvolgimento della persona
Pianificazione per il paziente	Pianificazione con la persona
Cambio di comportamento	Piena responsabilizzazione
Bisogni fissati dal curante	Bisogni definiti dalla persona
Paziente	Persona con un nome

Le modalità operative dell'operatore prevedono:

- **Lo stare con:** guardo l'altra persona, la considero. Mi chiedo se anche l'altro mi vuole incontrare, accettando quindi che anche questo è un mio bisogno. Ciò implica l'evitare di lavorare solo secondo procedure che trasformano i diritti di ciascuno in prestazioni, senza che ci sia un continuo scambio dare-avere.
- **Il fare con:** l'intervento verso la persona è regolato e tiene conto dei limiti dell'altro.
- **La quotidianità usata in maniera consapevole e programmata:** il lavoro assistenziale è spesso scandito da sequenze routinarie, per questo motivo i gesti che vengono compiuti non devono essere solo ripetitivi (automatismo) ma rituali, riempiendo di senso e significato l'agire.

L'operatore deve pensare che qualsiasi contesto è imperfetto e solo lui, giornalmente, può contribuire a cambiarlo. Qualsiasi abilità che insegna o contribuisce a mantenere, permette di aumentare il suo livello di motivazione lavorativa. È importante inoltre limitare l'aiuto verbale: non occorre urlare o ripetere continuamente alla persona cosa deve fare. Infine, bisogna imparare a guardare, riducendo l'aiuto gestuale nel sostituirsi completamente all'altro.

In questo modo si noterà che anche nelle persone con gravi disabilità c'è la volontà inespresa di collaborare senza che la loro quotidianità sia sotto il controllo totale di altri.

BIBLIOGRAFIA

- Cardini, F. (2013). *Disabilità e qualità di vita nelle strutture socio-sanitarie*. Roma: Athena Edizioni.
- Cuel, M., e Cosi, A. (2004). *La formazione sanitaria dell'OSS*. Bologna: Casa Editrice Ambrosiana.
- Casson, P., Cavicchioli, A., Morello, M., Pomes, A., e Zanella, G. (2001). *Manuale per l'operatore socio - sanitario-principi e tecniche*. Bologna: Casa Editrice Ambrosiana.
- Cavazzuti, F., e Cremonini, G. (2002). (2002). *Assistenza geriatrica oggi*. Bologna: Casa Editrice Ambrosiana.
- Fried, L.P., Ferrucci, L., Darer, J., Williamson, J.D., e Anderson, G. (2004). Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *Journals Of Gerontology Series A-Biological Sciences And Medical Sciences*, 59(3), 255-63.
- Franchini, R., e Merlo, G. (2015). Dal paradigma funzionale a quello esistenziale: cosa occorre cambiare nel modo di operare con la disabilità? Disponibile all'indirizzo: <http://www.lombardia-sociale.it>
- Ianes, D. (2006). *La Speciale normalità: strategie di integrazione e inclusione per le disabilità e i bisogni educativi speciali*. Trento: Edizioni Erickson.
- Linea Guida pubblicata dal Consiglio Sanitario della Regione Toscana (2013). *La Fragilità nell'anziano*. Disponibile all'indirizzo: <http://www.salute.toscana.it/sst/consiglio-sanitario-regionale.shtml>
- Gobbens, R.J., van Assen, M.A., Luijckx, K.G., Wijnen-Sponselee, M.T., e Schols, J.M. (2010). Determinants of frailty. *Journal of the American Medical Directors Association*, 11(5), 356-64
- Gius E. Zamperini A. (1995) *Etica e psicologia* Raffaello cortina Editore
- Maes, B., Lambrecht, G., Hostyn, I., e Petry, K. (2008). Interventi per il miglioramento della qualità della vita per persone con disabilità cognitiva profonda e disabilità multiple: una rassegna degli studi empirici. *Handicap Grave*, 9(1), 33-58.
- Morsello, B., Cilona, C., e Misale, F. (2017). *Medicina narrativa: temi esperienze riflessioni*. Roma: RomaTrE-Press.
- Nirje, B. (1980). The normalization principle. In R. J. Flynn & K. E. Nitsch (Eds.), *Normalization, social integration, and community services* (pp. 31-50). Baltimore: University Park Press.
- Ruggerini, C., Solmi, A., Neviani, V., e Guaraldi, G.P. (2004). *La sfida tra sviluppo e ritardo mentale. Una ricerca dell'Opera Don Guanella sul divenire adulto della persona disabile*. Milano: Franco-Angeli.
- Saiani, L., e Brugnolli, A. (2011). *Trattato di cure infermieristiche*. Milano: Sorbona.
- Schalock, R., e Verdugo, A.M. (2006). *Manuale di qualità di vita. Modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini.
- Tredgold, A.F. (1908). *Mental deficiency*. London: Baillere, Tindell & Fox
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization

di Suor Veronica Amata Donatello, *Responsabile dell'Ufficio Catechistico Nazionale settore disabili*

O TUTTI O NESSUNO! LE NUOVE TECNOLOGIE A SOSTEGNO DELLA CATECHESI INCLUSIVA

ABSTRACT

Suor Veronica, responsabile dell'Ufficio Catechistico Nazionale settore disabili, accogliendo l'invito del Santo Padre, ci svela in questo saggio come le comunità "si appassionano alla missione di comunicare il Vangelo agli altri"¹. Il saggio introduce questa tematica alla luce del Magistero e spiega come la catechesi può diventare luogo di passioni che "comunica" in modo inclusivo. L'autrice propone la valorizzazione delle Information and Communications Technologies (ICT) come strumento di inclusione di tutti nel cammino cristiano per permette di veicolare un messaggio e mettere in atto un processo inclusivo che da una *forma mentis* che integri fede-vita, arrivi ad una visione delle nuove tecnologie come strumento per creare "comunità".

Chi non ricorda il 5 febbraio 2015, quando Papa Francesco fece una videoconferenza con sette ragazzi con disabilità provenienti da tutto il mondo? In quella occasione il Papa ha testimoniato come Internet sia un dono di Dio, in grado di abbattere le barriere, fare comunità e creare una cultura dell'incontro. L'attenzione della Chiesa al comandamento del Maestro di "andare in tutto il mondo e annunciare il Vangelo ad ogni creatura" ha radici lontane, risale a più di 2000 anni fa. Grazie all'uso della tecnologia, il 12 febbraio 1931 Papa Pio XI ha trasmesso il primo radiomessaggio della storia "a tutte le genti e a ogni creatura". Nel decreto del Concilio Vaticano II *Inter Mirifica* del 1963 si parla già dei prodigi della tecnica.

Nell'istruzione pastorale *Communio et Progressio* si sottolinea che «non sarà obbediente al comando di Cristo chi non sfrutta convenientemente le possibilità offerte da questi strumenti per estendere al maggior numero di uomini il raggio di diffusione del Vangelo»².

1. Papa Francesco, *Evangelii Gaudium*, 10

2. Istruzione pastorale sulle comunicazioni sociali (1971). *Communio et Progressio*, 126.

Recentemente, anche in *Aetatis Novae*³ si afferma che «la Chiesa si sentirebbe colpevole davanti al suo Signore se non adoperasse questi potenti mezzi, che l'intelligenza umana rende ogni giorno più perfezionati».

La Chiesa universale, nei suoi due documenti del Pontificio Consiglio delle comunicazioni sociali del 22 febbraio del 2002, *Etica in Internet* e *La Chiesa e Internet*, fa una chiara analisi delle potenzialità comunicative, evidenziandone sia i lati positivi che quelli pericolosi. Già Benedetto XVI (2010), alla 44^o Giornata mondiale delle comunicazioni sociali, fa una preziosa sintesi dell'utilizzo di Internet, dicendo:

«Ci è richiesta la capacità di essere presenti nel mondo digitale nella costante fedeltà al messaggio evangelico, per esercitare il proprio ruolo di animatori di comunità che si esprimono ormai, sempre più spesso, attraverso tante "voci" scaturite dal mondo digitale, e annunciare il vangelo avvalendosi, accanto agli strumenti tradizionali, dell'apporto di quella nuova generazione di audiovisivi (foto, video, animazioni, blog, siti web), che rappresentano inedite occasioni di dialogo e utili mezzi anche per l'evangelizzazione e la catechesi».

Per le comunità è una sfida educativa che interpella molti nostri contesti ecclesiali: «coloro che sfruttano di più le possibilità della vita sono quelli che lasciano la riva sicura e si **appassionano alla missione di comunicare il Vangelo agli altri**» (Papa Francesco, 2013). Papa Francesco (2015), nell'annuale messaggio per la Giornata delle Comunicazioni sociali, afferma:

«A proposito di limiti e comunicazione, hanno da insegnarci tanto le famiglie con figli segnati da una o più disabilità. Il deficit motorio, sensoriale o intellettuale è sempre una tentazione a chiudersi; ma può diventare, grazie all'amore dei genitori, dei fratelli e di altre persone amiche, uno stimolo ad aprirsi, a condividere, a **comunicare in modo inclusivo**; e può aiutare la scuola, la parrocchia, le associazioni a diventare più accoglienti verso tutti e non escludere nessuno».

Come la Chiesa, può la catechesi divenire luogo di passioni che "comunica" in modo inclusivo? Il motore è il desiderio posto in essere, perché solo questo è generatore di "comunicazione inclusiva", ma ciò non basta.

Negli ultimi decenni, la Chiesa in Italia ha iniziato un processo di conversione dove annuncio e catechesi non sono antagonisti ma distinti e complementari (Montisci, 2014; CEI, 2014). A partire da queste riflessioni, proponiamo la valorizzazione delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (da qui in avanti ICT, dall'inglese *Information and Communications Technology*) come strumento di inclusione di tutti nel cammino cristiano. Per questo, l'utilizzo delle ICT a sostegno dell'inclusione non è soltanto attenzione alla persona con disabilità: permette di veicolare un messaggio e mettere in atto un processo inclusivo che da una *forma mentis* che integri fede-vita arrivi ad una visione delle nuove tecnologie come strumento per creare "comunità".

3. Istruzione pastorale sulle comunicazioni sociali (1992). *Aetatis Novae*, 11.

Questi nuovi linguaggi aiutano un processo di socializzazione, dove la relazione può essere mediata dai nuovi mass media e da Internet (Ferrucci, 2004).

I nuovi media sono diventati l'infrastruttura comunicativa di un mondo globalizzato, in cui i concetti di spazio e tempo vanno ripensati. Il "qui e ora" ha cambiato di significato.

Ogni giorno la persona si trova al centro di una rete di sovraffollamento comunicativo e di proposte spirituali, chiamata a condividere le proprie necessità e interiorità, il suo bisogno di relazioni, di condivisione, di "essere in rete". Il linguaggio è alla base della comunicazione sociale, accompagna l'uomo dalla nascita alla morte. Anche le parrocchie, le comunità ecclesiali e religiose, utilizzano al tempo presente questi linguaggi; in tale prospettiva la competenza pedagogica fondamentale per la comunità ecclesiale è la capacità di essere un medium di comunicazione⁴, di "fare rete nella rete", di conoscere le nuove tecnologie che possono aiutare ad includere persone con Bisogni Comunicativi Complessi (BCC), ovvero con limiti (o assenza) di comunicazione verbale tali da rendere impossibile una loro partecipazione sociale autonoma:

«Quando i codici che diamo per universalmente condivisi vengono meno, relazionarsi all'altro ci disorienta. E allora quell'impossibilità dell'essere umano di non comunicare postulata da Watzlawick, ci porta a piegare il comportamento osservato ad una logica interpretativa "senza contraddittorio", che attribuisce significati in base alla propria esperienza o ignora i segni che non riconosce come tali. Il che può portare a liquidare frettolosamente come idiota chi non riesce a comportarsi in maniera adeguata alla situazione o non sa riconoscere l'ironia di una battuta o a negare l'esistenza di un pensiero e di una mente in chi non può usare la voce o in chi non sa "leggere e scrivere con le lettere» (Fiore, 2018).

La comunità ecclesiale, dovrà dunque mettere in collegamento organico i diversi destinatari con le fonti della fede e l'esperienza della vita cristiana e facilitare la trasmissione; più esattamente dovrà essere un canale per far interagire soggetto e contenuto della fede. Utilizzando una riflessione di Rivoltella (2017), «[Le ICT, NdR] per questa loro portabilità⁵, sono migranti dentro le nostre vite. [...] Veri e propri pezzi di noi» (p. 29). Siamo chiamati a credere che le persone con BCC nel mondo attuale abbiano diritto alla Parola di Dio, a linguaggi che esprimano l'esperienza credente a loro misura, senza riduzioni né mediazioni banalizzanti (Ferri, 2011).

Per gli uomini e le donne di questo tempo, Internet è «uno spazio dell'uomo, uno spazio umano perché popolato da uomini. Non più contesto anonimo e asettico, ma un ambito antropologicamente qualificato» (Pompili, 2011, p. 62). Per le persone con disabilità, Internet è uno strumento di comunicazione pastorale, di partecipazione liturgica: permette di mantenere le relazioni col gruppo alla pari, di pregare, di poter interagire con gli altri.

4. Direttorio Generale per la Catechesi, 1971, 156.157; CEI, Educare alla vita buona del Vangelo, 51

5. "[...] la tecnologia, piccola e leggera, si traporta con grande facilità, è sempre con noi, ci accompagna lungo la giornata." Per approfondimenti: Pier Cesare Rivoltella. Media digitali, apprendimento, formazione. Disponibile all'indirizzo: http://www.webdiocesi.chiesacattolica.it/cc_i_new/allegati/35539/Rivoltella_Media-digitali-apprendimento-formazione.pdf

«Il loro essere sempre connessi, fa sì che attraverso di essi sia possibile “cucire” i lembi di una comunità ai diversi livelli: familiare, gruppale, di territorio» (Rivoltella, 2017, p.29). Dai graffiti dell'uomo preistorico alla scoperta dell'elettricità, con tutto quello che ha comportato, l'uomo ha sempre desiderato entrare in comunione. McLuhan afferma che ogni media non è neutrale, passa un messaggio, veicola; è proprio la particolare struttura comunicativa del media che lo rende non neutrale, perché essa suscita nelle persone determinati comportamenti e modi di pensare e porta alla formazione di una certa *ri-forma mentis*⁶. Gli stessi sussidi mediatici, pensati come supporto alla pastorale ordinaria, sono medium attraverso cui avvengono i processi di mediazione simbolica in una data comunità di persone.

Le ICT sono di grande supporto alla vita dell'uomo con disabilità, come dimostra la domotica, che applica l'informatica e l'elettronica alla gestione dell'abitazione. Purtroppo bisogna constatare che vi sono moltissime barriere digitali⁷ anche nella comunità cristiana. Pensiamo ai nostri siti cattolici, alle traduzioni della Bibbia e ai giornali online: alcuni accorgimenti e/o adattamenti permetterebbero a questi strumenti di essere proficuamente utilizzati nella vita comunitaria e liturgica. È stato stimato che in Italia, la maggior parte dei siti non rispetta le norme che controllano l'accessibilità, garantite dalla World Wide Consortium (W3C). Nel 1999, il W3C ha creato la *Web Accessibility Initiative* (WAI) e stilato 14 linee guida sull'accessibilità dei siti.

Come dice B. Fiorentini (2012), parlando di Internet e pastorale, «la rete serve per comunicare e compito principale della Chiesa è evangelizzare, comunicare la fede e la parola di Dio, la Chiesa non può permettersi di perdere il treno delle nuove tecnologie e forme di comunicazione». Le ICT, con la loro capacità di essere, almeno in potenza, uno spazio di comunicazione, fanno parte del cammino dell'uomo verso Cristo (Spadaro, 2012). Pensiamo alla app *“Liturgia delle Ore”* (CEI), dove vi è la possibilità di pregare la Liturgia delle Ore sia leggendo sul cellulare sia ascoltando varie voci alternarsi nella lettura dei testi. Questa semplice attenzione permette alle persone non vedenti, ipovedenti, anziane, malate che non riescono più ad utilizzare il libro a partecipare alla preghiera in modo inclusivo.

Le emittenti televisive cattoliche potrebbero offrire un prezioso servizio d'informazione religiosa, di formazione, di partecipazione liturgica; per far questo però dovrebbero avere alcune attenzioni, ad esempio un servizio di *sottotitolazione* e/o un Interprete di Lingua dei segni italiana per le persone sorde segnanti, il *servizio di audio-descrizione* per i non vedenti, una comunicazione che usi criteri adeguati di semplificazione. Per ora, solo alcuni programmi di TV2000 (emittente televisiva della CEI) offrono qualcuno di questi servizi.

Lo stesso si può dire degli strumenti che la tecnologia mette a disposizione per produrre testi illustrati in simboli, che permettono la partecipazione alla liturgia do-

6. Non sono solo i mezzi a cambiare, ma la sua mentalità e la sua cultura, è importante per il credente comprendere, informarsi, integrare e comunicare la fede. Cfr. Spadaro A. (2012) *Cyberteologia, Pensare il cristianesimo al tempo della rete*. Milano: Vita e Pensiero, (pp. 19-23).

7. Un sito può tagliare fuori i disabili se, ad esempio, non si possono ingrandire i caratteri o gestire tutte le funzioni con la sola tastiera, se il testo non può essere letto con la sintesi vocale o se alle icone non è associata un'«etichetta» testuale, o se il video non ha la possibilità di inserire dei sottotitoli ecc.

menicale e a momenti di preghiera alle persone con BCC (Sindrome di Down, Sindrome dello Spettro Autistico, Sindrome di Rett, etc.).

Sicuramente l'aspetto più importante è la possibilità che le tecnologie offrono di superare l'idea che la componente verbale e testuale sia la forma regina della comunicazione e della partecipazione attiva. Alcune diocesi (tra cui Jesi, Andria, Pesaro, Bari, Roma, Rossano-Cariati, etc.) hanno lavorato in rete, creato dei legami, e sono andati oltre i propri confini, permettendo alle stesse persone con disabilità di fare catechesi ad un gruppo di ragazzi attraverso un video nella propria stanza⁸, di partecipare con i loro pari al gruppo giovani, di poter seguire una messa in LIS (via streaming) attraverso il canale Facebook etc.

Negli ultimi anni il lavoro di ricerca-azione, in tal senso, dell'UCN-settore catechesi delle persone disabili, in particolare delle prof.sse Fiore e Pestelli e di alcuni docenti sordi, membri del Gruppo Nazionale, in collaborazione con don Candido responsabile del Settore dell'Apostolato biblico e dei membri del suo Gruppo, ha progettato e realizzato materiale di supporto alla comunicazione e alla catechesi, il più possibile rispondente alle necessità e agli stili comunicativi di bambini e ragazzi con BCC.

Sul sito dell'UCN⁹, è possibile visualizzare e scaricare la rielaborazione digitale (ebook, video e pdf) dei materiali pastorali inclusivi, esposti sia durante il Convegno Internazionale del 2017 *Catechesi e persone con disabilità: un'attenzione necessaria nella vita quotidiana della Chiesa*, che ha visto la partecipazione di tutte le Regioni ecclesiastiche italiane e di delegazioni provenienti dai cinque continenti, che al Convegno in Assisi *Iniziazione cristiana: un percorso inclusivo* del 2018.

Per questo, in quanto comunità composta da vari volti, siamo chiamati a geolocalizzarci, e lavorare affinché le tecnologie di comunità (Rivoltella, 2017) diventino un'occasione per creare, ri-costruire la comunità stessa insieme a tutti e permettere l'incontro con Dio, perché «per molti, Dio appare come indecidibile, incredibile, insopportabile, imperscrutabile o addirittura inclassificabile» (Fossion, 2008). Secondo Theobald (2009), Gesù Cristo è "mediazione", è Parola/comunicazione di Dio, è colui che conduce all'altra riva e sa riattivare la potenza che abita il tempo finito della quotidianità. Gesù «non ricorre a un linguaggio arcano e sacrale, perché vuol farsi comprendere da tutti, anche dalle persone più comuni, non solo da una cerchia ristretta: racconta storie di vita quotidiana, che appartengono a tutti, che fanno parte della vita di tutti i giorni» (Guidolin, 2018). La fede cristiana è per natura dialogica, l'evangelizzare di Gesù ha un aspetto maieutico, che prende elementi e significanti comuni e ordinari per traslare il loro significato nella dimensione simbolica della narrazione, provocando le logiche e le coscienze sul senso più alto (Ibid.).

Per questo Papa Francesco ci dice: «La Chiesa dovrà iniziare i suoi membri – sacerdoti, religiosi e laici – a questa "arte dell'accompagnamento", perché tutti imparino sempre a togliersi i sandali davanti alla terra sacra dell'altro (cf. Es 3,5) e a rendere il messaggio accessibile ad intra e ad extra».

8. Intervento di Papa Francesco durante il Convegno Internazionale "Catechesi e persone con disabilità: un'attenzione necessaria nella vita quotidiana della Chiesa": Sogno una Chiesa dove le persone con disabilità siano catechiste, ottobre 2017.

9. <https://catechistico.chiesacattolica.it/dal-convegno-internazionale-catechesi-e-persone-disabili/>

BIBLIOGRAFIA

- Conferenza Episcopale Italiana (a cura di) (2014). *Incontriamo Gesù - Orientamenti per l'annuncio e la catechesi in Italia*. Perugia: Paoline Edizioni
- Ferrucci, F. (2004). *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*. Soveria Mannelli (CZ): Rubettino.
- Ferri, P. (2011). *Nativi digitali*. Milano: Bruno Mondadori.
- Fiore, M.G. (2011). *Un blog per l'integrazione: (ri)cominciamo dall'inizio*. Disponibile all'indirizzo: <https://speculummaius.wordpress.com/2011/10/18/un-blog-per-lintegrazione-ricominciamo-dallinizio/> (U.A. 17/09/2018).
- Fiorentini, B. (2012). *Accesso alla rete in corso. Dalla tradizione orale a internet 2000 anni di storia della comunicazione della Chiesa*. Bologna: Edizioni Dehoniane.
- Fossion, A. (2008). *Annunciare il Vangelo nell'ambito delle categorie culturali odierne, in La vocazione formativa delle comunità cristiane. Evangelizzazione e catechesi degli adulti*. Atti del XLII Convegno Nazionale dei Direttori UCD (Genova 16-19 giugno 2008). Quaderni della Segreteria Generale CEI, 12(34), 20-37
- Guidolin, U. (2018). *Comunicare l'incomunicabile*. In C. Meneghetti (a cura di), *Tangram. Forme sparse di Teologia della comunicazione* (p. 75). Padova: Libreria universitaria.
- Marchetti, R. (2015). *La Chiesa in Internet. La sfida dei media digitali*. Roma: Carocci editore.
- Montisci, U. (2014). *Annunzio/catechesi: alternativa o binomio?* In: Ufficio Catechistico Nazionale (a cura di), *Incontriamo Gesù. Annuncio e catechesi in Italia alla luce degli Orientamenti nazionali* (pp. 114-118). Bologna: Edizioni Dehoniane.
- Papa Benedetto XVI (2010). *Il tema della prossima. Messaggio in occasione della 44ª Giornata mondiale delle comunicazioni sociali*. In *Enchiridion Vaticanum* 26, 1643-1651.
- Papa Francesco (2013). *Evangelii Gaudium*, 10. Disponibile all'indirizzo: http://w2.vatican.va/content/francesco/it/apost_exhortations/documents/papa-francesco_esortazione-ap_20131124_evangelii-gaudium.html (U.A. 19/09/2018).
- Papa Francesco (2015). *49ª Giornata mondiale delle comunicazioni sociali. Comunicare in famiglia: ambiente privilegiato dell'incontro nella gratuità dell'amore*. Disponibile all'indirizzo: http://w2.vatican.va/content/francesco/it/messages/communications/documents/papa-francesco_20150123_messaggio-comunicazioni-sociali.html (U.A. 19/09/2018).
- Pompili, D. (2011). *Il nuovo nell'antico. Comunicazione e testimonianza nell'era digitale*. Cinisello Balsamo (MI): Edizioni San Paolo.
- Pontificia commissione per le comunicazioni sociali (1971). *Istruzione Pastorale COMMUNIO ET PROGRESSIO sugli strumenti della Comunicazione Sociale* pubblicata per disposizione del Concilio Ecumenico Vaticano II. Disponibile all'indirizzo: www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/pccs/documents/rc_pc_pccs_doc_23051971_communio_it.html
- Pontificio consiglio delle comunicazioni sociali (a cura di) (1992). *Istruzione Pastorale «AETATIS NOVAE» sulle Comunicazioni Sociali nel 20° Anniversario della Communio et Progressio*. Bologna: Edizioni Dehoniane.
- Pontificio Consiglio delle comunicazioni sociali (2002). *Etica in internet*. In *Enchiridion Vaticanum*, 21, 96-127.
- Rivoltella, C. (2017). *Tecnologie di comunità*. Brescia: ELS La Scuola.
- Spadaro, A. (2012). *Cyberteologia, Pensare il cristianesimo al tempo della rete*. Milano: Vita e Pensiero.
- Theobald, C. (2009). *Il cristianesimo come stile*. Bologna: Edizioni Dehoniane.

di Federica Propetto, *Pedagogista, Piccolo Cottolengo friulano*
di Don Orione di Santa Maria la Longa

(con il contributo dell'equipe del Piccolo Cottolengo friulano
di Don Orione di Santa Maria la Longa-Udine)

PERCORSI ASSISTENZIALI: PRESENTAZIONE DI UN CASO CLINICO

ABSTRACT

Secondo le nuove concettualizzazioni, un'assistenza centrata sulla persona dovrebbe includere interventi personalizzati volti a potenziare le aspettative, i desideri, i bisogni significativi individuali, attraverso la strutturazione dei supporti e dei sostegni necessari. La storia della Signora C. rappresenta un buon esempio di definizione degli obiettivi assistenziali e dei percorsi necessari al loro raggiungimento. Gli interventi proposti hanno riguardato soprattutto l'implementazione delle autonomie di base, gravemente compromesse dalle condizioni patologiche.

INTRODUZIONE

Conosciuta da lungo tempo al servizio per salute mentale del "Basso Isontino", la signora C., di 56 anni, è stata più volte ricoverata presso il servizio psichiatrico ospedaliero di diagnosi e cura (SPDC).

C. è inserita al Piccolo Cottolengo (PC) friulano dal 2 novembre 2017, dopo un'attenta valutazione da parte dei servizi che l'hanno avuta in carico, della sorella e dell'amministratore di sostegno. Il motivo della richiesta risiedeva principalmente nel fatto che la struttura che in precedenza la ospitava non era più idonea a rispondere all'insorgere di bisogni assistenziali e sanitari importanti.

C. ha infatti subito un importante intervento chirurgico con posizionamento di stomia per il formarsi di un "carcinoma del canale anale", diagnosticato nell'agosto 2017.

Prima della data dell'inserimento, l'equipe del PC è andata di persona a conoscere C., ricoverata presso la residenza sanitaria assistenziale dell'ospedale di Palmanova, luogo designato per iniziare un programma riabilitativo post-intervento, prima delle definitive dimissioni.

La diagnosi che accompagna la signora all'ingresso è: "psicosi schizofrenica de-

strutturata in oligofrenia. Epatopatia cronica in HCV. Carcinoma squamoso del canale anale reto-distale. Esiti di intervento addomino-perineale con colostomia definitiva. Portatrice di catetere vescicale”.

GLI OBIETTIVI ASSISTENZIALI

Il primo passo che l’equipe ha fatto è stata la compilazione della scala di valutazione ADL (*Activities of Daily Living*), per l’assessment delle attività di vita quotidiana. Per il calcolo dell’indice ADL si ricorre a una scala semplificata che prevede l’assegnazione di un punto per ciascuna funzione indipendente così da ottenere un risultato totale di performance che varia da 0 (completa dipendenza) a 6 (indipendenza in tutte le funzioni). Per l’attribuzione del punteggio è necessario tradurre la scala di valutazione a tre punti (senza assistenza, assistenza parziale o assistenza completa) nella classificazione dicotomica “dipendente/indipendente”.

Dalla scala di valutazione risulta che il punteggio ottenuto è di 0/6. C. non è in grado di lavarsi, di spostarsi, di vestirsi, di alimentarsi senza essere aiutata e supportata dall’operatore.

In base a questo dato, l’equipe si interroga sulle condizioni di malattia che influenzano il miglioramento della Qualità di Vita della persona, con particolare attenzione al dominio del benessere fisico. Emerge la discrepanza tra gli obiettivi assistenziali (mantenimento della stabilità clinica con input continui da parte degli operatori) e gli obiettivi del progetto di vita (garantire un percorso esistenziale di autonomia di base possibile). Nella tabella proposta di seguito, vengono riassunte le condizioni di malattia e i contenuti del programma di intervento:

CONDIZIONI DI MALATTIA	INTERVENTI ASSISTENZIALI	OBIETTIVI BENESSERE FISICO
Stomia	Pulizia della stomia, prestando attenzione affinché C. non la tocchi	Spiegare a C. cos’è la stomia e insegnarle a comprendere, tramite partecipazione attiva, quando è da cambiare (è gonfio, fa male..)
Catetere vescicale	Svuotamento del catetere e cambio regolare	Togliere il catetere, nel momento in cui la ferita si sta emarginando. Training toilette: accompagnare C. regolarmente in bagno, affinché ri-apprenda a percepire consapevolmente lo stimolo della minzione
Mancanza di equilibrio e difficoltà motoria	C. continua ad usare la carrozzina, così da non provocarsi lesioni da tiraggio catetere e rischiare di cadere	Gradualmente, accompagnare sottobraccio C. per brevi spostamenti (es: letto-armadio, sedia-carrozzina), fino a toglierle per la maggior parte della giornata l’utilizzo della sedia a rotelle

CONDIZIONI DI MALATTIA	INTERVENTI ASSISTENZIALI	OBIETTIVI BENESSERE FISICO
Rigidità muscolare nelle operazioni che riguardano la vestizione/svestizione	Viene aiutata nel vestirsi e nello spogliarsi poiché è rallentata e confusa	Preparare i vestiti sul letto e aiutarla solo con incentivi verbali, lasciandole tutto il tempo necessario per compiere le operazioni
Difficoltà a deglutire e presenza di scialorrea da farmaci	Deve essere aiutata perché presenta problemi di deglutizione e tende a non deglutire (i cibi devono essere finemente sminuzzati). Poiché è sempre stanca è preferibile che mangi a letto	Ridurre la sedazione psico-farmacologica. Accompagnare giornalmente C. in sala da pranzo e farla accomodare con le altre signore. Gradualmente, introdurre una dieta solida e togliere l'aiuto prestato nel portare il cibo alla bocca
Presenza di lesione cavitaria da decubito con rischio importante di infezione	C. non può farsi la doccia completa, ma solo spugnature perché altrimenti le medicazioni non fanno effetto	Garantire inizialmente a C. almeno una doccia alla settimana. Non deve essere lavata sulla barella doccia ma sull'apposita sedia. L'operatore insegnerà a C. a utilizzare la manopola per lavarsi il viso e le parti intime da sola, fino a quando il bagno non diventerà una pratica regolare giornaliera

I rischi degli interventi assistenziali sulla salute sono nulli in quanto non si tratta di procedure volte a incrementare le abilità possedute dalla signora. I rischi degli interventi stabiliti nel dominio di benessere fisico sono invece molteplici: cadute accidentali, infezioni, ricorso a cure ospedaliere, disturbi comportamentali. Ma questo modo di operare porta anche la signora a diminuire la dipendenza altrui attraverso una maggiore consapevolezza delle proprie capacità.

IL PERCORSO OPERATIVO

- **Educazione vescicale:** dopo circa 2 mesi dal suo arrivo in struttura, è stato possibile togliere a C. il catetere. Tuttavia, dopo 2 giorni è stato nuovamente riposizionato, poiché la signora tendeva a urinare addosso, con il rischio di infezioni. Al personale infermieristico è stato proposto di far indossare alla signora un pannolone a mutandina, che le permettesse di recarsi in bagno quando sentiva lo stimolo e abbassarsi il presidio come fosse una normale biancheria intima. Con questo tipo di training, le abilità si sono incrementate e ad oggi la signora non porta più il catetere, mentre durante la notte avvisa l'operatore se deve recarsi in toilette.
- **Deambulazione:** inizialmente l'operatore ha spronato C. a spingersi da sola in carrozzina nei locali del nucleo abitativo. Dopodiché, la signora si è impegnata giornalmente a compiere brevi tragitti a piedi con la promessa che

sarebbe poi stata accompagnata al bar (cosa a lei gradita e che richiedeva con insistenza). Con il passare del tempo, tolto il catetere, ha iniziato a camminare utilizzando la carrozzina come fosse un ausilio di sostegno, fino a quando ha incominciato a deambulare senza alcun aiuto. Frequenta anche giornalmente la palestra dove fa cyclette, con l'obiettivo di perdere un po' di peso. È stata tolta anche la contenzione a letto (spondine entrambe alzate) per permetterle di muoversi liberamente.

- **Igiene personale:** C. veniva inizialmente accompagnata sulla carrozzina davanti allo specchio del bagno, per compiere l'igiene orale. Questa operazione è diventata di routine una volta che ha re-imparato a camminare. Riguardo alla doccia quotidiana, ha bisogno solo dell'aiuto verbale dell'operatore, che deve comunque monitorare le varie fasi perché la signora tende a lavarsi in modo compulsivo, fino a procurarsi delle piccole escoriazioni sulla pelle.

- **Alimentazione:** diminuita la sedazione farmacologica è diminuita anche l'eccessiva salivazione e la deglutizione è presente.

- **Vestizione:** inizialmente indossava solo gonne molto ampie per evitare strappi al catetere. Tolto quest'ultimo, indossa da sola i pantaloni, mentre fa ancora difficoltà ad abbottonarsi le camicie. Ha nuovamente appreso a spogliarsi e l'operatore le ha insegnato a indossare il presidio per un'eventuale incontinenza notturna.

In questo cammino ci sono stati anche incidenti di percorso. Nel febbraio del 2018 la signora è stata inviata al Pronto Soccorso perché presentava febbre e stato soporoso. Dopo un periodo di osservazione, i sanitari hanno diagnosticato "una subocclusione intestinale, un'infezione delle vie urinarie e un iniziale focolaio di broncopolmonite". L'equipe ha ricominciato tutto dall'inizio, mantenendo come meta del proprio lavoro gli obiettivi stabiliti nel dominio di benessere fisico.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Ad oggi, C. è una persona che non necessita di attenzioni particolari sul versante assistenziale. Tuttavia, il miglioramento del suo stato di salute ha inciso sul dominio del benessere emotivo, con la comparsa di significativi disturbi della condotta e dell'umore, fino ad allora mascherati e contenuti dalla terapia farmacologica e dal dolore fisico. Ulteriori sviluppi del piano assistenziale saranno pertanto centrati su questo aspetto, nell'ottica di perseguire un miglioramento generale della Qualità di Vita della signora.

di Massimo Giordani, *Direttore UPIPA sc e Presidente Qu.Be. srl, Team Leader del Marchio Q&B*

Eleonora Negri, *Responsabile Formazione e Sviluppo di UPIPA sc e Coordinatore del Marchio Q&B*

Mario Iesurum, *Consulente di Direzione, Ingegnere e Coordinatore del Marchio Q&B*

PROMUOVERE LA QUALITÀ DELLA VITA DEGLI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI. L'ESPERIENZA DEL MARCHIO QUALITÀ E BENESSERE®

ABSTRACT

Il Marchio Qualità e Benessere è un modello di autovalutazione - valutazione reciproca nato per misurare la qualità delle strutture residenziali per anziani. Si tratta di un approccio innovativo basato sui risultati, che pone al centro il punto di vista dell'utente (*customer orientation*), la comunità (*peer-review*), il confronto (*benchmarking*). Ad oggi, circa un centinaio di strutture residenziali localizzate nelle regioni del centro nord hanno aderito al marchio. Il modello è costituito da 105 indicatori strutturati su 12 fattori corrispondenti ad altrettante dimensioni significative all'interno della realtà dei servizi residenziali per anziani non autosufficienti o parzialmente non autosufficienti.

COSA È IL MARCHIO Q&B

Il Marchio Qualità e Benessere è un modello di autovalutazione - valutazione reciproca e partecipata della qualità e del benessere dell'anziano con l'obiettivo di misurare il livello di qualità erogata in una struttura residenziale a carattere socio-sanitario destinata alla presa in carico di persone non autosufficienti o parzialmente non autosufficienti. L'idea di uno strumento innovativo per la misura della qualità specifico per le strutture residenziali per anziani nasce nel 2005 a fronte di una richiesta dell'Associazione delle Case di riposo della Provincia Autonoma di Trento di individuare metodi

di valutazione della qualità del servizio meno burocratici e più legati agli effettivi esiti sul benessere dei fruitori, per meglio orientare le azioni di miglioramento degli enti; ciò è avvenuto in un contesto in cui da più parti, per effetto dell'introduzione dei sistemi di autorizzazione ed accreditamento dei servizi sociali e socio-sanitari, venivano sempre più spesso richiesti strumenti di verifica e messa in trasparenza della qualità che andassero oltre la Carta dei Servizi e rispetto ai quali la risposta prevalente del mercato e dei consulenti era costituita dai modelli di certificazione ISO 9000.

COME FUNZIONA IL MARCHIO Q&B?

Il Marchio Q&B funziona con un processo biennale ricorsivo che prevede una prima fase di autovalutazione durante la quale le strutture aderenti, all'inizio di ciascun anno dispari, effettuano - attraverso un gruppo interno di autovalutazione coordinato da un auditor appositamente formato - una autovalutazione del grado di implementazione degli esiti di qualità dei 12 fattori che compongono il Marchio stesso riferiti all'anno appena concluso, attribuendo un punteggio da 1 a 10 a ciascuno degli indicatori che compongono il modello ed inserendo sul portale la motivazione di tale punteggio e le eventuali evidenze a supporto, unitamente ad un report che documenta il processo di autovalutazione. In una seconda fase, tra Pasqua e l'inizio dell'estate, il soggetto gestore del modello (Qu.Be.) costituisce, per ciascuna delle strutture che hanno inserito l'autovalutazione, un team di valutazione composto da un esperto di valutazione che non sia espressione diretta degli enti aderenti, con il compito di organizzare la valutazione e garantirne il metodo e l'imparzialità, e da due auditor scelti tra gli altri enti aderenti al Marchio, possibilmente rispettando il criterio del bilanciamento di genere e della multi professionalità del team. Ogni team rivaluta - in parte in forma anticipata a distanza, in parte attraverso una giornata di visita programmata presso l'ente oggetto di valutazione - circa il 40% degli indicatori dell'autovalutazione, individuati in modo bilanciato tra i 12 fattori, parte per sorteggio, parte su indicazione dell'ente, parte scelti dal team di valutazione. La giornata di audit prevede anche due momenti distinti di ascolto degli anziani residenti e degli operatori, sul modello del focus group, e tre modalità di osservazione ambientale, di cui una della struttura in generale, una in forma di osservazione partecipante durante il momento del pasto (che viene condiviso dai valutatori a tavola con i residenti) ed una di osservazione etnografica di 3 ambienti e momenti di attività specifici da parte dei tre componenti del team di valutazione. Al termine del processo di valutazione i componenti del team attribuiscono collegialmente agli indicatori, con proprie motivazioni, un punteggio autonomo, che viene confrontato con il punteggio attribuito agli stessi indicatori da parte dell'ente in fase di autovalutazione. Se la sovrapposizione tra i punteggi garantisce un livello accettabile di riproducibilità dell'autovalutazione, essa è considerata validata ed i relativi punteggi confluiscono nel database di benchmarking di tutti gli enti partecipanti, se invece la sovrapposizione non garantisce un livello accettabile di riproducibilità, l'autovalutazione non è validata ed i soli punteggi oggetto di benchmarking sono quelli della valutazione.

Inoltre il team rilascia un report che documenta lo svolgimento e gli esiti della visita di audit, mettendo in evidenza i punti di forza e di miglioramento rilevati e le eventuali buone prassi riconoscibili nell'ente. In una terza fase, dopo aver elaborato nel corso dell'estate tutti i dati delle visite di valutazione svolte, il soggetto gestore organizza dei momenti di restituzione dei dati in forma comparata, sia su base territoriale omogenea (medesimo ambito di regolazione dei servizi) sia su base nazionale, e mette a disposizione una comparazione diacronica per ente degli esiti delle valutazioni annuali/biennali. Negli incontri territoriali e nel convegno di restituzione annuale dei risultati vengono anche presentate, sotto forma di relazione/testimonianza in plenaria o di workshop oppure di stand/mostre, una buona parte delle buone prassi rilevate, che poi troveranno diffusione anche sul portale del Marchio Q&B. Inoltre, nel caso in cui siano state rilevate differenti buone prassi su di un medesimo argomento/tema oggetto di potenziale miglioramento, esse vengono messe a confronto durante workshop a ciò specificamente dedicati nel corso del convegno nazionale, con l'obiettivo di arrivare a sintetizzare documenti contenenti raccomandazioni, suggerimenti o indirizzi per gli altri enti che volessero attivare azioni di miglioramento nella materia o implementare le buone prassi ad essa relative. L'anno dispari, focalizzato sul benchmarking, si conclude con una quarta fase in cui, sulla base degli esiti dell'autovalutazione e della valutazione, ciascun ente definisce i propri progetti di miglioramento per l'anno successivo e li comunica al gestore del Marchio, che – tenendo conto di questi, degli esiti complessivi delle valutazioni e delle buone prassi emerse – programma azioni di formazione, confronto e scambio tra gli enti aderenti al Marchio – indicativamente 3 nel corso di ogni anno – al fine di facilitare la disseminazione delle buone prassi, sul modello metodologico del Learning Tour (visita guidata tematica presso un ente, abbinata ad un momento di formazione) e definisce gli abbinamenti tra enti con piani di miglioramento analoghi o integrabili, che andranno a caratterizzare l'anno pari, incentrato sullo scaffolding, cioè sul supporto agli enti nell'implementazione dei propri piani di miglioramento. L'anno pari è dedicato alla valutazione – replicando lo schema dell'anno dispari – solamente per quegli enti che non hanno ancora sufficientemente affinato la propria capacità di autovalutazione (enti di nuova adesione o enti con autovalutazione non validata nell'anno precedente), per tutti gli altri enti è dedicato invece al lavoro sui piani di miglioramento, i cui esiti saranno pienamente misurati con la valutazione del successivo anno dispari. In una prima fase, gli enti impegnati nella realizzazione del piano di miglioramento ne avviano l'implementazione ed inviano al gestore del Marchio una relazione sullo stato di avanzamento del piano stesso nel corso della prima parte dell'anno. In base ai contenuti ed ai diversi stati di avanzamento dei piani di miglioramento, il gestore del Marchio costituisce dei team di valutazione, sempre composti da un esperto e due auditor, scelti questa volta tra gli enti con piani di miglioramento simili, che svolgono, nella seconda parte dell'anno, una visita di accompagnamento al miglioramento incentrata sulla valutazione dell'avanzamento del piano e dell'impatto di cambiamento sui soli fattori ed indicatori

interessati dal piano di miglioramento stesso. Delle buone prassi rilevate in sede di accompagnamento ai piani di miglioramento viene data diffusione nei convegni territoriali e nazionali, che negli anni pari sono principalmente dedicati proprio all'implementazione delle azioni di miglioramento e si svolgono nel periodo autunnale. In questa fase del ciclo biennale, sono coinvolti anche i rappresentanti dei familiari degli utenti, che sono invitati a partecipare – in aggiunta agli anziani residenti ed al personale – alla valutazione iniziale e finale degli ambiti di attività o dei fattori di qualità oggetto delle azioni di miglioramento.

Pertanto nella sua ideazione il Marchio Qualità e Benessere si proponeva principalmente di fornire strumenti metodologici per la misura della qualità nelle strutture residenziali per anziani focalizzandosi su alcuni elementi imprescindibili: l'anziano al centro del tutto, il personale come elemento chiave di successo della qualità, il miglioramento continuo della singola organizzazione e del sistema di strutture partecipanti, il confronto tra strutture; traeva spunto, mutuandone alcuni elementi ed inglobandoli in un unico strumento, dagli approcci e dalle metodologie all'epoca maggiormente diffusi in altri ambiti, quali la "customer orientation", la "peer-review", il "benchmarking". Nello specifico:

- la **Customer Orientation** (orientamento al Cliente) consiste nella capacità dell'organizzazione di porre al centro il cliente e le sue aspettative (il cliente principale nel nostro caso è l'anziano residente in struttura). L'anziano e il suo benessere diventano il punto di riferimento di tutta l'attività e di tutto il personale;
- la **Peer Review** (Valutazione tra Pari) è una forma di valutazione esterna che ha l'obiettivo di supportare le strutture valutate nelle iniziative di sviluppo e di assicurazione della qualità. Un gruppo esterno di esperti, definiti Peer (Pari), è chiamato a valutare la qualità ed il benessere dell'anziano in struttura residenziale. Durante il processo valutativo, i Peer conducono visite presso l'organizzazione soggetta a valutazione. I Peer sono esterni ma lavorano in un contesto analogo a quello dell'organizzazione valutata e sono dotati di esperienza e professionalità specifiche (hanno partecipato ad una formazione specifica per auditor tra pari ed hanno a loro volta condotto una autovalutazione nella loro struttura oltre ad un percorso in qualità di osservatore durante delle attività di valutazione). Sono persone indipendenti e si pongono "su base di parità" con le persone delle quali deve essere valutata la performance;
- il **Benchmarking** è un processo continuo di misurazione dei servizi-processi attraverso il confronto con altre organizzazioni che svolgono servizi analoghi (di solito ciò è possibile solo con la formazione di un network cooperativo). Esso evidenzia il confronto tra le performance dell'organizzazione e quelle delle concorrenti "eccellenti" al fine di definirne il posizionamento relativo con la opportuna focalizzazione dei punti di forza e di debolezza all'interno del contesto di riferimento.

I "FATTORI" E GLI "INDICATORI"

Lo sviluppo di questo lavoro ha portato oggi ad un modello di riferimento costituito da 105 indicatori strutturati su 12 fattori corrispondenti ad altrettante dimensioni significative nei servizi residenziali per anziani non autosufficienti: Rispetto, Affettività, Umanizzazione, Gusto, Libertà, Vivibilità, Socialità, Comfort, Operosità, Autorealizzazione, Salute e Interiorità (vedi Fig. 1)¹.



La Visione Valoriale che è emersa nella prima fase del progetto nel 2005 e che è tuttora attuale è la seguente:

Rispetto è...la possibilità di vedere riconosciuti dall'organizzazione il rispetto dei tempi e ritmi di vita personale, degli spazi privati, della privacy e della riservatezza dei dati, della dignità della persona e dei suoi valori.

Autorealizzazione è... la possibilità di attuare ancora concretamente le proprie aspirazioni, desideri, passioni, stili di vita e sentirsi appagati e soddisfatti di ciò, superando ove possibile gli ostacoli derivanti dalla non autosufficienza.

Operosità è... la possibilità di vedere espresse, promosse e valorizzate le capacità, le attitudini, le abilità, le competenze del residente nell'agire quotidiano e nella gestione del tempo libero, superando ove possibile gli ostacoli derivanti dalla non autosufficienza

Affettività è... la possibilità di mantenere e sviluppare relazioni affettive ed emotive autentiche anche all'interno della residenza sia con persone, che con oggetti personali ed animali significativi.

Interiorità è... la possibilità di fruire di occasioni, spazi e servizi adeguati per il raccoglimento spirituale (nel rispetto del pluralismo religioso), per riflettere sul sé ed il senso della vita anche affrontando l'esperienza della morte.

Comfort è... la possibilità di fruire di un ambiente fisico nel quale la persona vive ed opera in grado di coniugare le proprie esigenze personali e vita comunitaria con particolare attenzione alla dimensione familiare.

Umanizzazione è... la possibilità di essere accolti nella propria globalità con una presa in carico attenta all'ascolto, alla personalizzazione degli interventi ed alla dimensione umana e relazionale dell'assistenza.

Socialità è... la possibilità di trovarsi inseriti in un contesto sociale e comunitario aperto verso l'esterno e permeabile dall'esterno, nel quale mantenere la comunicazione e lo scambio con la comunità di riferimento.

Salute è... possibilità di fruire di azioni di prevenzione, cura e riabilitazione erogate da personale professionalmente preparato, personalizzate ed integrate nel contesto di vita quotidiano, evitando forme di accanimento e sanitarizzazione eccessiva o non gradita.

Fig. 1 Carta dei Valori

Libertà è... la possibilità di agire e muoversi liberamente entro limiti di rischio ragionevoli e correlati alle proprie capacità residue, esercitando la libertà di scelta nel rispetto delle regole della civile convivenza e partecipando alle decisioni dell'organizzazione riguardanti la vita quotidiana dei residenti.

Gusto è... la possibilità di fruire di un servizio ristorazione con un'alimentazione sana, completa, varia e gustosa, adeguata alla libertà di scelta e alle condizioni di salute senza eccessive restrizioni, collegata alle tradizioni alimentari del luogo ed attenta alla valorizzazione della funzione sociale e cognitiva del momento dei pasti.

Vivibilità è... la possibilità di vivere in un luogo caldo, accogliente, confortevole, pulito, con un'atmosfera stimolante e rispettosa delle esigenze dei residenti e del contesto della vita comunitaria.

Tali fattori della qualità (ovvero il kit valoriale del Marchio Q&B) sono stati individuati mediante un intenso processo di confronto e dialogo che ha coinvolto complessivamente più di 300 soggetti: dirigenti, amministratori ed operatori delle strutture residenziali, anziani residenti e loro familiari, rappresentanti istituzionali e politici.

LA COSTRUZIONE DEL MODELLO

Il progetto per la costruzione partecipata di un modello di valutazione specifico della qualità della vita delle persone - prevalentemente anziane - residenti all'interno delle Residenze Sanitarie Assistenziali (R.S.A.) o di altre strutture residenziali a carattere socio-sanitario, destinate alla presa in carico di persone non autosufficienti o parzialmente non autosufficienti, inizia nel 2005 con un partenariato paritetico tra l'Unione Provinciale Istituzioni Per l'Assistenza (U.P.I.P.A. - s.c.) di Trento e la società Kairos s.p.a. di Padova. Il progetto nella sua fase embrionale ha previsto:

- una attività di ricerca e valutazione dei modelli esistenti;
- una serie di visite studio nel nord Europa in strutture residenziali per anziani e organizzazioni associative di eccellenza;
- la costruzione di un gruppo rappresentativo di stakeholder di riferimento nell'area della provincia autonoma di Trento, con il quale si è fatto emergere e si è focalizzato il concetto di qualità nelle strutture residenziali per anziani, al quale sono seguiti una serie di tavoli tecnici per l'affinamento del concetto e la definizione degli impegni - determinanti e dei relativi indicatori di misura.

Dopo una fase sperimentale che ha coinvolto soltanto alcuni degli enti soci di U.P.I.P.A. negli anni 2006-2008, a partire dal 2009 il modello è stato esteso, anche ad enti di altre Regioni, che vi hanno aderito in forma volontaria - avendone conosciuto lo sviluppo attraverso contatti informali - fino a sviluppare una sua forma a regime con il 2010, anno in cui esso è stato registrato presso la Camera di commercio di Venezia col nome di Marchio Qualità e Benessere (Q&B) come "sistema di valutazione volto a migliorare la qualità e il benessere dei servizi alla persona". Dal 2011 è incluso nell'elenco dei marchi qualità del Ministero per lo Sviluppo Economico e dal 2015 è di proprietà di una società di scopo, Qualità e Benessere srl (Qu.Be. srl), che ha il mandato di sostenerne la diffusione e sviluppare, seguendo la medesima metodologia di valutazione, nuove versioni del marchio destinate specificamente ai diversi ambiti di servizio alla persona (servizi domiciliari, servizi per disabili, servizi per minori, ecc.).

Il modello è strutturato come un albero rovesciato dove i fattori di qualità corrispondono ai valori sopra citati che a loro volta sono suddivisi in impegni che le strutture aderenti assumono e che corrispondono, nella terminologia del modello, ai determinanti fino a giungere agli indicatori che sono l'effettiva entità che viene misurata nel modello (vedi Fig. 2). Gli indicatori, predisposti hanno un obiettivo ambizioso, che è quello di rendere misurabili i risultati di benessere prodotti dai servizi residenziali per anziani. Nello sviluppo degli indicatori e nel loro aggiornamento costante l'impegno è sempre stato quello di rendere misurabile ciò che è importante piuttosto che dichiarare importante quello che è facilmente misurabile. La modalità di rilevazione degli indicatori di esito e di processo include strumenti documentali, osservazionali e di percezione (Focus Group).

Q&B: GLI ENTI ADERENTI

Dalle origini il modello ha visto la partecipazione di circa un centinaio di strutture residenziali per anziani impegnate nel percorso di miglioramento. Le strutture, di diversa dimensione e natura giuridica, sono localizzate nelle regioni del centro nord. Le aree geografiche che vedono la maggiore implementazione sono nell'ordine il Trentino Alto Adige, il Friuli Venezia Giulia, il Veneto, la Toscana e l'Emilia Romagna; area in cui non vi sono partecipazioni sufficienti per un benchmarking regionale attendibile ma dove il Marchio QeB è presente, sono la Liguria, il Piemonte e la Lombardia.

La dimensione delle strutture aderenti e la loro ragione sociale è indipendente dalla possibilità di implementarlo, in quanto si passa da piccole strutture di circa una quarantina di posti letto fino a strutture di medio grandi dimensioni di oltre duecento e la tipologia di gestore va dal pubblico (ASP, APSP, IPAB) al privato cooperativo.

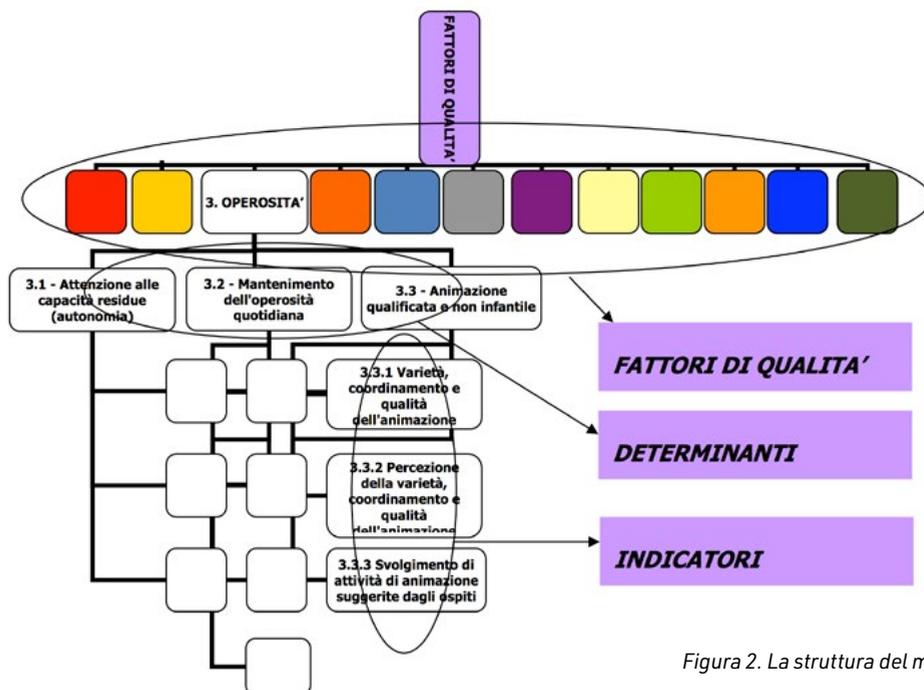


Figura 2. La struttura del modello

Q&B: I BENEFICI

Negli anni, a partire dalla prima implementazione nel 2005, il modello ha subito alcune revisioni e aggiustamenti nella metodologia di valutazione ed il perfezionamento degli indicatori. Tale processo di sviluppo è sempre avvenuto con la partecipazione diretta degli enti aderenti al fine di garantire le finalità e gli obiettivi che si era prefisso alle origini. Il processo di autovalutazione e valutazione tra pari, annuale e ricorsiva, insieme ad un confronto costante tra gli enti partecipanti ha rivelato nel tempo:

- una visione valoriale condivisa della qualità da perseguire, definita nella "Carta dei valori" del Marchio Q&B;
- una grande potenzialità di motivazione ed orientamento dell'azione degli enti partecipanti e del personale in essi impegnato;
- una grande facilità nella promozione, rilevazione e diffusione di buone prassi, di fatto caratterizzando il valore d'uso del modello di valutazione più per il suo impatto sul miglioramento dell'organizzazione del servizio e dei risultati di benessere per i destinatari che per la precisione e la raffinatezza degli strumenti di valutazione.

Il Marchio Qualità e Benessere, sebbene rigoroso nel metodo e caratterizzato da un continuo affinamento e da un costante aggiornamento delle competenze dei valutatori, mantiene un grado di riproducibilità elevato ma sempre entro limiti di sovrapposizione degli esiti (incertezza) tra autovalutazione e valutazione; tuttavia riesce ad includere e rendere valutabili e comparabili dimensioni prevalentemente qualitative, troppo spesso escluse – a causa della loro natura eccessivamente "soggettiva" – dai sistemi formalizzati di valutazione della qualità, che rischiano – soprattutto se utilizzati a fini autorizzativi ed istituzionali – una deriva verso l'eccessiva burocratizzazione e l'appiattimento sulla prestazione standard, senza riuscire più ad innescare e sostenere i processi di miglioramento auspicati.

GLI STAKEHOLDER

Il Marchio Q&B, coinvolge contemporaneamente nella sua applicazione un numero molto elevato di stakeholder:

- gli anziani residenti nelle strutture, coinvolti direttamente nella valutazione della loro qualità di vita e nell'individuazione dei miglioramenti, ed indirettamente anche i loro cari (con un auspicato miglioramento della partecipazione attiva ed una diminuzione della conflittualità con l'ente);
- i lavoratori e tutte le persone a diverso titolo impegnate nella realizzazione dei servizi, chiamate a contribuire alla valutazione di quali effetti di benessere produce sugli anziani residenti la loro attività, ma anche di quali riflessi ciò comporta in termini di benessere organizzativo e lavorativo (con un'auspicata riduzione dell'assenteismo ed un aumento della motivazione e della qualità relazionale del proprio lavoro);
- i soggetti istituzionali (Regioni o ASL) preposti all'autorizzazione, all'accreditamento ed alla vigilanza e controllo sui servizi erogati, rispetto ai quali gli

enti aderenti al modello possono esibire documentazione comparativa rispetto agli esiti della propria attività e delle proprie azioni di miglioramento (con un'auspicata maggiore legittimazione nei confronti del soggetto regolatore, ma anche con un beneficio indiretto sul sistema di regolazione nel suo complesso, che può avvalersi di una tendenza al miglioramento dei servizi più estesa, più ancorata alla pratica lavorativa e più orientata alla disseminazione delle buone prassi);

- le associazioni di categoria (degli enti o dei professionisti operanti all'interno degli stessi), poiché forniscono dati di comparazione di sistema, aggregati su base territoriale omogenea o su base nazionale, agevolando la riflessione e la valutazione dell'efficacia dei sistemi di finanziamento e di regolazione e dei loro effetti nel tempo ed innescando un miglioramento della collaborazione orizzontale e della coesione associativa tra gli enti partecipanti.

I PUNTI DI FORZA

I punti di forza del Marchio Q&B stanno senza dubbio nella sua grande capacità di creare senso, motivazione, collaborazione ed orientamento al miglioramento, anche in forma trasversale tra i diversi enti aderenti, oltre che nella caratteristica, del tutto originale ed oggi inseguita anche da altri sistemi di certificazione, di essere centrato, fortemente ed in modo riconosciuto, sugli esiti di qualità della vita e di benessere dell'anziano residente.

Oltre a quanto già evidenziato relativamente agli aspetti di misurazione della qualità, il modello nella sua applicazione costante facilita il governo dei processi di miglioramento, anche in termini di efficienza ed efficacia in condizioni di risorse limitate per la loro attuazione, in quanto mette in risalto e rende consapevoli le strutture circa i punti di forza e le criticità spingendole al miglioramento, valorizzando le strutture, gli operatori e lo strumento stesso, frenando ed eliminando del tutto l'autoreferenzialità.

Un risultato inaspettato è stato l'instaurarsi, in maniera spontanea e non regolata, di una comunità di pratica professionale attivando dinamiche di conoscenza personale e di stima reciproca tra tutti i professionisti aderenti che mantengono ed alimentano relazioni a distanza per il miglioramento delle competenze e delle performance professionali; ciò è conseguenza diretta della metodologia di peer evaluation, ma anche delle azioni di sistema che parallelamente sono state attivate, quali i momenti di restituzione dei risultati (Convegni nazionale e regionali denominati "BenFare") e gli incontri di approfondimento tematici presso le strutture nelle quali sono emerse delle Buone Prassi (*Learning Tour*).

NON SEMPRE È TUTTO FACILE

Proprio per le caratteristiche sino a qui indicate, è controproducente aderire al Marchio Q&B in modo puramente formale e burocratico, dal momento che esso richiede all'ente e ai suoi collaboratori di mettersi pesantemente in gioco; ciò fa sì che le adesioni siano lente e meditate e che sia più elevata la possibilità di rinuncia in caso

di crisi organizzativa o di cambio di indirizzi strategici dell'ente.

A questo si aggiunge che la condizione perché il modello funzioni bene dipende anche dalla qualità della partecipazione dei soggetti aderenti e dalla loro capacità di collaborazione reciproca (sul principio dello sviluppo di comunità).

Molte strutture aderenti sono rimaste soddisfatte dalla necessità di mantenere un elevato coinvolgimento degli anziani residenti nel processo di valutazione e miglioramento, ma allo stesso tempo si sono trovate in difficoltà poiché ciò è reso complicato dall'incremento di residenti con deterioramento cognitivo. Rispetto a quest'ultimo aspetto è in corso una importante revisione del modello che dovrebbe portare allo sviluppo di una versione specificamente pensata per la valutazione del benessere e della qualità della vita delle persone con demenza, basata su un affinamento delle capacità osservazionali in fase di autovalutazione e valutazione.

Di seguito si riportano le risposte fornite da alcuni direttori aderenti al Marchio, intervistati rispetto alle loro esperienze con il modello.

LE ESPERIENZE DEI PARTECIPANTI

Gli intervistati:

Valentina Marson - Referente amministrativa della Casa Anziani "Ada e Alfredo Arcicasa" del Comune di San Quirino (PN)

Damiano Mantovani - Direttore della Casa Albergo per Anziani di Lendinara (RO)

Carlo Alberto Librera - Direttore della Ripartizione Case di riposo della Azienda Servizi Sociali di Bolzano, già direttore di Villa Armonia, Don Bosco, Villa Europa e Villa Serena.

Daniele Raspini - Direttore ASP Lodovico Martelli di Figline Valdarno (FI)

Sara Angelini - Psicologa, Responsabile della Qualità per la Residenza Protetta D. Corradini e il Centro Alzheimer Argo Ronchi dei Legionari (GO)

PERCHÉ HA ADERITO AL MARCHIO QUALITÀ & BENESSERE?

Risponde Valentina Marson: Perché l'equipe che traina la Casa Anziani è molto giovane e frizzante e sentiva la necessità di un confronto con le migliori case di riposo per capire come migliorare la qualità del nostro servizio.

Risponde Damiano Mantovani: In quanto, dopo certificazione ISO e norma di settore, e dopo l'accreditamento, si era sentita la necessità, nel processo "miglioramento continuo", di fare un percorso, come azienda, sui valori, lavorandoci in maniera sentita ed alacre. E, neanche farlo apposta, il marchio Q&B si è presentato, sotto i vari punti di vista, a "fagiolo", risultando essere ben accolto, pur con difficoltà di approccio, dall'apposito gruppo "Cometa" (responsabili servizi e risorse della Casa).

Risponde Carlo Alberto Librera: Per la nostra organizzazione questo marchio rappresenta un modello per andare oltre la certificazione ISO, infatti, dopo aver messo sotto esame i processi, cercavamo qualcosa che mettesse al centro il residente.

Risponde Daniele Raspini: Dopo un convegno tenutosi a Bolzano mi sono documentato circa la struttura, gli obiettivi e le ricadute che un sistema come quello poteva avere, mi ha incuriosito molto perché per la prima volta un sistema di qualità andava a

mappare le cose veramente utili per coloro che utilizzano i nostri servizi. Mi sono formato nel 1° corso aperto a coloro che risiedevano fuori provincia e nel 2009 abbiamo aderito al marchio QeB con grande soddisfazione.

Risponde Sara Angelini: Risponde in maniera esaustiva alla qualità che si ricerca nella nostra idea assistenziale, dando voce a idee e parole significative al nostro modo di curare e gestire l'anziano.

QUALI VANTAGGI LE HA PORTATO?

Risponde VM: L'avviarsi di una fervida discussione tra il personale della Casa Anziani, un mettersi in gioco continuo durante tutto l'anno, la possibilità, attraverso i focus group, di relazionarsi con gli anziani e il personale.

Risponde DM: Un profondo ripensamento rispetto al sistema di autovalutazione, aiutando a mettere maggiormente a fuoco i relativi criteri in termini di appropriatezza e corretta rispondenza. Non solo... il confronto fra realtà ha ulteriormente allargato le opportunità e le modalità, in un positivo confronto, per meglio comprendere il come ed il dove, nonché il perché.

Risponde CL: Riscoprire la centralità della persona, e auto-analisi, ovvero consapevolezza dei propri punti di forza e debolezza. Grande coinvolgimento di tutti.

Risponde DR: Mi ha consentito di investire sul cambiamento culturale nell'approccio alla persona inteso come valorizzazione degli aspetti più umanizzanti della nostra professione. Inoltre, l'aspetto fondamentale è la ricerca del miglioramento continuo cosa che non è facile per realtà come le nostre.

Risponde SA: Permettere di soffermarsi su alcuni aspetti al fine di migliorarli o confermare le nostre scelte anche se, in alcuni casi, non in linea capillare con il marchio. Può indicare una particolare aspetto per il quale le è risultato utile?

Risponde VM: Perché ha dato molti stimoli nuovi, in quanto la riflessione sulle singole schede ha fatto emergere idee migliorative che poi sono state introdotte. Inoltre ha permesso di avere le idee chiare sui punti di forza, ma soprattutto sui punti di debolezza della struttura e quindi di sapere in che direzione concentrare gli sforzi verso il miglioramento.

Risponde DM: L'aver consentito di assemblare, plasmandolo, il gruppo dei Responsabili dei Servizi ed il gruppo di lavoro a ciò dedicato, favorendo non solo la coesione e la "graniticità", ma anche lo sviluppo di diversi punti di vista per meglio comprendere aspetti sui quali, forse prima si era meno insistito o che erano stati sottovalutati.

Risponde CL: Nessuno in particolare. Come detto è il sistema generale che porta ad una continua crescita della struttura. Forse il benchmarking è un elemento da non sottovalutare perché si cresce soprattutto attraverso il confronto con gli altri.

Risponde DR: Mostrare a tutti gli addetti al sistema che le cose da loro spesso evidenziate erano opportunamente valutate, implementate e migliorate.

Risponde SA: Ha consentito di verificare quanto lavoro nella quotidianità viene svolto e spesso non tradotto in documenti, con il rischio di perdere dati e possibilità di dimostrare la cura e l'attenzione rivolta nel nostro operare.

IN ALTRE PAROLE PERCHÉ LO SUGGERIREBBE AD UN COLLEGA?

Risponde VM: Lo suggerirei perché permette di ampliare la propria prospettiva, ma

dico anche che per intraprendere questo percorso bisogna avere la mente aperta e creativa e ragionare in termini di valorizzazione delle proprie prassi positive e di "copiatura" delle altrui. Per entrare nel percorso bisogna immergersi nello spirito dello stesso, che è di espansione e di positività, insomma non c'è bisogno di gente che vede tutto negativo!

Risponde DM: Perché, obiettivamente, viene ad essere una "epifania" continua del mettersi in gioco ed in discussione, in termini di concretezza, in relazione ai valori sui quali il marchio intende caratterizzare attenzione e lavoro. E, non da ultimo, perché, grazie al confronto visto in termini di positività, si ha modo di apprendere e, perché no, ben copiare "best practices".

Risponde CL: Perché spinge in modo strutturato e costante al miglioramento continuo all'interno di uno scambio di idee tra tutte le strutture aderenti al marchio.

Risponde DR: Perché con questo sistema riesci a migliorare veramente i tuoi servizi a costi contenuti.

Risponde SA: Apre la visione ad una tipologia assistenziale che spesso potrebbe essere definita utopistica ma che con gli strumenti adeguati, tra cui l'adozione di questo marchio, può divenire concreta e fattibile.

IN 3 PAROLE, COME RIASSUMEREBBE IL "SERVIZIO" DI QUALITÀ & BENESSERE?

Risponde VM: Stimolante, Efficiente, Concreto

Risponde DM: Work in progress in continua evoluzione

Risponde CL: Miglioramento continuo, Confronto, Consapevolezza

Risponde DR: Un buon servizio (3 parole)

Risponde SA: Scrupoloso, Rivolto alla persona, Globale

SOSTENERE IL PERSONALE: LE OPERE DI MISERICORDIA E I COLLABORATORI. UN'ESPERIENZA DI WELFARE AZIENDALE

ABSTRACT

Il welfare aziendale è in grado di incrementare il benessere del lavoratore e della sua famiglia attraverso una diversa ripartizione della retribuzione, che può consistere sia in benefit di natura monetaria sia nella fornitura di servizi, o una combinazione tra le due soluzioni. Contestualmente, migliorando il clima organizzativo e contribuendo al benessere dei dipendenti, l'azienda aumenta la produttività. L'esempio della Fondazione Opera Immacolata Concezione rappresenta il felice connubio del welfare applicato alle Opere di misericordia.

DAL WELFARE STATALE AL WELFARE AZIENDALE: TRA BENESSERE E MAGGIORE REDDITIVITÀ

Welfare aziendale come aumento di redditività per le aziende che lo attuano e di prestazione per i lavoratori che ne godono: questo è quanto emerge dal "Rapporto 2018 - Welfare Index Pmi", promosso da Generali Italia con la partecipazione delle maggiori confederazioni italiane (Confindustria, Confagricoltura, Confartigianato e Confprofessioni), che ha monitorato il livello di welfare in 4.014 PMI, Piccola e Media Impresa, mettendo in evidenza la stretta correlazione tra il miglioramento del benessere, la soddisfazione dei lavoratori e la crescita della produzione aziendale.

Il termine "Welfare State", "Stato del benessere", identifica negli anni successivi alla seconda guerra mondiale un sistema socio-politico-economico in cui la promozione della sicurezza e del benessere sociale ed economico dei cittadini è assunta dallo Stato come propria prerogativa e responsabilità.

È lo Stato che si pone direttamente come regista nel processo di riduzione delle disuguaglianze sociali, garantendo diritti e servizi ad hoc per la persona.

Il concetto di welfare aziendale ne diventa la naturale declinazione nell'ambiente lavorativo, poiché sottolinea la necessità che tutta la società, e non solo lo "Stato", si faccia carico del benessere dei cittadini, erogando beni e servizi che secondo un processo bivalente possano portare beneficio non solo al lavoratore, ma anche all'azienda stessa. Negli anni recenti, a fronte di una diminuita azione dello stato sociale in tema di previdenza, assistenza, istruzione e sanità, il welfare aziendale è diventato un prezioso strumento per le imprese le quali affiancano lo Stato offrendo strumenti che contemporaneamente aumentano la produttività, incrementano i risultati economici, e fidelizzano i propri dipendenti offrendo servizi e tutele di qualità, altrimenti assenti.

IL MODELLO OIC

Il Centro Civitas Vitae "Angelo Ferro" della Fondazione Opera Immacolata Concezione onlus (OIC) è una delle più grandi strutture sociosanitarie di servizi integrati in Europa che si sviluppa su un'area di 120.000 metri quadri e che si articola in diverse strutture collegate tra loro tramite gallerie sotterranee. La capacità ricettiva è di circa 1.000 posti letto, con un impiego di circa 600 operatori. Al suo interno convivono residenze civili per anziani autosufficienti e non autosufficienti, un Centro infanzia, impianti sportivi, strutture di accoglienza per malati oncologici, strutture di recupero post ospedaliero, il Museo Veneto del Giocattolo, il Centro di Formazione e Ricerca, un Autodromo didattico, la Chiesa Maria Madre di Dio. Il modello Civitas Vitae "Angelo Ferro", sviluppatosi in maniera eccezionale sia come dimensione che come esempio di integrazione dei servizi, è stato poi applicato alle altre residenze, il Civitas Vitae "Nazareth" e il Civitas Vitae "Vedelago".



CIVITAS VITAE

La Fondazione Opera Immacolata Concezione onlus (OIC), con la sua storia di oltre 60 anni alle spalle, è un esempio di successo nel connubio tra servizi offerti e nell'attenzione verso i dipendenti che diventano essi stessi beneficiari dell'effetto della prestazione che offrono, e del sistema di welfare aziendale di cui godono.

Chi opera in OIC ha la possibilità di agire empaticamente verso le persone in situazione di fragilità, utilizzando al contempo competenze e sensibilità, professionalità e tatto, atteggiamenti e attitudini, che identificano ambiti lavorativi specifici. Il contributo offerto è pratico, ma deve andare in una direzione di ascolto. Anche nell'organizzazione del lavoro bisogna agire in modo da dare l'idea di efficienza e di cura nel servizio: organizzazione degli orari, turnazione con attenzione verso gli ospiti che devono essere informati su chi li assisterà. A loro volta i turni devono andare incontro alle esigenze del lavoratore.

In questo modo l'ambiente di lavoro non è più solo un luogo in cui si compiono azioni quotidiane, ma anche uno spazio dove si concentrano valori come coesione, relazione tra generazioni, solidarietà e inclusione sociale.

Un'indagine Censis del 2013 evidenzia come tra i pensieri in grado di dare maggiore slancio e positività, sia tra i credenti che tra i non credenti, vi sia l'aiutare il prossimo, la solidarietà e la vicinanza verso chi soffre. Uno dei desideri più profondi delle persone è quindi essere di aiuto a chi è in difficoltà: un valore grazie al quale le persone si sentono gratificate, oltre agli aspetti economici stessi.



La fonte di energia, per orientamento religioso

PENSI ALLA SUA VITA QUOTIDIANA DA 1 A 10: QUANTA CARICA LE DANNO/DAREBBERO I SEGUENTI PENSIERI (% DI CHI HA RISPOSTO: 10)	NON CREDENTE	CREDENTE
Aumentare il benessere della mia famiglia	39,8	50,3
Vivere una storia d'amore	28,8	40,9
Aiutare chi è in difficoltà	18,6	36,1
Guadagnare del denaro grazie al mio lavoro	22,1	25,6
Stare con gli amici	17,4	29,1

Il superamento degli stereotipi sociali ed ambientali che tendono ad associare all'invecchiamento la perdita di indipendenza, la mancanza di prospettive future e un depauperamento delle risorse intese come memoria storica e sociale, e il rispondere a esigenze diverse, si è dimostrato essere una scelta vincente per OIC, sia dal punto di vista dell'offerta di servizi di accoglienza, sia dal punto di vista della creazione di opportunità di aggregazione tra individui. Gli anziani recuperano un nuovo e diverso ruolo produttivo come generatori di relazione, connessioni tra le persone e le generazioni. I Centri Residenziali non si qualificano come Case di Riposo, nel senso tradizionale del termine, né come parcheggi, ma come percorsi di vita che arricchiscono

ulteriormente l'esperienza degli ospiti accolti, donando nuovi orizzonti e obiettivi.

Gli ambienti ricreano il più possibile gli spazi di accoglienza della casa, adatta a una frequentazione ampia, diventando luoghi di incontro e di ulteriore scambio e di relazioni.

Le residenze diventano fulcro di veri e propri Distretti di Cittadinanza in cui si realizza l'ideale di una società inclusiva e solidale. L'ospite è tale solo all'inizio, al suo ingresso, poi diventa parte integrante della struttura che per lui diventa casa.

La vicinanza della famiglia diventa fondamentale nel raggiungere questo risultato, e la costruzione di una relazione attiva e costruttiva diventa parte integrante della missione di OIC nella direzione di creare un clima di serenità e dialogo, dando anche un supporto nell'espletamento delle pratiche burocratiche, nell'individuazione delle migliori soluzioni di ospitalità e di percorso intellettuale.

Per questa sua attenzione alle persone anziane e in situazione di fragilità, nel 2017 la Fondazione Opera Immacolata Concezione ha ricevuto dal Parlamento Europeo il premio per la sua attività in linea con la Carta Europea dei Diritti Fondamentali e in particolare perché "garantisce il diritto di accesso alle prestazioni di sicurezza sociale e ai servizi sociali, assicurando un'esistenza dignitosa a tutti coloro che non dispongano di risorse sufficienti".



LE OPERE DI MISERICORDIA COME PORTATRICI DI WELFARE ORGANIZZATIVO

In che modo le opere di misericordia possono essere portatrici di welfare organizzativo e retributivo? Come Fondazione, OIC onlus fa parte di UNEBA (Unione Nazionale Istituzioni e Iniziative di Assistenza Sociale) alla quale aderiscono enti, istituzioni, associazioni, fondazioni, imprese sociali ed altre realtà operanti nel campo sociale, socio-sanitario ed educativo degli interventi e dei servizi alla persona. Programmi e finalità degli enti associati all'Uneba sono coerenti con i principi cristiani.

La mission di UNEBA è lavorare, attraverso l'azione degli associati, per il miglioramento morale, materiale e sociale della condizione delle persone e delle famiglie in situazioni di difficoltà, promuovendone la responsabile e integrale partecipazione alla società.

Il welfare aziendale è al centro dell'attenzione di UNEBA: non solo come nuova opportunità della normativa contrattuale, specie a motivo delle agevolazioni che il legislatore gli attribuisce, ma anche come strumento per offrire ai dipendenti nuovi servizi.

Come già detto in apertura, ricorrendo al welfare aziendale, l'ente datore di lavoro, senza aumentare il costo del personale, può accrescere il valore di quanto erogato ai dipendenti, sotto forma di euro e di servizi.

Con la circolare 5/E del 29 marzo 2018, l'Agenzia delle Entrate fornisce chiarimenti sulla disciplina dei premi di risultato e del welfare aziendale, anche alla luce delle modifiche introdotte dalla Legge di Stabilità 2018, e mette in evidenza come la normativa del welfare permetta di accedere a benefici fiscali e contributivi nel momento in cui il lavoratore percepisce una parte della retribuzione come aumento di produttività. In altre parole: è possibile per i lavoratori scegliere un piano di servizi welfare, defiscalizzati, estesi in molti ambiti: sanità, istruzione, assistenza, tempo libero.

Il contratto di lavoro di UNEBA è suddiviso in tre livelli (questo perché deve adattarsi ai diversi ambiti territoriali): una contrattazione nazionale, che demanda ad una contrattazione regionale, che demanda ad una contrattazione aziendale. Questo per avvicinarsi sempre di più alle esigenze del lavoratore. Sul piano regionale il contratto prevede delle attività di sostegno all'aumento della produttività e alla continuità del servizio.

Con EVT (Elemento Variabile Territoriale) si intende proprio la parte di retribuzione netta, senza effetti contributivi, che prevede l'applicazione di elementi retributivi diversi (ERM, ROL, Banca ore, Bonus), che possono essere scelti dal lavoratore in linea con le sue esigenze e preferenze. Questo innovativo meccanismo, che potremmo definire della "conversione", permette la ricomprensione nell'EVT di vari istituti contrattuali e bonus. Potrà pertanto portare sia ad aumenti in busta paga per i dipendenti sia ad una migliore sostenibilità del costo del lavoro per gli enti.

Fondazione OIC onlus si trova in una situazione privilegiata essendo al contempo cliente, in quanto intermediario per le proprie risorse, ma anche fornitore di welfare per i servizi che ha al suo interno. Tutto questo in un contesto di lavoro integrato che, in quanto onlus, viene re-investito in ulteriori servizi per il territorio.

Per concludere: dal benessere e dall'attenzione per la fragilità ne consegue anche un aspetto contrattuale e applicativo di norme specifiche nazionali, le quali permettono che la buona organizzazione, la continuità e la capacità contrattuale possano fruttare maggiore retribuzione e benefici contributivi.

PIANIFICARE I SEGNI DELLA MISERICORDIA: MISSION-VISION-PIANIFICAZIONE STRATEGICA

ABSTRACT

Il presente articolo è suddiviso in due parti: la prima, riportata di seguito, riguarda i principi generali che stanno alla base della pianificazione strategica, ne discute i principali contenuti e descrive gli indicatori utilizzati per il monitoraggio delle attività; la seconda parte verrà invece pubblicata nel prossimo numero della rivista ed entrerà nel merito del piano strategico apostolico dell'Istituto Don Orione di Pescara, evidenziandone gli elementi fondamentali e il percorso che ne ha consentito la stesura.

PRIMA PARTE: DEFINIZIONI E PRINCIPI GENERALI

Non si può parlare di piano strategico senza aver individuato e ben compreso il significato vero e intrinseco della "missione" e della "visione" della nostra organizzazione. La "missione" di una organizzazione è la sua "ragione d'essere", mentre la "visione" non è altro che la "traduzione dell'essere" nella definizione del piano strategico. Per poter formulare in maniera chiara e definita la missione di una organizzazione, possiamo aiutarci cercando di dare risposta ad alcune domande:

- Quale è il tipo di impresa/attività che vogliamo svolgere o stiamo svolgendo?
- Chi sono i nostri soci/clienti/utenti/ospiti (in altre, parole gli *stakeholder*)?
- Quale valore aggiunto ricevono dalla nostra attività?
- Quale è il contributo dell'impresa/attività alla Società?
- Qual è il punto forte del servizio erogato?
- Cosa rende il servizio tipico o unico?

Nel nostro caso risulta agevole individuare la "missione" di ogni casa di Don Orione, poiché essa coincide con la "missione" della Piccola Opera della Divina Provvidenza indicata dal nostro Santo Fondatore: **"Instaurare Omnia in Christo"**.

Infatti, leggendo gli scritti di San Luigi Orione possiamo individuare le molteplici vie e modalità attraverso le quali far sperimentare alle persone, specialmente a quelle che si trovano in una qualsiasi situazione di bisogno, la vicinanza della Chiesa e quindi l'amore con il quale Dio si prende cura dei suoi figli.

A partire dalla consapevolezza della "missione" bisogna necessariamente definire i punti della "visione": occorre cioè tradurre la *mission* in scelte concrete di gestione che ci consentano di orientare il nostro cammino al fine di rendere operativi i principi della missione stessa, che abbiamo individuato e ben definito precedentemente.

Per far questo dobbiamo innanzitutto interrogarci sui grandi cambiamenti che ci attendono, sullo scenario futuro nel quale dovremo prestare la nostra opera, al fine di definire il contesto operativo nel quale dovremo muoverci. All'interno di questo contesto operativo, dovremo inoltre riflettere su quali opportunità cogliere affinché il nostro agire qualifichi sempre di più la nostra presenza sul territorio in riferimento alla testimonianza che la nostra missione ci chiede. Per migliorare il nostro agire e cogliere le opportunità che tale contesto ci rende disponibili dobbiamo comprendere quali competenze sono necessarie, quali competenze sono disponibili al nostro interno e quali competenze possiamo acquisire sul mercato senza tralasciare la volontà, le motivazioni e le passioni che animano il nostro operare.

Dal percorso fin qui tracciato è evidente che la dimensione temporale della pianificazione strategica è rappresentata dal futuro e data la velocità attuale con cui il mondo evolve, ad oggi si è pensato ad un periodo triennale. A partire dai macro-principi esposti nel documento di Visione e riguardanti aspetti che vanno dalla evoluzione della popolazione, alle sue esigenze, alle aspettative di vita, alle disponibilità economiche e finanziarie, e da quanto questi aspetti incidano nel settore di attività che ci siamo prefissi, si redige il documento di pianificazione strategica.

Per dare un'impostazione adeguata e corretta al documento bisogna partire dall'assunto fondamentale che **«Non ha senso parlare di Organizzazione aziendale se non è definita la pianificazione strategica»** e inoltre che **«La strategia deve essere "Efficace" mentre l'organizzazione gestionale deve essere "Efficiente"»**. In altre parole, per il buon funzionamento di ogni realtà aziendale è necessario definire ed implementare un adeguato **Sistema per le Scelte Strategiche** e una **Programmazione Operativa** che:

- assicuri una **gestione strategica efficace**;
- chiarisca in modo inequivocabile **chi deve fare cosa**;
- definisca **chi decide** nella fondamentale interazione tra i diversi organi di governo

Un tale sistema infatti costringe l'azienda a riflettere sui propri punti forti attuali e a confrontarli con il contesto di mercato, in forte evoluzione, nel quale opera, a "guardare oltre" il recinto della propria operatività, aspetto fondamentale per perdurare nel tempo. Pertanto il documento di pianificazione strategica diventa la base irrinunciabile per sviluppare la politica dell'espansione, la politica della comunicazione, la strategia relativa alla gestione e alla crescita delle risorse umane.

Proviamo allora ad individuare i contenuti principali di un piano strategico, i titoli dei capitoli che dovrebbero comporlo:

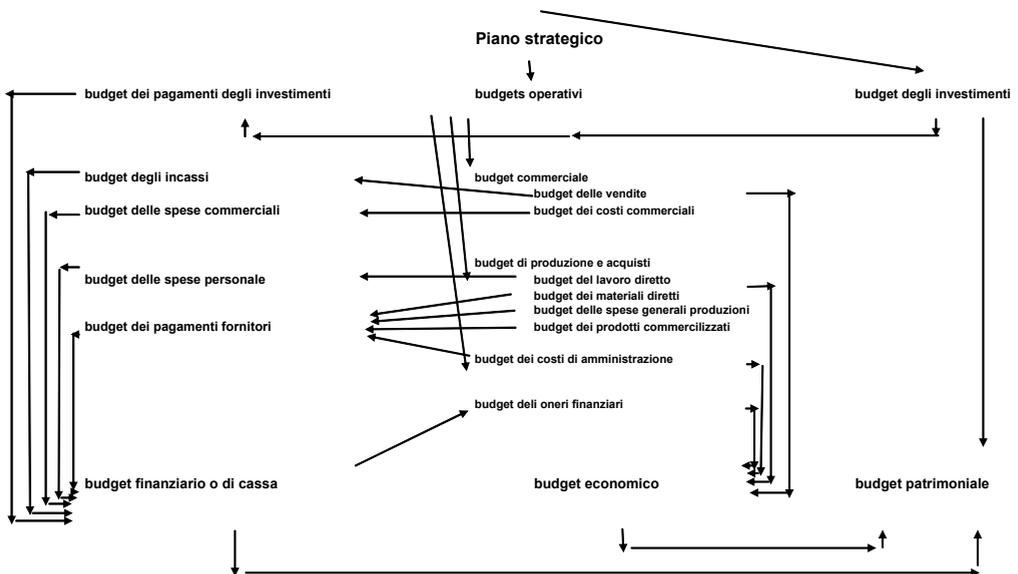
- analisi di mercato, intesa come analisi dei bisogni e delle potenzialità;
- prospettive future di sviluppo delle nostre attività;
- analisi dei *competitor*;
- programmi di sviluppo per i servizi esistenti e per quelli da attivare;
- possibili diversificazioni delle attività aziendali;
- politiche di marketing;
- politiche di investimento.

Composto il piano strategico, abbiamo tutti gli elementi per procedere nel dettaglio e definire la pianificazione operativa che, partendo dai contenuti del piano strategico, elabora il budget commerciale, il budget di erogazione dei servizi e tutti gli altri budget, incluso quello degli investimenti e quello finanziario.

Il budget commerciale si compone del budget delle vendite, che alimenta il budget degli incassi, e del budget dei costi commerciali, che alimenta invece il budget delle spese fisse e variabili dell'area commerciale. Il budget di erogazione dei servizi e dei relativi acquisti si compone del budget del lavoro diretto, del budget dei materiali diretti, del budget delle spese generali di erogazione dei servizi e del budget dei prodotti commercializzati.

Il budget degli investimenti insieme a quelli degli incassi, delle spese commerciali, delle spese per il personale e per il pagamento dei fornitori alimentano il budget finanziario o di cassa, il quale a sua volta alimenta il budget degli oneri finanziari. Quest'ultimo, insieme ai budget operativi, alimenta il budget economico. Infine, il budget degli investimenti, il budget economico e quello finanziario o di cassa alimentano il budget patrimoniale.

Di seguito si riporta una rappresentazione grafica di quanto fin qui trattato.



La pianificazione strategica e, di conseguenza, la definizione dei vari budget devono essere monitorate attraverso indicatori definiti e misurabili che danno il senso del cammino che si vuole intraprendere e che diventeranno punti di riferimento per comprendere come si è posizionati rispetto ai traguardi prefissati. Gli indicatori individuati devono essere condivisi e affidati ai responsabili che ne dovranno curare e seguire l'attuazione. Di seguito, riportiamo alcuni degli indicatori comunemente utilizzati per monitorare l'andamento delle attività a confronto con quanto si è ipotizzato in sede di pianificazione strategica ed è stato tradotto negli obiettivi dei vari budget:

- fatturato (totale e/o di business e/o per area geografica);
- parametri finanziari;
- parametri di redditività (ROS, ROI, ROE, MdC, MOL, ecc.)¹;
- quota di mercato (totale e/o di business e/o per area geografica);
- livello di internazionalità (fatturato e quota di mercato totale e/o di business e/o per area geografica);
- numero e tipologia Clienti Top Target;
- ABC clienti (70-80-90%)²;
- indici di soddisfazione del cliente;
- risorse umane (*retention* o *turnover*, sviluppo competenze ecc.);
- numero/tipologie nuove attività e/o acquisizioni;
- *Break Even Point*;
- recupero crediti, insolvenze;
- costi (in % di un parametro definito) di: servizio, pubblicità, personale, materie prime, ecc.

Per definire e sviluppare corretti ed esaustivi indicatori, dalla funzione aziendale di marketing si condividono i seguenti elementi:

- mercato di riferimento e relativa domanda;
- prospettive di sviluppo della domanda complessiva;
- segmentazione della domanda;
- la concorrenza e l'offerta (soggetti, quote di mercato, capacità produttiva, politiche di vendita, prezzi, condizioni commerciali);
- caratteristiche peculiari dei servizi sul mercato;
- processi attuali di servizio;
- tecnologie attuali utilizzate;

1. Nello specifico: il ROS (Return On Sales) mette in relazione l'utile operativo e il fatturato; il ROI (Return On Investment) mette in relazione l'utile operativo con il capitale investito; il ROE (Return on Equity) determina il quoziente di redditività globale; MdC fa riferimento al Margine di Contribuzione; il MOL sta ad indicare il Margine Operativo Lordo.

2. L'ABC è una analisi statistica che esprime in forma analitica e ordinata il fatturato di ciascun cliente, dal maggiore al minore. Per ulteriori approfondimenti si rimanda al seguente link: <http://www.informazienda.com/2013/10/chi-so-no-i-nostri-clienti-lanalisi-abc/>

- mercati attuali e potenziali;
- evoluzione dei potenziali clienti.

Dalla funzione risorse umane si possono ottenere:

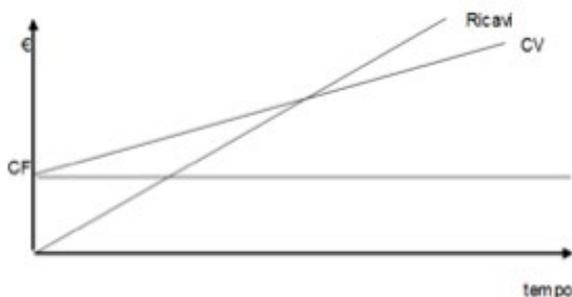
- variazione costi dovuti ad applicazione CCNL (Contratto Collettivo Nazionale);
- variazione costi dovuti a scatti d'anzianità;
- aspetti sindacali che potrebbero influire sulla gestione aziendale;
- nuove tipologie di forme contrattuali agevolate.

Dalla funzione di controllo di gestione si ottengono i seguenti elementi:

- raccolta report degli anni precedenti (fatturato totale e per cliente, costi per funzione, prodotti e servizi venduti per tipologia) con elaborazione delle variazioni nel tempo degli anni precedenti, con evidenza dei trend;
- dati sugli ammortamenti, investimenti, ricerche degli anni precedenti.

Tra gli indicatori che si sono menzionati occupano una funzione essenziale quelli relativi alla riclassificazione del conto economico: infatti, dal budget economico si può procedere alla riclassificazione dello stesso secondo due modalità: la modalità del margine di contribuzione (MdC) e quella del valore aggiunto. La riclassificazione del conto economico secondo l'MdC consente di valutare la misura con la quale ogni servizio venduto contribuisce alla copertura dei costi fissi e quindi non è altro che la differenza tra il prezzo di vendita e i costi variabili di produzione. Questa modalità di riclassificazione del conto economico è importante poiché consente di individuare il cosiddetto Break Even Point (BEP), ossia consente di individuare il volume di ricavi che copre esattamente tutti i costi variabili e fissi.

Al di sotto di tale volume di ricavi l'azienda è in perdita mentre al di sopra è in utile. Il BEP matematicamente rappresenta il punto in cui la sommatoria dei MdC di tutti i servizi venduti è esattamente pari ai costi fissi:



$$\text{BEP} = \frac{\text{Costi Fissi}}{\frac{\text{Ricavi} - \text{Costi Variabili}}{\text{Ricavi}}}$$

Dalla riclassificazione del conto economico secondo il principio del MdC si ricavano le informazioni riportate nel seguente prospetto:

Ricavi	100	100%
CV	60	60%
1° MdC	40	40%
CF ind.li	10	10%
2° MdC	30	30%
CF	20	20%
Risultato Operativo	10	10%
OF	1	1%
Risultato Caratteristico	9	9%

Legenda:
 CV - Costi Variabili
 CF ind.li - Costi Fissi Industriali
 CF - Costi Fissi
 OF - Oneri Finanziari

Tale prospetto può essere ricavato anche per ogni tipologia di prodotto e/o di servizio e/o di reparto e/o di centro di costo, così da avere una panoramica sui MdC di ogni singola realtà operativa.

Tale riclassificazione del conto economico inoltre è utile per calcolare il prezzo di ogni singolo prodotto e/o servizio, visto che abbiamo tutte le informazioni necessarie:

	VALORI	%
COSTI VARIABILI		
Materie prime		
Risorse umane		
Materiali di consumo		
Energia		
Trasporti su acquisto		
1° TOTALE		
QUOTA COSTI FISSI INDUSTRIALI		
QUOTA COSTI FISSI GENERALI E AMM.VI		
2° TOTALE		
MARK UP + COSTI VARIABILI COMMERCIALI		
PREZZO PRODOTTO		

La seconda modalità con la quale riclassificare il conto economico, quella a valore aggiunto, fornisce altre informazioni sulla struttura dei ricavi e dei costi aziendali e ci consente di calcolare altri due indici (EBITDA ed EBIT) importanti per la gestione e per comparare l'andamento della nostra attività con altre attività oppure con gli andamenti degli anni passati. Di seguito ne riportiamo lo schema riassuntivo:

CONTO ECONOMICO A VALORE AGGIUNTO	
(+)	RICAVI DELLE VENDITE E PRESTAZIONI
(+/-)	VARIAZIONE DELLE RIMANENZE DEI PRODOTTI FINITI
(+)	ALTRI RICAVI
(+)	COSTI CAPITALIZZATI
VALORE DELLA PRODUZIONE OPERATIVA	
(-)	ACQUISTI DI MERCI
(-)	ACQUISTI DI SERVIZI
(-)	GODIMENTO DI BENI DI TERZI
(-)	ONERI DIVERSI DI GESTIONE
(+/-)	VARIAZIONE DELLE RIMANENZE DELLE MATERIE PRIME
COSTI DELLA PRODUZIONE	
VALORE AGGIUNTO	
(-)	COSTI DEL PERSONALE
EBITDA (MARGINE OPERATIVO LORDO-MOL)	
(-)	AMMORTAMENTI
(-)	ACCANTONAMENTI E SVALUTAZIONI
EBIT (RISULTATO OPERATIVO)	

Tutto quanto sopra illustrato rappresenta la base irrinunciabile per redigere, a partire dalla Missione e relativa Visione, un documento significativo di pianificazione strategica. Nel prossimo numero della rivista, quale prosecuzione di questa prima parte, verranno illustrati i punti salienti del cammino compiuto dall'Istituto Don Orione di Pescara in riferimento alla stesura del Piano Strategico 2015-2017.

COMUNICARE I SEGNI DELLA MISERICORDIA: LAVORIAMO SUL BILANCIO DI MISSIONE

ABSTRACT

Il Bilancio di Missione rappresenta uno strumento utile per integrare l'informativa del bilancio d'esercizio che, all'interno delle organizzazioni socio-assistenziali e del terzo settore, risponde soltanto in maniera limitata all'esigenza di rendere conto sulle attività svolte a fronte della missione e degli obiettivi da raggiungere. La sua finalità è quella di comunicare a tutti i soggetti interessati (utenti, finanziatori, comunità locale, etc., in una parola gli *stakeholder*) chi siamo e cosa facciamo a favore del territorio, contribuendo alla conoscenza dell'organizzazione nella comunità di riferimento e costituendo un'occasione per comunicare i segni della misericordia e al tempo stesso ripensare la propria organizzazione, guardando con attenzione a quanto svolto in passato in modo da progettare più compiutamente la gestione futura. Nel contributo che segue si raccontano due esperienze di Bilancio di Missione: quella del Centro Don Orione di Bergamo e quella del Centro Don Orione di Ercolano (NA).

BILANCIO DI MISSIONE E BILANCIO SOCIALE: UNA BREVE SPECIFICA A RIGUARDO

Spesso confusi, ritenuti sinonimi o utilizzati in associazione, i termini "Bilancio di Missione" e "Bilancio Sociale" stanno ad indicare diversi aspetti di una rendicontazione consuntiva che insieme al Bilancio di Esercizio creano ai fruitori del servizio (*stakeholder*) un'immagine completa e precisa dell'attività svolta dalla struttura.

Più precisamente, per Bilancio Sociale si intende un rendiconto complessivo dell'attività "aziendale" che si ripercuote sul territorio e sulla società; mentre con il Bilancio di Missione si informano tutti gli *stakeholder* riguardo all'adempimento del-

1. La Dott.ssa Maria Pierina Nodari ha curato il paragrafo introduttivo e quello relativo all'esperienza del Centro Don Orione di Bergamo, mentre il Dott. Francesco Ambrosio si è occupato del paragrafo riguardante l'esperienza del Centro Don Orione di Ercolano e delle considerazioni conclusive.

la missione giuridico-istituzionale delle strutture non profit, cioè il raggiungimento degli obblighi fissati dallo statuto stesso dell'Ente e dal Codice Etico che lo supporta.

COME NASCE IL BILANCIO DI MISSIONE NEL CENTRO DON ORIONE DI BERGAMO

Pur considerando importante il Bilancio di Esercizio, che resta il documento fondamentale per fornire le informazioni economiche finanziarie e patrimoniali atte a rappresentare i risultati e la situazione di bilancio, il Centro Don Orione di Bergamo da due anni si sta impegnando nella messa a punto annuale del Bilancio di Missione, con il fine di comunicare agli stakeholder le modalità di perseguimento della missione e, in una prospettiva più generale, delle responsabilità, degli impegni assunti, dei comportamenti e soprattutto dei risultati prodotti nel tempo. Tale documento informativo risulta essere molto importante in quanto permette a terzi di acquisire elementi utili ai fini della valutazione delle strategie, degli impegni e dei risultati generati dall'organizzazione; favorisce inoltre lo sviluppo, all'interno dell'organizzazione, di processi di rendicontazione, di valutazione e di controllo dei risultati che possono contribuire ad una gestione più efficace, nonché coerente con i valori e la missione.

Secondo le linee guida per la redazione del Bilancio Sociale e di Missione della Agenzia per il terzo settore, nella stesura dello stesso si devono rispettare i seguenti principi:

1. *Chiarezza*: le informazioni vanno espresse in modo chiaro e comprensibile;
2. *Coerenza*: le informazioni devono far comprendere agli *stakeholder* il nesso esistente tra missione dichiarata, obiettivi strategici, attività effettivamente svolte e risultati prodotti;
3. *Completezza*: le informazioni devono consentire agli *stakeholder* di valutare i risultati sociali, economici e ambientali dell'organizzazione;
4. *Rilevanza*: vanno rendicontate le attività che riflettono gli impatti significativi economici, sociali e ambientali o che potrebbero influenzare in modo sostanziale le valutazioni e le decisioni degli *stakeholder*;
5. *Periodicità*: la rendicontazione deve essere periodica e sistematica (annuale o biennale)
6. *Trasparenza*: il procedimento di rilevazione dati deve essere chiaro e logico, e le valutazioni soggettive che vengono effettuate devono essere fondate su ipotesi esplicite e coerenti;
7. *Veridicità*: le informazioni fornite devono essere veritiere e verificabili, riguardanti sia gli aspetti positivi che negativi della gestione.

Inoltre, aggiungerei, la grafica dovrebbe essere coinvolgente, stimolante e di immediata comprensione: non lunghi paragrafi scritti, ma immagini, simboli e dati che coinvolgono l'attenzione del lettore.

La presentazione del Bilancio di Missione per il Centro Don Orione di Bergamo è stata ed è tuttora un'esperienza significativa perché consente di verificare la dimensione e l'estensione del "nostro" impegno a favore del prossimo e del territorio bergamasco. Nel "nostro" si riconoscono tutti coloro che, a vario titolo, dedicano risorse, tempo, professionalità, energie, preghiere e idee. Li cito in ordine alfabetico perché

tutti sono importanti: i benefattori che grazie alla loro generosità permettono alla nostra struttura di essere sempre al passo con i tempi, i dipendenti ed il personale tutto che con la loro presenza e professionalità garantiscono qualità e dinamismo dei servizi, i volontari, che con la loro freschezza e altruismo sono per i nostri ospiti compagni preziosi.

Lo scopo del Bilancio di Missione non è pertanto solo quello di presentare i numeri relativi ai servizi che hanno contraddistinto il nostro Centro nell'anno passato, e non è neppure quello di raccontare un modello organizzativo, economico e sociale o le necessarie, indispensabili sinergie con gli altri enti del pubblico e del privato sociale. Il Bilancio di Missione racconta i piccoli gesti, perché ogni numero è un gesto di cura reciproca segnato dall'accoglienza, dall'accompagnamento e dal servizio.

Il Bilancio di Missione a Bergamo, nasce dunque dal desiderio di conoscere, documentare e far conoscere il volume di attività istituzionale e non, generato dai servizi offerti alla persona ed al territorio, cercando di seguire *Mission* e *Vision* della struttura.

Siamo partiti dalla RACCOLTA DATI. Quali dati? Per non appesantire il lavoro già molto consistente per quanto concerne la burocrazia di accreditamento, abbiamo pensato di utilizzare in un primo tempo le informazioni già in nostro possesso, perché richieste da Regione Lombardia, equivale a dire: numeri di prestazioni per ciascun servizio (RSA, Riabilitazione, ADI, UCPDom, RSA aperta, Servizi ambulatoriali, Medicina dello Sport), grado di soddisfazione dell'utente e dei dipendenti, reclami ed encomi, formazione erogata. Numeri!

Ma questo non ci bastava per poter capire quanto stavamo facendo, allora abbiamo cominciato a guardare le persone che si sono affidate alle nostre cure ed a chiederci: cosa le fa stare bene? Quali sono i meccanismi che fanno scaturire in loro un sorriso? Cosa ci chiedono? Quale valore aggiunto diamo rispetto alle altre realtà simili alla nostra? E da queste osservazioni, abbiamo compreso che i numeri, potevano non essere solo una sterile raccolta dati, ma ci parlavano, raccontavano di gesta compiute per accogliere, curare, confortare, supportare, divertire. L'ANALISI di questi dati suggeriva strategie importanti per apportare modifiche nei comportamenti di ciascuno, suggerimenti per la formazione, idee per il miglioramento dei servizi offerti.

Questi numeri ci fornivano spunti di riflessione, supportandoci nella definizione di NUOVI OBIETTIVI, aiutandoci a delineare il percorso da seguire ed a mantenere lo sguardo rivolto alla nostra mission: seguire la stella, seguire il percorso tracciato da San Luigi Orione. Noi siamo ancora in cammino; dobbiamo perfezionarci, ma abbiamo raccolto la sfida. Mi piace concludere con una frase di Jim Morrison: *"Vivere senza tentare, significa rimanere con il dubbio che ce l'avresti fatta"*.

COME NASCE IL BILANCIO DI MISSIONE AL CENTRO DON ORIONE DI ERCOLANO

"È tipico dell'azione caritativa di Don Orione incominciare sempre dai poveri, dai deboli dai desamparados [...]. Questo "andare alle periferie" dei poveri "scartati" dalla società, dei poveri "fuori legge" di assistenza, degli "sprovvisti" di provvidenza umana, è intrinseco alla dinamica carismatica orionina [...]. Negli ultimi anni ci si è spesso chiesti se "saremo capaci di passare dal servizio alla carità, dalla carità all'annuncio di Dio (faro di fede) e dell'uomo (faro di civiltà)". Ciò è ancor più necessario ed efficace oggi, in un'epoca di nichilismo e di pensiero debole (e di fede

debole) che rendono le relazioni deboli, la società debole.

Questo scopo ulteriore, oltre la finalità specifica educativa e assistenziale, è interno alla mission delle Opere di Carità orionine. Esso chiede che le istituzioni della Piccola Opera siano concepite, modellate e gestite curando contemporaneamente la qualità dei servizi, la carità delle relazioni ed il ruolo apostolico, cioè il bene della città, la relazione con Dio" (Don Flavio Peloso, 2015).

Tutto parte dall'analisi degli indicatori per determinare il profilo carismatico di un'Opera, documento inviato dalla Congregazione Piccola Opera della Divina Provvidenza per realizzare il bilancio apostolico, nell'ottobre del 2014. Abbiamo immaginato che i valori della nostra Opera fossero i colori di una fotografia e che gli indicatori fossero i pixel che ne definiscono la nitidezza. Quindi abbiamo deciso di utilizzare tutti i valori e gli indicatori proposti, anche al costo di avere una fotografia poco definita e sbiadita.

Nella premessa si evince che Don Orione voleva che le Opere di carità della Congregazione rappresentassero fari di fede e civiltà. La sua presenza era garanzia della carismaticità delle istituzioni da lui aperte; in seguito, soprattutto nell'ultimo decennio, abbiamo visto le opere diventare sempre più popolate di figure professionali, che a volte hanno snaturato il ruolo dei Direttori e della stessa opera di servizio, facendo fatica a conservare il loro ruolo di responsabile dell'opera e garante del carisma.

Tuttavia questo mutamento è fisiologico e non ci deve spaventare; come suggerito da Giovanni Paolo II (1996), le mutate condizioni ci spingono a "coltivare una fedeltà dinamica alla nostra missione, adattandone le forme alle nuove situazioni e ai diversi bisogni, in piena docilità all'ispirazione divina e al discernimento ecclesiale"(VC, n.37)². Di fronte ai recenti mutamenti, il Capitolo Generale del 2004, per evitare dispersioni, forze centrifughe e personalismi di conduzione, suggeriva la costituzione di un consiglio d'Opera o di gestione con linee certe, indicatori garanti del profilo carismatico dell'opera. In questa sede, viene approvata la tabella dei valori carismatici, degli indicatori e delle modalità di rilevazione, poi diffusa a tutta la Congregazione. Nello specifico, i valori sono un'esplicitazione del carisma, mentre gli indicatori e le modalità di rilevazione rappresentano uno strumento per verificare la presenza dei primi. Il mondo economico, animato dalle scienze aziendali, ha individuato nel cosiddetto Bilancio Sociale³ lo strumento per analizzare il valore aggiunto (ovvero non puramente monetario) della produzione di beni e servizi. La nostra storia di Bilancio Sociale⁴ parte nel 2008 dalla Provincia Religiosa S. Benedetto, passando attraverso i lavori del convegno Amministrativo del 2010 di Venezia, fino al gennaio 2012, quando il Direttore Generale Don Flavio Peloso, nella lettera "Per un presente che abbia

2. Esortazione apostolica post-sinodale "Vita Consecrata" del santo padre Giovanni Paolo II all'episcopato e al clero, agli ordini e congregazioni religiose, alle società di vita apostolica, agli istituti secolari e a tutti i fedeli circa la vita consacrata e la sua missione nella chiesa e nel mondo. La versione integrale del documento è disponibile al seguente link: http://w2.vatican.va/content/johnpaulii/it/apost_exhortations/documents/hf_jpii_exh_25031996_vitaconsecrata.html

3. Al momento in cui è stato progettato e realizzato il lavoro si utilizzava questa terminologia anziché quella attuale di "Bilancio di Missione".

4. Vedi nota precedente

futuro”, affermò: “Fino a qualche tempo fa, bastava aprire un’opera assistenziale ed essa era immediatamente un’opera caritativa, un bel segno della carità della chiesa e della Congregazione per portare i piccoli, i poveri alla Chiesa e al Papa, per *Instaurare Omnia in Christo*, secondo il carisma. Oggi, dopo l’evoluzione avvenuta, non è più automatico che un’Opera assistenziale o sociale o educativa sia *ipso facto* un’opera caritativa-apostolica”. Si richiede pertanto uno sforzo aggiuntivo di “caratterizzazione” delle opere. I Valori che determinano il profilo carismatico dell’opera di carità possono essere riassunti come di seguito:

1. Amare e servire i poveri, preferibilmente i più abbandonati senza distinzioni

Da sempre la nostra opera è impegnata, in prima linea, nel soddisfare le esigenze del territorio Campano, rispondendo ai bisogni di povertà, secondo una logica dettata dalla cosante ricerca di nuove frontiere delle miserie. Mentre nel passato il fine precipuo consisteva nel dedicarsi alle persone gravi (nessuno li voleva perché considerate un peso sociale da emarginare) col passare degli anni ci siamo accorti che lo scenario è completamente cambiato. Attualmente le risorse (economiche ed umane) sono riversate verso persone con patologie specifiche (Disabilità Intellettiva grave, Disturbi dello Spettro Autistico, Sindrome di Down etc.) con “retta” facilmente “acquisibile” e riconosciuta. I poveri oggi sono i borderline, considerati “normali” per la spesa sanitaria e “disabili” per la società di riferimento. Allora, come sempre, dobbiamo essere pronti a ri-metterci in gioco, a ri-cominciare un nuovo servizio per dare luce alla nostra mission - essere “fari di civiltà” - e ad essere strumenti per raccontare il messaggio di Dio al popolo del nostro territorio. Ri-programmiamo le attività partendo dallo “smantellare” le nostre strutture mentali, in cui consideriamo i nostri ospiti persone “malate”, muovendoci dalla riabilitazione intesa in senso stretto (ambito sanitario) verso uno scenario dedicato alla persona, dove il centro è l’individuo (ambito welfare); ri-appropriamoci delle nostre opere.

2. Amore al Papa e alla Chiesa

Vivere la vita della chiesa locale è l’indicatore pregnante di questo valore. Abbiamo raccontato l’elaborazione dei dati sull’impegno della nostra comunità Religiosa e dei nostri Laici nella vita della Chiesa locale e non.

3. Spirito di Famiglia

La nostra organizzazione gestionale lavora alacremente per raggiungere l’obiettivo di massima trasparenza e il coinvolgimento di tutti.

4. Fede e Fiducia nella Divina Provvidenza

L’elaborazione di questo valore pone in luce gli indicatori che estremizzano i numeri d’interventi della Divina Provvidenza nella ricerca fondi, nella formulazione di strategie al servizio dei *donors*, nelle singole iniziative o eventi che traducono in numeri concreti il bene raccolto e donato.

5. Anime e Anime

La progettualità pastorale pone al centro il progetto "Anima". Attraverso queste linee programmatiche verifichiamo e stabiliamo la presenza attiva di questo valore.

6. Fari di Fede e Civiltà

Don Orione definisce le Case di carità «nuovi pulpiti» da cui parlare di Cristo e della Chiesa, «fari di fede e di civiltà», la cui luminosità è data dalla particolare trasparenza di Dio nei poveri "svelata" dalla carità sofferta e offerta (Don Flavio Peloso, 2008). La nostra presenza sul territorio ha una rilevanza sociale molto alta ed è vissuta come punto di riferimento per la "rete sociale" della comunità, anche attraverso il mantenimento di contatti costanti con associazioni ed istituzioni.

7. Alla testa dei Tempi

La sfida sembra impossibile ma l'amore che abbiamo verso la Provvidenza ci spinge a vedere oltre ogni ragionevole programmazione. Il nostro fondatore ci impone di essere "alla testa dei tempi" e, nei casi più estremi, a cambiare totalmente le "nostre sicurezze" o quantomeno a metterle in discussione. Essere alla "testa dei tempi", significa per noi tradurre il nostro carisma nel vissuto quotidiano, mutando le nostre conoscenze e capacità comunicative per incontrare le recenti innovazioni. Per noi orionini, questa rappresenta la sfida che il nostro fondatore ci ha lasciato nel tempo; ci sprona ad aprirci, mente e cuore, dall'ecumenismo alla ricerca scientifica, accogliendo il confronto come dono di vita.

Partendo da questo documento abbiamo realizzato una strategia di comunicazione per gli stakeholder, fatta essenzialmente di numeri (che non mentono mai) e di fotografie, per cercare un impatto semplice e diretto. Poco racconto, con un indice semplice e con una veste grafica accattivante. Abbiamo deciso di non raccontare la parte istituzionale, similmente a tanti altri, ma di porre l'accento soprattutto sulle attività gratuite, cioè non richieste dalla convenzione o totalmente a servizio del territorio. A titolo di esempio, riportiamo di seguito l'indice del documento:

- CENTRO DON ORIONE - Racconto: una pagina dedicata al racconto istituzionale con i numeri degli ospiti che serviamo.
- INCLUSIONE SOCIALE - Sport, Agricoltura, Teatro: foto e numeri che raccontano i nostri progetti dedicati all'inclusione.
- FINANZA ETICA - Opere di gratuità: abbiamo dato significato ai numeri del bilancio amministrativo.
- VOLONTARIATO - Valore aggiunto alle nostre opere: mostriamo l'enorme e proficuo lavoro svolto dai volontari a sostegno degli ospiti, al territorio, alle missioni.
- SVILUPPO E RICERCA - "Alla testa dei tempi": un focus sulle attività di eccellenza e sviluppo a servizio dei poveri.
- FORMAZIONE E CULTURA - "La scienza è un raggio che splende sulla fronte di Dio" (S. Luigi Orione): formazione permanente e diffusione della cultura, elementi essenziali per lo sviluppo evangelico.

CONCLUSIONI

“Non basta fare il bene, occorre anche avere il coraggio di raccontarlo”

S. Luigi Orione

Il documento realizzato nasce dall'esigenza della congregazione di valutare le caratteristiche che determinano il profilo carismatico di un'Opera di carità. I valori collegati al Carisma sono sempre gli stessi, non cambiano nel tempo, sono immutabili. Tuttavia, essi devono essere incarnati nel presente, devono essere "alla testa dei tempi", assumendo una concretezza tale da rimanere trasparenti, non opacizzati dall'invecchiamento delle forme storiche che essi hanno assunto. Il documento, utile in termini di verifica, discernimento e pianificazione, con una modalità di raccolta di dati oggettivi a supporto di un racconto di evidenze e segni, rappresenta una testimonianza apostolica, un bilancio di missione, di funzione, che esprime comunicazione, al fine di diffondere la cultura della carità.

BIBLIOGRAFIA

Don Flavio Peloso (2008). L'aiuto alla vita debole come dinamica di civiltà e di fede in Don Orione. Genova, 20-22 Giugno 2008. Disponibile all'indirizzo: <http://www.donorione-genova.it/laiuto-alla-vita-debole-come-dinamica-di-civilita-e-di-fede-don-orione/> (U.a. 27/09/2018)

Don Flavio Peloso (2015). Dalle opere di carità alla carità delle opere. Don Orione Oggi, 5, maggio 2016.

Papa Giovanni Paolo II (1996). Esortazione apostolica Vita Consecrata. Disponibile all'indirizzo: http://w2.vatican.va/content/johnpaulii/it/apost_exhortations/documents/hf_jpii_exh_25031996_vita-consecrata.html (U.a. 28/09/2018)

di Maria Pia Riccio, *Neuropsichiatra Infantile, Centro Medico Sociale di Savignano Irpino*
Davide Gandini, *Segretario generale del Piccolo Cottolengo genovese*
Marco Cecchella, *Rapporti con il volontariato*
Romina Cervizzo, *Ufficio Qualità e Comunicazione*
Agnese Mongiardini, *Alternanza Scuola-Lavoro e Servizio Civile¹*

RETI LOCALI E VOLONTARIATO

ABSTRACT

Le attività del così detto “terzo settore” si sviluppano partendo dal principio che il riconoscimento delle difficoltà della persona con disabilità passa tramite un percorso di accettazione e integrazione sociale, per garantire la massima autonomia possibile, creare una soddisfacente vita di relazione e un adeguato inserimento sociale. Esse creano, dunque, in un contesto di rete sociale, le opportunità per una qualità di vita ottimale per la persona con disabilità fisica, mentale o relazionale. Il contributo che segue racconta due esperienze che hanno il volontariato come denominatore comune: quella del Centro Medico Sociale Don Orione di Savignano Irpino (AV) e quella del Piccolo Cottolengo genovese di Don Orione.

L'ESPERIENZA DEL CENTRO MEDICO SOCIALE DI SAVIGNANO IRPINO: IL SUMMER CAMP FOR SPECIAL CHILDREN E LA RETE DI VOLONTARIATO

Il progetto Summer Camp For Special Children nasce nell'estate del 2016 su iniziativa del Centro Medico Sociale Don Orione di Savignano Irpino (AV) e vede come partners coinvolti nell'iniziativa l'Università degli Studi di Napoli Federico II - Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, UOSD di Neuropsichiatria Infantile, il Comune di Savignano Irpino e l'Associazione senza scopo di lucro Autism Aid Onlus, che si propone di difendere diritti e pari opportunità per le persone affette da Disturbi dello Spettro Autistico (DSA).

Il camp si pone come obiettivo principale quello di valorizzare le potenzialità fisiche e psico-relazionali dei minori con bisogni speciali, anche mediante il coinvolgimento di ragazzi sottoposti a misure di rieducazione e riabilitazione sociale. Il tutto, attraverso la condivisione dell'esperienza di avviamento alle pratiche di nuoto, basket e atletica leggera, secondo i più alti valori dello Sport, nonché attraverso attività creative laboratoriali di vario genere.

1. La Dott.ssa Maria Pia Riccio ha curato il paragrafo relativo all'esperienza del Centro Medico Sociale Don Orione di Savignano Irpino; il Dott. Gandini, il Dott. Cecchella, la Dott.ssa Cervizzo e la Dott.ssa Mongiardini si sono invece occupati dei paragrafi che descrivono l'esperienza del Piccolo Cottolengo genovese di Don Orione

Il camp è finalizzato ad offrire brevi periodi di vacanza e svago a bambini e ragazzi sia con disturbi del neurosviluppo (e in particolare con DSA) che a sviluppo normotipico, di età compresa tra gli 8 e i 18 anni. Tali occasioni rappresentano un momento di crescita e di consolidamento delle capacità e competenze di questi ragazzi speciali. Il ruolo svolto da educatori e istruttori sportivi, e il costante, produttivo confronto tra pari e/o coetanei sono in grado di stimolare le potenzialità e le prospettive di tutti i partecipanti, senza tuttavia trascurare le attività di divertimento e di svago.

L'esperienza progettuale ha concesso di innescare progressivamente sinergie tra Enti e Istituzioni locali, consentendo così di lavorare sulla diffusione della cultura della diversità e dell'integrazione sul territorio. In particolare, l'impatto sociale del progetto sul territorio è stato assolutamente rilevante in termini di miglioramento dell'inclusione sociale, delle condizioni di vita delle famiglie dei ragazzi disabili, della percezione del ruolo di questi ultimi nella società e nella comunità locale, nonché della capacità di integrazione e collaborazione tra pubblico e privato. Ciò ha consentito la valorizzazione dell'immagine "etica" della Comunità di riferimento.

Il "Summer Camp for Special Children" nasce, dunque, all'interno della comunità locale di Savignano Irpino, come un campo estivo "a misura" di bambini e ragazzi con autismo ed altri disturbi del neurosviluppo, ma diviene nel giro di pochi anni (si è appena conclusa quest'anno la terza edizione) strumento per promuovere qualità di vita e la creazione di reti di volontariato locale.

La Cooperativa Charis (in greco, sinonimo di "grazia") nasce nel gennaio 2018 su iniziativa di alcuni operatori già impegnati nel sociale nell'orbita della Congregazione religiosa di Don Orione, che decidono di mettere a frutto in maniera più sistematica e organica il patrimonio professionale accumulato e di investirlo in progetti di utilità sociale. Fin dalla sua costituzione, Charis avvia un processo di organizzazione per operare nell'ambito dei servizi alla persona, ispirando la sua azione agli insegnamenti di Don Orione secondo cui «In ogni persona brilla l'immagine di Dio». Si costituisce così anche come cooperativa sociale onlus. Il gruppo promotore, fortemente motivato a lavorare in ambito cooperativo, sulla scorta degli insegnamenti orionini, si pone i seguenti obiettivi:

- partecipare collegialmente alla gestione dell'impresa;
- vivere, testimoniare e approfondire lo spirito orionino;
- lavorare per la promozione della giustizia sociale con spirito di solidarietà;
- sviluppare nuove attività e nuovi progetti che, grazie al supporto organizzativo e finanziario, possano perseguire obiettivi di qualità e innovazione;
- coniugare capacità professionali e motivazione sociale per affermare la cooperativa sul mercato dei servizi alla persona;
- sviluppare e migliorare costantemente le competenze professionali dei soci mediante percorsi formativi.

A fianco alla Cooperativa Charis, vi è l'Associazione ELEOS (nel mondo greco antico, la personificazione della misericordia), che ne condivide i temi ispiratori. L'Associazione persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale con interventi in campo educativo culturale e sanitario, ispirandosi ai principi cristiani secondo cui ogni uomo ha diritto ad una vita piena che abbraccia anche il rapporto con Dio.

L'Associazione, aperta alla collaborazione di chiunque voglia impegnarsi con spirito di solidarietà a beneficio delle persone, indipendentemente dal credo religioso, vede al momento l'adesione di numerosi genitori e professionisti di vario genere che hanno contribuito alla realizzazione di varie attività progettuali mettendo a disposizione le proprie competenze.

L'esperienza del "Summer Camp" ha concesso di innescare un processo di collaborazione tra enti, realtà locali e persone, che hanno messo a disposizione i propri talenti, le proprie risorse e le proprie professionalità, per lavorare in un'ottica di "rete". Una buona rete sociale fornisce strumenti che consentono di affrontare meglio gli eventi della vita e di fronteggiare lo stress, riduce il carico sia oggettivo che soggettivo dei familiari e migliora la qualità di vita.

La riduzione dell'"handicap" diventa possibile e sostenibile se genitori e operatori sanno lavorare in rete; attuare tale prospettiva integrata diventa necessario per realizzare un buon progetto riabilitativo.

La progettualità riabilitativa deve presentare caratteristiche unitarie e multidimensionali per il benessere personale dell'individuo; basandosi su tre principi fondanti (autonomia personale, vita di relazione soddisfacente e inserimento sociale), essa interessa aspetti clinico-funzionali, sociali, psicologici e assistenziali. La riabilitazione assume, pertanto, un connotato di pratica integrata a sostegno delle capacità di azione della persona in rapporto ai suoi bisogni personali e al contesto culturale e sociale in cui vive.

Le reti locali e il volontariato possono dunque costituire parte integrante dell'attuazione di un progetto riabilitativo; quest'ultimo va letto come strumento per il soddisfacimento di un bisogno di protezione e sicurezza, nonché di implementazione delle autonomie della persona con disabilità fisica, relazionale e/o con svantaggio sociale, che può essere garantita all'interno di un regime di tutela.

L'ESPERIENZA DEL PICCOLO COTTOLENGO GENOVESE DI DON ORIONE

LA CARITA' PUO' APRIRE GLI OCCHI ALLA FEDE

La nostra carità non serra porte, anzi, le vuole proprio spalancare alla città e al territorio: noi per primi che lavoriamo nelle Case di Don Orione, infatti, abbiamo vissuto l'esperienza di un altro mondo in questo mondo, di una carità vissuta che può aprire alla fede occhi scettici o intellettualmente disillusi.

Il denominatore comune dei progetti in corso riguarda la cura del Volontariato, in particolare di quello giovanile.

In questi ultimi anni, il Piccolo Cottolengo genovese ha promosso un progetto di coinvolgimento dei giovani nella vita delle sue Case, in particolare attraverso:

- percorsi di Alternanza scuola/lavoro;
- Servizio Civile Volontario- SCV (dal 2014 il Centro Boggiano Pico e il Centro Diurno Von Pauer hanno sviluppato progetti di Servizio Civile coinvolgendo fino ad oggi 16 giovani volontari);
- promozione del volontariato tramite contatti con altre realtà giovanili genovesi (gruppi diocesani e parrocchiali, scout ecc.);
- la Messa alla Prova-MAP (o Servizi di Pubblica Utilità).

L'ALTERNANZA SCUOLA-LAVORO

L'Alternanza scuola-lavoro è una delle innovazioni più importanti della legge 107/2015². È diventata un'esperienza obbligatoria per tutti gli studenti dell'ultimo triennio delle scuole superiori e attualmente ogni anno coinvolge circa 1.500.000 studenti sul territorio nazionale³. La novità è che la legge affida la possibilità di accogliere i ragazzi non solo ad attività produttive e commerciali, ma anche al terzo settore e ad organismi di promozione sociale.

In quest'ottica, l'alternanza unisce al *saper fare* il *saper essere*, orienta i giovani rispetto a percorsi futuri e apre le porte delle nostre case al territorio. È proprio in questo contesto che si inserisce il nostro progetto di incontro e accoglienza di giovani, finalizzato alla creazione di rapporti personali significativi con le signore e i signori che abitano nelle nostre Case, in un'ottica di scambio e arricchimento reciproco. Durante lo stage, gli studenti possono sviluppare le competenze trasversali richieste e, soprattutto, ricevere l'importante bagaglio valoriale e motivazionale che sta alla base del nostro modo di lavorare. Questo progetto ha richiesto un lavoro propedeutico che ha visto coinvolte diverse equipe; quest'ultime, hanno valutato quanti studenti si potessero accogliere (capienza) affinché l'esperienza potesse comunque essere significativa, quali attività i ragazzi potessero svolgere (moduli e attività da affiancare) e hanno individuato tutori dedicati in ogni modulo che potessero affiancare i ragazzi per tutta la durata dell'esperienza.

Per le classi terze e quarte è stato previsto un primo approccio con l'Opera che prevede circa 40 ore tra formazione carismatica, formazione specifica ed esperienza operativa all'interno dei reparti individuati. Per le classi quinte invece, si è scelto di redigere progetti individuali che tengano conto sia delle predisposizioni dei giovani e che delle necessità delle nostre Case e di chi le abita.

Dal 2016 ad oggi sono stati coinvolti nei nostri percorsi circa 180 ragazzi di tre scuole genovesi per un totale di circa 5400 ore di alternanza svolte.

LA NUOVA ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO

Nel Villaggio della Carità di Camaldoli (una delle Case del Piccolo Cottolengo genovese) si era verificata una situazione burocraticamente critica: a fronte di un volontariato attivo e con legami con altre realtà cattoliche genovesi, si rischiava di dover chiudere l'Associazione locale di volontariato esistente per carenza di quegli adempimenti burocratici che la legge richiede. Si è deciso così per un suo rilancio, da un lato investendo in risorse interne che affiancassero e sostenessero l'Associazione (anche dal punto di vista burocratico) e, dall'altro, allargandone l'ambito territoriale a tutta Genova, raccogliendo così tutti quei volontari che pur frequentando le nostre Case non risultavano iscritti a nessuna Associazione di volontariato esistente. Ha così ripreso vita una Associazione che sembrava non avere alternative alla chiusura, con inserimento di nuove forze vive e allargamento del raggio d'azione territoriale. Il denominatore comune che caratterizza questi volontari poco inclini alle dinamiche tipi-

2. Per approfondimenti si rimanda al seguente link: <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2015/07/15/15G00122/sg>

3. Per approfondimenti si rimanda al seguente link: <http://www.istruzione.it/alternanza/>

camente burocratico-associative, è la ricerca di una relazione diretta di amicizia con gli Ospiti, con una particolare attenzione all'ascolto ed alla partecipazione condivisa alle loro attività quotidiane; lo scopo è quello di superare la stessa vecchia idea di "volontariato" con quella più concreta di "amicizia".

Ad oggi, le tappe che la nuova Associazione ha già percorso sono state quelle di approvare il nuovo Statuto ed il nuovo nome (*Associazione Volontari Don Orione Genova*) con esplicitazione dei nuovi scopi, eleggere un nuovo Comitato Direttivo, un nuovo Presidente e le altre cariche previste dallo Statuto, completare i passaggi burocratici per rimanere nel registro delle Associazioni di Volontariato, iniziare i rapporti col Centro Ligure del Volontariato (CE.LI.VO.) soprattutto come possibile sbocco per nuovi volontari che abbiano il piacere di fare questo tipo di esperienza, partecipare alla campagna del 5 per mille e, al termine del primo anno di vita, tenere la prima assemblea dei soci.

Nel corso di quest'anno il numero dei soci è salito dai venti iniziali a cinquanta, attraverso il passa parola e anche grazie ad esperienze "parallele", quali il Servizio Civile o la Messa alla Prova che hanno fatto sperimentare la bellezza di frequentare le nostre case e l'intensità dei rapporti con chi le abita (Ospiti ed Operatori) a persone che neppure conoscevano il Don Orione, ma che ne sono rimasti così colpiti da volerlo continuare a frequentare anche al termine di tali esperienze.

LE MAP (O SERVIZI DI PUBBLICA UTILITÀ - LEGGE N. 67 DEL 28 APRILE 2014)

Nel 2014, la legge n. 67 ha introdotto la cosiddetta "sospensione del processo per messa alla prova", una modalità alternativa di definizione del processo mediante la quale è possibile pervenire ad una pronuncia di proscioglimento per estinzione del reato, laddove il periodo di prova si concluda con esito positivo. Con la Messa alla Prova (MAP)⁴ il cittadino giovane e adulto, in caso di piccoli reati, può svolgere un servizio di pubblica utilità presso un Ente o un'Associazione impegnata in ambito culturale, sociale, sociosanitario. Si tratta di una prestazione non retribuita in favore della collettività, nel rispetto delle specifiche professionalità e attitudini. Dal 2015, il Piccolo Cottolengo di Genova accoglie le persone tenute a svolgere questi percorsi, dando risposta a un'impellente necessità sociale. Vigeva una convenzione tra l'Opera Don Orione e il Tribunale: la persona viene segnalata da un assistente sociale dell'UE-PE (Ufficio Esecuzione Penale Esterna) del Tribunale di Genova.

Chi può svolgere i Lavori di Pubblica Utilità?

L'istanza può essere promossa da persone condannate per specifici reati con pena inferiore ai quattro anni. In particolare, i Lavori di Pubblica Utilità (LPU) possono essere svolti da:

- condannati per i reati in materia di violazione del Codice della strada e della legge sugli stupefacenti (guida sotto l'influenza dell'alcool, guida in stato di alterazione psico-fisica per uso di sostanze stupefacenti, produzione, traffico e detenzione illeciti di sostanze stupefacenti)

4. Per approfondimenti: Legge N. 67 del 28 aprile 2014, "Deleghe al Governo in materia di pene detentive non carcerarie e di riforma del sistema sanzionatorio. Disposizioni in materia di sospensione del procedimento con messa alla prova e nei confronti degli irreperibili".

- imputati con sospensione del processo per messa alla prova ai sensi dell'art. 168-bis del Codice Penale.

Le aree delle nostre case coinvolte

Le aree messe a disposizione per l'espletamento dei LPU sono state le seguenti: reparti anziani e disabili (supporto alle attività di animazione geriatrica ed educative), aree manutenzione e servizi generali, area amministrativa. La destinazione si individua nel rispetto delle attitudini della persona e concertando la disponibilità della persona con le necessità della Casa (con priorità a quelle con ricadute dirette a beneficio della vita degli Ospiti). La persona che svolge i LPU è considerata un lavoratore a tutti gli effetti, ed è assicurata con INAIL. Viene affidata a un tutor dell'Opera, che la affianca e la guida nelle attività "sul campo". Al termine dei LPU viene redatta una relazione finale dal tutor e viene inviato il registro delle presenze al Tribunale.

Un'opportunità reciproca

La MAP consente che la pena sia vissuta con una logica educativa e non punitiva. Alla fine di ogni percorso tutti si dimostrano grati e dicono molto spesso che si portano via bellissimi ricordi e nuove relazioni. La persona che fa la MAP viene accolta nelle nostre Case, quindi respira i valori e il carisma di don Orione. Ha l'opportunità di stravolgere il paradigma: da una logica di lavoro (o di volontariato "obbligato") passa a una logica di gratuità.

Ma la MAP è una risorsa importante anche per l'Opera Don Orione: le ore svolte implementano infatti positivamente le nostre attività di struttura. Inoltre, si intrecciano relazioni che spesso proseguono anche quando è terminato il periodo di servizio di pubblica utilità, e in molti casi il rapporto continua sotto forma di Volontariato.

Tra giugno 2015 e maggio 2018, più di 120 persone hanno vissuto questa esperienza nelle Case del Piccolo Cottolengo genovese. Nello specifico:

- Istituto Paverano - 35 percorsi di MAP conclusi, 11 in corso, 8 in attesa di udienza;
- Istituto Camaldoli - 34 percorsi di MAP conclusi, 12 in corso;
- Istituto Castagna - 29 percorsi di MAP conclusi, 2 in corso, 4 in attesa di udienza.

CONCLUSIONI

I servizi a favore dei nostri ospiti transitano attraverso il prezioso servizio dei volontari e le esperienze fin qui elencate mostrano i benefici derivanti dal loro coinvolgimento nella vita delle Case Don Orione. Oltre a garantire nuove presenze a supporto delle attività ordinarie e/o progetti in atto nei nostri contesti, tali esperienze diventano occasioni per far dialogare e collaborare persone con storie differenti, in un'ottica di promozione dei valori del volontariato e di una cultura della solidarietà.

SPIRITUALITÀ E QUALITÀ DI VITA

COMITATO EDITORIALE

don Aurelio Fusi
don Gianni Giarolo
don Leonardo Verrilli
don Maurizio Macchi
don Felice Bruno
don Walter Gropello

DIRETTORE RESPONSABILE

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

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Marco Bertelli
Direttore CREA (Centro di Ricerca E Ambulatori) Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze, Presidente WPA-SPID (World Psychiatric Association Section Psychiatry of Intellectual Disability), Past President EAMH-ID (European Association for Mental Health in Intellectual Disability) Presidente SIDiN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo), Presidente Eletto AISQuV (Associazione Italiana per lo Studio della Qualità di Vita)

Elisa Rondini
Ricercatrice Coordinatore, Opera Don Orione

Sr Veronica Donatello,
Conferenza Episcopale Italiana, Ufficio catechistico nazionale, Responsabile del Settore per la catechesi delle persone disabili

COMITATO SCIENTIFICO

Federica Floris, *Opera don Orione Genova*
Vincenzo Alfano, *Opera don Orione Savignano Irpino*
Mascia Marzorati, *Opera don Orione Seregno*
Andrea Viola, *Opera don Orione Seregno*
Davide Gandini, *Opera don Orione Genova*

Pubblicazione Semestrale di Informazione Scientifica
ANNO 3 / n. 6 Luglio - Dicembre 2018

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

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

SPIRITUALITÀ e QUALITÀ di VITA

Pubblicazione Semestrale
di Informazione Scientifica

ANNO 3 / n. 6 Luglio - Dicembre 2018



Edizioni Opera Don Orione

PROVINCIA RELIGIOSA

"MADRE DELLA DIVINA PROVVIDENZA"

Via della Camilluccia 142

00135 ROMA

www.donorioneitalia.it

info@donorioneitalia.it