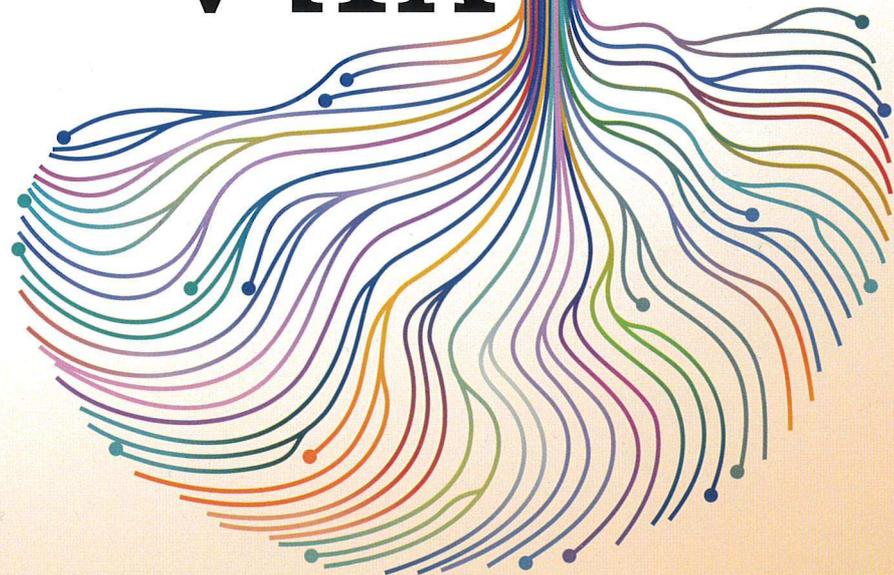


5 GENNAIO - GIUGNO 2018

ISSN 2611-2841
Spiritualità e Qualità di Vita
Testo stampato



SPIRITUALITÀ
e QUALITÀ
di VITA



Provincia Religiosa Madre della Divina Provvidenza
OPERA DON ORIONE

EDITORIALE

In più occasioni, alcuni esponenti politici italiani hanno precisato, qualche volta anche in modo piuttosto polemico, che nel nostro Paese vige un regime di separazione tra lo Stato e la Chiesa, pur in un contesto democratico di reciproco riconoscimento, rispetto e collaborazione. Anche negli incontri ufficiali tra i nostri governanti e il Papa si è ribadito questo principio che è antico di almeno duemila anni ed è riassunto nella celebre frase del vangelo: “*Rendete a Cesare ciò che è di Cesare e a Dio ciò che è di Dio*” (Mc 12,17).

La Chiesa venera tra i suoi Santi numerosi uomini e donne che hanno servito Dio mediante il loro generoso impegno nelle attività politiche e di governo. Tra di essi, S. Tommaso Moro, proclamato Patrono dei Governanti e dei Politici, seppe testimoniare fino al martirio la “*dignità inalienabile della coscienza*”.¹

Pur sottoposto a varie forme di pressione psicologica, rifiutò ogni compromesso, e senza abbandonare la costante fedeltà all'autorità e alle istituzioni legittime, affermò con la sua vita e con la sua morte che “l'uomo non si può separare da Dio, né la politica dalla morale”.

Gli eventi storici, però, spesso hanno offuscato questo criterio come ha scritto Benedetto XVI. La tentazione di “*assicurare la fede mediante il potere si è ripresentata continuamente, in forme diverse, e la fede ha sempre corso il rischio di essere soffocata proprio dall'abbraccio del potere. La lotta per la libertà della Chiesa, la lotta perché il regno di Gesù non può essere identificato con alcuna struttura politica, deve essere condotta in tutti i secoli*”.²

L'armonia dei rapporti tra Stato e Chiesa è stata e resta garantita dal principio laico di distinzione sancito nel dettato costituzionale, pur in una reciproca collaborazione per la promozione dell'uomo e per il bene del Paese. Chiesa e Stato, in altre parole, sono entrambi chiamati, secondo la loro rispettiva missione e con i propri fini e mezzi, a servire l'uomo, che è allo stesso tempo destinatario e partecipe della missione salvifica della Chiesa e cittadino dello Stato.

È nell'uomo che queste due società si incontrano. La vita in un sistema politico democratico non potrebbe svolgersi proficuamente senza l'attivo, responsabile e ge-

1. GIOVANNI PAOLO II, Lett. Apost. Motu Proprio data per la proclamazione di San Tommaso Moro Patrono dei Governanti e dei Politici, n. 1, AAS 93 (2001) 76-80.

2. J. RATZINGER – BENEDETTO XVI, Gesù di Nazaret, Dall'ingresso in Gerusalemme fino alla risurrezione, Libreria Editrice Vaticana, 2011, pp. 62-63.

neroso coinvolgimento da parte di tutti, sia pure con diversità e complementarità di forme, livelli, compiti e responsabilità.

Cosa pensava Don Orione, primo santo italiano, nato appena dopo l'unificazione nazionale (1872-1940), del complesso e sempre delicato rapporto tra Stato e Chiesa?

Quale sensibilità ha mostrato - come cittadino, come cristiano e come persona totalmente dedita al servizio dei poveri - nei confronti dei rapporti tra queste due istituzioni che trovano il loro punto di incontro nell'uomo?

Egli era solito dire che la nostra politica è quella del *Pater noster*. Cosa intendeva Don Orione con questa frase che a prima vista sembra evitare ogni forma di impegno politico e quasi segnare uno stile di rapporto "sospettoso" con la *polis*?

Con questa frase egli intendeva escludere per se stesso e per i suoi figli spirituali ogni impegno attivo nei partiti politici e nella guida di associazioni sindacali, ma non certamente il dovere di esprimere democraticamente con il voto il proprio orientamento politico per favorire l'elezione di esponenti cattolici nelle cariche pubbliche, come mostra la lettera che scrisse al cardinale Merry del Val, a nome di mons. Bandi, in occasione delle elezioni del 1904, quando ancora erano valide le tassative disposizioni del *Non expedit* di Pio IX: "*A questo mio veneratissimo mons. Vescovo si fanno premurose ed autorevoli istanze perché in un importante collegio elettorale di questa Diocesi, si permetta che i cattolici prendano parte alle elezioni politiche, e ciò allo scopo di escludere il candidato socialista del luogo, la cui rielezione sarebbe molto dannosa. Ora, a nome di mons. Vescovo, domando umilmente a vostra Eminenza se, in questo caso, almeno possa tollerarsi - e passive se habere - l'intervento dei cattolici alle urne politiche...*". E, sempre in un contesto simile, il 2 marzo 1909, rivolgendosi a Don Sterpi gli scriveva: "*Urgente mandare certificati elettorali per espresso a Montagna e ad Adaglio, e agli altri, ovunque siano, con ordine di venire giù, se sono del Collegio politico di Tortona*".

Don Orione, quindi, pur essendo vissuto in un contesto storico ben diverso dal nostro, già aveva intuito ciò che la Chiesa in seguito - soprattutto con il Concilio Vaticano II e con il recente magistero pontificio - avrebbe dichiarato in modo chiaro e preciso e cioè la necessità dell'impegno politico e sociale dei cristiani per migliorare le condizioni di vita di questo mondo, con uno stile e con scelte in sintonia con il vangelo.

Questa indicazione sta prima di ogni scelta partitica e ricorda che il cristiano, pur essendo costruttore della *Città Celeste* non si sente avulso dalla città terrena, anzi sente il dovere di inserirsi in essa per portarvi il suo fattivo contributo.

Vivere la politica del *Pater noster*, allora, non significa rinunciare ad agire ma, al contrario, impegnarsi in prima persona affinché le richieste contenute in questa preghiera siano l'obiettivo ispiratore delle scelte concrete di chi è impegnato nella politica. Ora, la promozione della comune dignità umana che ci permette di dire *Padre nostro* e la giustizia tra gli uomini espressa nel *nostro pane quotidiano*... presuppongono tutto meno che un passivo quietismo di fronte alle giuste esigenze sociali.

La difesa dei diritti dell'uomo fa parte del dovere di ogni cristiano, specie se diret-

tamente impegnato nella politica.

Oltre a questi aspetti, e cioè favorire la presenza di politici cattolici, promuovere nei giovani l'amore alla patria e accrescere la giustizia sociale, credo che a Don Orione altro non abbia interessato del mondo della politica, specie dei partiti, proprio per poter essere libero di incontrare singolarmente ogni persona e arrivare a costruire un profondo rapporto umano con uomini tanto diversi, anche per indirizzo politico, come Alessandro Fortis, Tommaso Gallarati Scotti, Ignazio Silone, Achille Malcovati...

Quindi, sembra assente in Don Orione un qualsivoglia interesse per la politica in termini di scontro ideologico e partitico, di gestione della cosa pubblica, anche se un orientamento di fondo chiaro non poteva essere assente: *“noi restiamo democratici cristiani fin al midollo dell'ossa come lo fummo alla prim'ora nel senso inteso e voluto dal Papa”*.

La sua tensione - e quella dei suoi religiosi- era quella dell'apostolo che ama la Patria, educa i giovani ma non si immischia nelle questioni di partito: *“Altro è parlare, lodare, servire la patria educando i giovani e noi stessi all'amore di patria..., altro è fare politica”*. *“Altro è amare la patria, e altro è fare politica. La patria è qualche cosa di più alto della politica”*. *“Non dobbiamo mai fare della politica, mai guardare alla politica e mai, parlando della patria, lasciarci trascorrere nel campo pericoloso della politica”*.

Questa scelta non costituiva un semplice impegno personale, ma doveva servire a garantire la piena libertà d'azione delle sue opere e dei religiosi.

Mentre costatiamo questo preciso atteggiamento nei confronti dei partiti, in Don Orione notiamo una viva partecipazione alle grandi questioni del suo tempo, specie quelle che coinvolgevano Chiesa e Stato, come la *Conciliazione*. Inoltre ebbe un'attesa positiva nei confronti della democrazia, vista come una nuova manifestazione provvidente di Dio che conduce la storia umana: *“La democrazia avanza... non impauriamocene, però, o amici miei... la democrazia si avanza, accogliamo amichevolmente, incanaliamola nel suo alveo cristianizzandola nelle sue fonti che sono la gioventù”*. Anche in questo passaggio epocale la Chiesa ha una sua funzione dalla quale non può fuggire: essa stessa dovrà trattare con i popoli.

Questo atteggiamento di Don Orione porta luce anche sulla complessa attualità politica italiana - e non solo - e soprattutto sulla partecipazione alle grandi questioni che toccano la legge fondamentale dell'individuo e della società. Infatti, mentre vi è una politica di ordine tattico, e se vogliamo tecnico, che può anche trovare legittimamente divergenti gli stessi cristiani, vi sono delle questioni che coinvolgono la sfera etica della società e dell'individuo (questioni sulla vita e la morte, i limiti della ricerca sugli embrioni, la regolamentazione delle coppie di fatto, la giustizia sociale ed economica...) di fronte alle quali nessun fedele può appellarsi al principio del pluralismo e dell'autonomia della politica, favorendo soluzioni che compromettano o che attenuino la salvaguardia delle esigenze etiche fondamentali per il bene comune della società.

Non si tratta di per sé di *valori confessionali*, poiché tali esigenze etiche sono radicate nell'essere umano e appartengono alla legge morale naturale. Esse non esigono in chi le difende la professione di fede cristiana, anche se la dottrina della Chiesa le conferma e le tutela sempre.³

In questo contesto, l'impegno politico dei cattolici è necessario per il contenuto delle questioni dibattute e per una maggior credibilità anche della stessa Chiesa.

Aurelio Fusi

3. Cfr. CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, Nota dottrinale circa alcune questioni riguardanti l'impegno e il comportamento dei cattolici nella vita politica, 24 novembre 2002, Ed. Paoline, Milano, p. 7.

di Carlo Casalone

ABITARE RESPONSABILMENTE IL TEMPO DELLE DAT

Questo articolo è già stato pubblicato in Aggiornamenti Sociali (febbraio 2018) n° 2 / 69, pp. 112-123

Con la L. n. 219/2017 sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e sul consenso informato, si configurano in ambito sociale e sanitario situazioni di complessa gestione, delle quali diamo una lettura operativa.

Nel clima peculiare delle ultime battute della legislatura e in una fase in cui una questione delicata come il fine vita era rientrata nel gioco della definizione degli schieramenti alle prossime elezioni, il 14 dicembre 2017 è stata approvata la L. n. 219/2017 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (DAT). L'iter parlamentare del provvedimento era stato accompagnato - com'era lecito attendersi - da numerose prese di posizione, di diverso segno, anche in ambito ecclesiale. Pure il Gruppo di studio sulla bioetica di Aggiornamenti Sociali aveva ritenuto opportuno intervenire [2017]¹. Il dibattito è stato animato anche nei giorni immediatamente successivi all'approvazione della legge, soprattutto a opera di chi ne ha evidenziato i limiti e i possibili rischi. L'avvenuta approvazione della legge non rappresenta solo il punto di arrivo dei lavori parlamentari, ma è un punto di partenza per le dinamiche che la nuova normativa metterà in moto nella società italiana e nel sistema sanitario. In che modo è possibile far tesoro delle perplessità che il testo di legge suscita per favorire prassi applicative che scongiurino le derive più pericolose? Quali opportunità di impegno e di azione si aprono ai cattolici italiani e alle istituzioni che alla Chiesa fanno riferimento per abitare responsabilmente il tempo delle DAT?

L'elaborazione di una legge sul tema del fine vita, con un'attenzione specifica all'"accanimento terapeutico" nel quadro delle possibilità aperte dal continuo progresso tecnologico in campo biomedico, percorre tutta la legislatura che si sta concludendo: la legge approvata lo scorso 14 dicembre è infatti il frutto dell'unificazione di oltre 20 proposte depositate da parlamentari di una delle due Camere.

1. «Custodire le relazioni: la posta in gioco delle DAT» in Aggiornamenti Sociali, 8-9 (2017) 585-587; il testo era già apparso sul suo sito il 15 giugno 2017, dopo l'approvazione del ddl da parte della Camera il 20 aprile

La prima fu presentata addirittura in occasione della prima seduta del Senato, il 15 marzo 2013. Ma la questione è ben più antica: già nel 2003, il Comitato nazionale per la bioetica aveva segnalato l'opportunità di una normativa su questa materia, anche per dare attuazione alla Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (Convenzione di Oviedo, 1997), precisando pure alcuni criteri da tenere presenti.

Prima di quella approvata a fine 2017, nessuna delle proposte presentate lungo oltre un decennio aveva però terminato il proprio iter, nemmeno sull'onda dell'emotività suscitata da travagliate vicende come quelle di Piergiorgio Welby (2006), Eluana Englaro (2009) o, più recentemente, Fabiano Antoniani (noto come DJ Fabo).

1. CON LO SGUARDO IN AVANTI

L'obiettivo di queste pagine non è però ricostruire il percorso che ha condotto all'approvazione della nuova legge, né passare in rassegna le diverse posizioni che si sono confrontate nell'acceso dibattito. In questo momento ci sembra più urgente volgere lo sguardo in avanti: la nuova normativa esiste e a breve comincerà a produrre i suoi effetti nella vita dei cittadini, che potranno avvalersi delle opportunità che essa stabilisce, e nell'organizzazione del sistema sanitario, che dovrà tenerne conto. Tutti saremo chiamati in causa da questo processo, quanti si sono dichiarati soddisfatti (in misura diversa) dal testo approvato e quanti ne hanno dato una valutazione negativa.

Certo, come in ogni altro caso, anche su questa materia è sempre possibile un nuovo intervento del Parlamento che modifichi la normativa. Impegnarsi per cambiare la legge resta in teoria una strada aperta per coloro che si trovano in disaccordo con quanto essa prevede. L'esito di tali tentativi resta comunque appeso alla costruzione di un consenso sufficientemente ampio sulle modifiche da apportare e all'imprevedibilità dei tempi. Quanto meno, anche solo per cominciare, occorrerà attendere l'insediamento del nuovo Parlamento. Nel frattempo la legge sarà comunque in vigore e richiederà di essere applicata: il dibattito che ne ha accompagnato l'iter risulta prezioso perché ha evidenziato una serie di punti critici a cui prestare attenzione proprio nella fase di attuazione.

Come ogni legge, anche questa andrà operativamente interpretata sul piano delle procedure del sistema sanitario. Si apre a questo livello uno spazio di azione per evitare derive che una cattiva applicazione della legge potrebbe aprire. In quest'ottica presentiamo le riflessioni che seguono, senza la pretesa di dar conto dell'intero dibattito sulla L. n. 219/2017.

2. ELEMENTI DI CONTESTO

L'approvazione della L. n. 219/2017 si inserisce all'interno di un contesto culturale, sociale e giuridico in continuo movimento sulla materia che stiamo considerando: è opportuno tenerne conto quando si ragiona sullo specifico della nuova normativa italiana. In primo luogo dobbiamo registrare un crescente consenso anche internazionale sulla opportunità di regolare la materia attraverso leggi specifiche, e non solo attraverso norme più generali o facendo affidamento alla deontologia della professione medica, che già prevedono sia l'esclusione dell'eutanasia e dell'ostinazione terapeutica, sia la considerazione da parte del medico delle preferenze che il paziente

esprime (anche anticipatamente) quanto ai trattamenti e alla loro limitazione².

La nuova normativa potrebbe quindi apparire superflua. Tuttavia da una parte le norme deontologiche non hanno valore di legge, dall'altra la dispersione delle norme in fonti diverse non ne permette l'articolazione organica. Anche il già citato parere del Comitato nazionale per la bioetica auspicava un intervento legislativo in materia. Il secondo elemento di contesto che la nuova normativa rispecchia è il rilievo crescente che si attribuisce all'autodeterminazione del paziente nella relazione con il medico. Ce lo mostra anche l'ultima edizione della Dichiarazione di Ginevra, che si può considerare l'aggiornamento del tradizionale giuramento di Ippocrate, elaborata e approvata nell'ottobre 2017 dall'autorevole World Medical Association (WMA, Associazione medica mondiale): per la prima volta compare nel testo l'impegno a «rispettare l'autonomia e la dignità del paziente».

Questa evoluzione dell'attività clinica appare peraltro corrispondere a quanto prevede la Costituzione italiana, in particolare all'art. 32: «Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». Certo, l'autonomia è una categoria che può essere intesa in diversi modi. Ne va difesa un'interpretazione relazionale, rispetto a quella più diffusa di impronta individualista e funzionale alla convenienza socioeconomica (Casalone, 2006; Olivier e Thiel, 2017).

La questione è ben più ampia dell'ambito medico e investe l'insieme della società, e in particolare la forza di quei legami che ne sostanziano la coesione (Paugam, 2018). Particolarmente delicato è il caso di tutte le relazioni, tra cui quella terapeutica, in cui l'equilibrio è asimmetrico, rinviando a dinamiche di autorità e di dipendenza. La legge non potrà prescindere da questo clima culturale, strettamente connesso allo sviluppo della democrazia.

3. GLI SNODI CONTROVERSI

All'interno di questo contesto sociale e culturale va collocato anche l'esame dei nodi problematici emersi nel dibattito sulla nuova legge, che segnalano i punti a cui prestare attenzione per evitare derive nella fase di applicazione. Indichiamo qui i principali, facendo anche qualche cenno all'esperienza francese, che ci sembra offrire alcuni elementi che possono essere di aiuto.

a) L'autonomia e i suoi limiti

L'importanza che la legge attribuisce all'autodeterminazione della persona malata non la fa però diventare assoluta: essa incontra infatti limiti sufficientemente chiari quando si stabilisce che il paziente «non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali» (art. 1, c. 6). Viene così richiamato il criterio dell'appropriatezza clinica dei trattamenti, valutata dai curanti, che hanno la competenza per farlo anche sul piano degli standard scientifici e professionali vigenti, nel rispetto della propria coscienza.

Questo non elimina certo ogni dubbio sul comportamento da tenere in ciascun singolo caso, cosa che sarebbe peraltro impossibile sulla base di una norma di legge.

2. Custodire le relazioni: la posta in gioco delle DAT» in Aggiornamenti Sociali, 8-9 (2017) 585-587; il testo era già apparso sul suo sito il 15 giugno 2017, dopo l'approvazione del ddl da parte della Camera il 20 aprile

Una prima ragione – sulla seconda torneremo nel paragrafo sull'obiezione di coscienza – è che non vi è coincidenza tra appropriatezza clinica e proporzionalità delle cure.

Lo ha sottolineato papa Francesco nel recente Messaggio alla WMA (2017): «per stabilire se un intervento medico clinicamente appropriato sia effettivamente proporzionato non è sufficiente applicare in modo meccanico una regola generale».

Occorre un discernimento che coinvolge la coscienza del malato, cui anzi viene riconosciuto «il ruolo principale». Questo percorso risulta particolarmente impegnativo «nell'odierna attività medica, in cui la relazione terapeutica si fa sempre più frammentata e l'atto medico deve assumere molteplici mediazioni, richieste dal contesto tecnologico e organizzativo» (Casalone, 2017). Si potrebbe presentare quindi il caso di un paziente che rifiuta un trattamento ritenuto appropriato dal medico che lo cura.

Questa eventualità è già stata considerata in altri Paesi in occasione del dibattito intorno a leggi su questa stessa materia. Ad esempio, già nel 2004, mons. Jean-Pierre Ricard, all'epoca presidente della Conferenza Episcopale Francese (CEF), commentando un progetto di legge, che fu poi approvato nel 2005, riguardo a cure che potrebbero consentire un significativo prolungamento della vita affermò: «Può capitare che un malato rifiuti allora qualsiasi intervento sul suo corpo, a eccezione delle "cure di conforto. I curanti non potranno che sottomettersi, dopo aver esaurito le risorse del dialogo» (Ricard, 2004, nostra trad.).

Un atteggiamento quindi di accompagnamento e di accoglienza, che non sopprime naturalmente le opzioni previste dalla deontologia in caso nascessero riserve del medico a prestare la propria opera professionale (Codice di deontologia medica, art. 22). La stessa questione riguardo ai criteri di riferimento è stata sollevata a proposito dell'art. 2, c. 2, che obbliga il medico ad «astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione di cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati» nei casi di «prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte». Giustamente si è notato che espressioni come "breve termine" o "imminenza" sono molto aleatorie. Ma occorre anche aggiungere che la legge richiama qui indicazioni che valgono nella cura di qualunque malato. Pure in situazioni che non sono di fine vita non è legittimo ostinarsi irragionevolmente o somministrare trattamenti sproporzionati. Anche se la fase in cui la morte si approssima riveste una particolare delicatezza, valgono comunque i criteri di trattamento che sempre regolano l'attività medica (Sulmasy, 2016).

b) Nutrizione e idratazione artificiali

Sul tema del rifiuto e della sospensione di particolari trattamenti, la questione più complessa e controversa è quella della nutrizione e idratazione artificiali (NIA), che la legge include tra i trattamenti sanitari. Il medico è tenuto a rispettare la volontà del paziente che le rifiuta con una consapevole e informata decisione, anche anticipatamente espressa in previsione dell'eventuale perdita della capacità di scegliere ed esprimersi.

La delicatezza della questione nasce da una parte dal grande valore simbolico di cibo e acqua per le relazioni umane, dall'altro dal fatto che la loro mancanza conduce a morte per fame e sete. Va detto che l'art. 1, c. 5 precisa che per NIA si intende la «somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici»;

pertanto l'analogia con il pane e l'acqua è piuttosto remota. Inoltre, nei casi in cui lo stato di coscienza è fortemente compromesso o assente – come nello stato vegetativo permanente (SVP) o, come più precisamente si dice oggi, sindrome di vigilanza non responsiva (unresponsive wakefulness syndrome, UWS; Reichlin, 2012) –, la percezione soggettiva della fame e della sete è piuttosto dubbia, anche per la complessità del quadro metabolico e del ruolo che vi può svolgere lo squilibrio elettrolitico. Sullo sfondo rimane la questione della revoca di un presidio di sostegno vitale. Alcuni ritengono che, qualora si suspendessero le NIA, la causa della morte sarebbe l'azione del medico che interrompe il trattamento e non la malattia stessa con il suo decorso. Si tratterebbe però di esaminare se non si stia adottando una concezione riduttiva della malattia, intesa come alterazione di una particolare funzione dell'organismo, e quindi della cura, che si focalizza sul mantenimento di singole funzioni dell'organismo. Viene così persa di vista la globalità della persona, in quanto essere corporeo, e il suo bene complessivo, che è il quadro al cui interno vanno interpretate le singole funzioni dell'organismo, capacità di nutrirsi inclusa.

È in questa linea che ci sembra vada interpretata l'affermazione di papa Francesco (2017), quando asserisce che gli interventi tecnologici sul corpo «possono sostenere funzioni biologiche divenute insufficienti, o addirittura sostituirle, ma questo non equivale a promuovere la salute. Occorre quindi un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona».

Su questa linea si è posto anche il Gruppo di Lavoro della CEF nei suoi commenti al progetto di legge sul fine vita, poi approvato dal Parlamento francese nel 2016 e noto come legge Claeys-Leonetti. Ribadendo una predisposizione favorevole all'uso delle NIA, da considerarsi dovute in linea di principio nello SVP (o UWS), qualora ne fosse richiesta la sospensione, la decisione «deve considerare il bene della persona nel tessuto relazionale in cui è inserita. Non esiste criterio medico (prognosi, irreversibilità, misura delle potenzialità relazionali, ecc.) che la giustificherebbe di per sé e in modo automatico; è necessario integrare elementi non medici (volontà del paziente, direttive anticipate, riferimenti etici, impatto sull'ambiente familiare ecc.). La decisione deve essere presa caso per caso. Ogni situazione merita un discernimento appropriato, che non può essere sancito come norma» (Groupe de travail sur la fin de vie 2015, nostra trad.). Un anno più tardi, a legge appena approvata, il Gruppo commenta: «l'arte medica discerne quando la rinuncia alla nutrizione e alla idratazione artificiali corrisponde alla miglior cura da prestare» (Groupe de travail sur la fin de vie 2016, nostra trad.).

c) Stesura e valore delle DAT

Riguardo alle disposizioni anticipate di trattamento, due sono i punti che sollevano difficoltà. Il primo è rappresentato dalle condizioni della loro redazione. Secondo l'art. 1, c. 1, alla persona maggiorenne e competente per «esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari» si chiede solamente di acquisire «adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte». Non si escludono, ma neanche si prescrivono, procedure che garantiscano il dialogo con un medico di fiducia, che accompagni nella corretta comprensione delle situazioni cliniche.

Il rischio che le DAT si riducano a un atto formale riguardo a dispositivi tecnici è reale e andrà evitato sul piano applicativo, favorendo uno stile che consenta una corretta comprensione dell'informazione così come un confronto consapevole con il limite e con eventi che interpellano il senso profondo del vivere.

Appare decisamente più chiaro e convincente quanto si dispone a proposito della pianificazione condivisa delle cure, che riguarda i casi di patologie croniche e invalidanti o in evoluzione verso una prognosi infausta (art. 5).

Il secondo interrogativo riguarda l'impatto delle DAT sulla libertà professionale del medico, tenuto a rispettarle (art. 4, c. 5). Su questo punto valgono i criteri a difesa dell'esercizio professionale "in scienza e coscienza" già ricordati circa il consenso informato (art. 1, c. 6). Ma va rilevato che la legge si esprime in modo decisamente infelice quando afferma che le DAT «possono essere disattese [...] in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla situazione clinica attuale». I sostenitori più spinti dell'autodeterminazione del paziente vedono qui un possibile escamotage per eluderne le volontà. Ma in realtà sarebbe meglio dire che il medico non disattende le DAT, quanto piuttosto svolge il proprio compito cercandone l'interpretazione più corretta nelle circostanze concrete. Infatti se esse sono incoerenti, sono impossibili da applicare; se non sono pertinenti al contesto clinico, sarebbe improprio attuarle.

d) Obiezione di coscienza ed eutanasia

Un ulteriore rilievo mosso alla legge è di non prevedere l'obiezione di coscienza. Inserirla solleverebbe però difficoltà non trascurabili, in primis perché non è chiaro verso quale comportamento specifico si attuerebbe l'obiezione.

Non siamo in una situazione simile a quella dell'aborto, in cui si può definire facilmente la fattispecie a cui ci si riferisce. Qui si tratterebbe di comportamenti non sempre e non univocamente determinabili, che anzi in alcune situazioni sarebbero professionalmente leciti, se non doverosi. Inoltre, i giuristi segnalano la difficoltà a configurare un'obiezione non a compiere un determinato atto, ma ad astenersi dal farlo o a sospendere un'azione precedentemente intrapresa: obiettare significherebbe in questo caso dare avvio ad azioni che potrebbero comportare una imposizione di trattamento sanitario, in violazione dell'art. 32 Cost. Tenendo presenti queste considerazioni, l'unica obiezione di coscienza comprensibile sarebbe nei confronti dell'eutanasia. Ma questo richiederebbe di assumere che la legge introduca l'eutanasia nel nostro ordinamento, interpretazione che ci appare decisamente forzata³. La definizione di eutanasia adottata dal Magistero⁴, prevede che essa possa risultare non solo da una azione, ma anche da una omissione. Tuttavia è indispensabile considerare anche l'intenzione: è eutanasia l'azione o l'omissione che si propone di abbreviare la vita.

Non è necessariamente questo il caso del medico che asseconda il rifiuto del paziente di iniziare o continuare un trattamento, con il risultato di provocare la morte. Se infatti questa "omissione" arriva dopo un'accurata valutazione che identifica nella

3. Cfr D'Agostino F., «Il dovere ultimo di affrontare la realtà», in *Avvenire*, 16 gennaio 2018

4. Un'azione o un'omissione che di natura sua e nelle intenzioni procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore. L'eutanasia si situa, dunque, al livello delle intenzioni e dei metodi usati» (Euse per la Dottrina della Fede 1980)

terapia in questione un trattamento sproporzionato, non ci troveremmo di fronte a eutanasia, ma alla sospensione di una “ostinazione irragionevole”.

Un secondo punto delicato è quello della terapia del dolore, che può giungere fino alla sedazione profonda continua (art. 2, c. 3). Non pare che mediamente questo tipo di trattamento abbrevi la vita, anzi i dati empirici sostengono piuttosto il contrario. Tuttavia, anche se così fosse in qualche caso, già Pio XII nel 1957 (b) aveva chiarito che non è eutanasia la somministrazione di analgesici con l'intenzione di trattare il dolore, anche se si prevede che tale intervento accorci la vita. Anche in questa situazione l'elemento dirimente è l'intenzione di chi agisce, che può imprimere ad azioni esteriormente uguali due significati etici differenti.

Qui risiede un'ulteriore ragione per cui una norma di legge non può fornire una prescrizione univoca per ogni concreta situazione. Si tocca così il punto cruciale che si colloca all'intersezione tra diritto ed etica, indicandone al contempo un'importante differenza: il primo parla il linguaggio generale delle condotte e delle fattispecie, la seconda si rivolge alla coscienza. Per questo ci sembra molto pertinente la considerazione del Gruppo di lavoro della CEF: una legge «non potrà mai risolvere da sé sola tutti i casi con la loro singolarità. Lo Stato deve promuovere la competenza del personale medico e riporvi fiducia. Deve fornire i mezzi per esercitare la medicina in condizioni soddisfacenti e stabilire il quadro legale appropriato per prendersi carico dei pazienti in modo adatto a ogni situazione e alle complessità del caso» (Group de travail sur la fin de vie, 2015).

e) Abbandono terapeutico

Un'ultima perplessità che è stata sollevata riguarda la possibile spinta verso l'abbandono terapeutico. Nel testo si rintracciano però vari elementi che non confermano tale interpretazione. Si chiede al medico di promuovere «ogni azione di sostegno [...] anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica» (art. 1, c. 5) nella fase di elaborazione della scelta e accertamento della volontà del paziente, e di assicurare al malato le cure necessarie in situazioni di emergenza (art. 1, c. 7), mentre si incoraggia l'impiego delle cure palliative anche nel caso in cui il paziente rifiuti di seguire lo specifico trattamento indicato dal medico (art. 2, c. 1).

Nella stessa linea, a proposito dei minori, si prevede che i medici controllino con attenzione le richieste del rappresentante legale o dell'amministratore di sostegno, e che si rivolgano al giudice tutelare qualora non le ritengano adeguate alla tutela della persona: si tratta di una extrema ratio, a cui tuttavia in ambito pediatrico capita di ricorrere. Non si menziona la possibilità di un contributo da parte dei Comitati etici indipendenti, ma questo non esclude che si possa recuperare in fase applicativa.

4. Possibili linee di impegno

Il dibattito che ha accompagnato l'iter di approvazione della legge, in cui sono emersi i rilievi a cui abbiamo fatto qui sopra riferimento, è stato acceso, come accade abitualmente per gli ambiti eticamente più sensibili. Non è mancato il ricorso agli strumenti della dialettica parlamentare, compreso l'ostruzionismo da parte di alcune forze politiche. Il risultato è stato l'irrigidimento dei fautori del progetto, blindando la discussione al Senato (anche per ragioni pre-elettorali) e ostacolando i tentativi di chi

puntava a introdurre qualche correttivo mirato e significativo.

Il loro esito non era scontato, anche se nelle fasi precedenti il lavoro in questa linea aveva prodotto frutti. La logica dello scontro ha invece ridotto gli spazi di un dialogo già di per sé non facile. Di questo occorre tenere conto nel discernimento tra le opzioni che restano aperte dopo l'approvazione della legge: vanno valutate con attenzione, tenendo presenti le mediazioni effettivamente possibili sul piano politico e i margini di compatibilità con l'ethos condiviso.

Come già dichiarato in apertura, l'opzione che ci sembra più convincente è prendere atto della legge, pur con le sue incongruenze e ambiguità, e procedere nella linea del dialogo per contribuire alla ricerca di soluzioni per quanto possibile condivise, piuttosto che quella della contrapposizione.

Su questa linea ci sollecita Papa Francesco (2017): «argomenti delicati come questi vanno affrontati con pacatezza: in modo serio e riflessivo, e ben disposti a trovare soluzioni - anche normative - il più possibile condivise [...] in un clima di reciproco ascolto e accoglienza». Per questa strada sembra più raggiungibile l'intento di «tutelare tutti i soggetti coinvolti, difendendo la fondamentale uguaglianza per cui ciascuno è riconosciuto dal diritto come essere umano che vive insieme agli altri in società».

Il caso della procreazione medicalmente assistita, regolata dalla L. n. 40/2004, induce a qualche riflessione sui risultati a cui si giunge quando si privilegia l'opzione della contrapposizione. Lungo gli anni le sentenze della Corte costituzionale hanno prodotto un bilanciamento quanto meno discutibile nella tutela dei diversi interessi in campo, per di più in mancanza di un quadro di riferimento unitario.

Le Regioni sono intervenute per colmare le lacune con iniziative di dubbia legittimità, ma comunque con effetti decisamente contrari allo spirito originario della legge: la fecondazione eterologa oggi in Italia non solo è consentita, ma avviene in un contesto che tutela la libertà dei "procreatori" assai più dei diritti dei "procreati" (Rossi, 2015). Applicare la logica della contrapposizione anche al fine vita, insistendo sui tentativi di riforma o sulla richiesta di inserire la possibilità di obiezione di coscienza, rischia di estremizzare le interpretazioni della legge e di perdere anche le mediazioni finora ottenute nella logica di una partecipazione costruttiva alla dialettica democratica (Eusebi, 2017).

Non vanno invece sottovalutate le potenzialità di un lavoro attento nella fase di attuazione della legge, favorendone un'interpretazione che accentui il significato culturale della relazione di cura come prospettiva globale in cui inquadrare tutta la questione. A questo riguardo sarà dirimente la cura per la formazione del personale sanitario - non solo delle strutture legate alla Chiesa - e la promozione del ruolo dei Comitati etici indipendenti.

Si apre anche uno spazio per percorsi di accompagnamento nell'elaborazione delle DAT, che ne evitino la deriva burocratica e permettano alle persone di appropriarsi della profondità della decisione in gioco. Un lavoro serio in questo ambito avrà un impatto pure sul clima culturale e sull'ethos condiviso. Anche il tema delle cure palliative e della terapia del dolore, su cui il nostro Paese ha ancora molta strada da fare, richiederà un'attenzione competente.

Non tagliarsi fuori dal dibattito risulta di fondamentale importanza per poter es-

sere presenti nel cammino di attuazione della legge. Questa considerazione conduce a preferire per le strutture sanitarie cattoliche la ricerca di possibili accordi amministrativi con il sistema sanitario che stabiliscano le specifiche prestazioni erogate.

A riguardo va tenuto presente che i casi controversi saranno numericamente ridotti e lo scostamento dalle pratiche già in atto, finora regolate secondo l'etica e la deontologia professionali, sarà di conseguenza piuttosto limitato.

BIBLIOGRAFIA

- Casalone, C. (2017). Vivere il morire con umanità e solidarietà. *La Civiltà Cattolica*, 4, 533-545.
- Casalone, C. (2006). Come decidere sulla fine della vita? Considerazioni etiche sul "testamento biologico". *Aggiornamenti Sociali*, 12, 811-822.
- Comitato nazionale per la bioetica (2003). Dichiarazioni anticipate di trattamento. Pareri 2003-2006, 82, 18 dicembre (disponibile all'indirizzo: <http://bioetica.governo.it/media/171395/7-pareri-2003-2006.pdf>).
- Congregazione per la dottrina della fede (1980). Dichiarazione sull'eutanasia (disponibile all'indirizzo: www.vatican.va).
- Eusebi, L. (ed.) (2017). Il problema delle leggi imperfette. Etica della partecipazione all'attività legislativa in democrazia. Morcelliana, Brescia.
- Papa Francesco (2017). Messaggio ai partecipanti al Meeting regionale europeo della World Medical Association sulle questioni del "fine vita". 16 dicembre (disponibile all'indirizzo: www.vatican.va).
- Groupe de travail sur la fin de vie (2016). Loi Claeys-Leonetti: Oui à la culture palliative. 28 gennaio (disponibile all'indirizzo: <http://findevie.catholique.fr>).
- Groupe de travail sur la fin de vie (2015). Dichiarazione Ne prenons pas le problème à l'envers! 20 gennaio, 16 (disponibile all'indirizzo: <http://eglise.catholique.fr>).
- Gruppo di studio sulla bioetica (2017). Custodire le relazioni: la posta in gioco delle DAT. *Aggiornamenti Sociali*, 8-9, 585-587.
- Olivier, C.H., Thiel, M.J. (2017). La fin de vie au risque d'une spoliation de l'autonomie. *Esprit*, 12, 124-135.
- Paugam, S. (2018). Tessere la solidarietà, tra legami fragili e differenze sociali. *Aggiornamenti Sociali*, 1, 27-34.
- Papa Pio XII (1957a). Discours en réponse à trois questions de morale médicale sur la réanimation. 24 novembre (disponibile all'indirizzo: www.vatican.va).
- Papa Pio XII (1957b). Discours en réponse à trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie, 24 febbraio (disponibile all'indirizzo: www.vatican.va).
- Reichlin, M. (2012). Etica e neuroscienze. Stati vegetativi, malattie degenerative, identità personale. Mondadori, Milano.
- Ricard, J.P. (2004). Accepter la mort, maintenir les soins auprès du malade. 20 settembre (disponibile all'indirizzo: <http://archives.eglise.catholique.fr/catho/endit/txtoffic/2004/20040920bioethique.php>).
- Rossi, E. (2015). In assenza di una legge. La battaglia sulla legge 40 (2005) e un quadro normativo incoerente. *Il Regno-attualità*, 1, 15-22.
- Sulmasy, D.P. (2016). The Clinical Decision Making Process for the Elderly Patient at the End of Life: Upholding Tradition. In Carrasco de Paula, I. e Pegoraro, R. (eds.), *Assisting the Elderly and Palliative Care*. XXI General Assembly of Members 2015, PAV, Città del Vaticano, 83-102.
- World Medical Association (2017) Dichiarazione di Ginevra (disponibile all'indirizzo: www.wma.net)

RIQUALIFICAZIONE DI UNA RETE DI SERVIZI PER L'ETÀ ADULTA ATTRAVERSO I MODELLI DELLA QUALITÀ DI VITA E DEI SOSTEGNI

Va sottolineato il prezioso lavoro di coordinamento strategico dell'intero progetto condotto dalla Dott.ssa Federica Rolli allora Coordinatore Socio sanitario dell'Azienda Sanitaria n. 4 Medio Friuli"

ABSTRACT

Con il presente lavoro viene illustrato il percorso di riqualificazione dei Servizi per le disabilità intrapreso all'interno del territorio dell'allora Azienda Sanitaria n. 4 Medio Friuli attraverso l'applicazione dei modelli di Qualità di vita e dei Sostegni. Vengono evidenziati i principali indicatori d'esito rilevati, le ricadute a livello organizzativo e le possibili prospettive di sviluppo.

PREMESSA

Operare all'interno dei servizi e delle politiche socio sanitarie richiede al giorno d'oggi di considerare con la dovuta attenzione le importanti evoluzioni che da più punti di vista (valoriale, scientifico, normativo) e nel "sentire sociale" si sono e si stanno sempre più affermando nell'ambito delle tematiche relative alla disabilità ed in particolare alla Disabilità intellettiva (DI). I diversi contributi scientifici proposti indicano la necessità di superare definitivamente i modelli orientati a logiche prettamente "assistenziali" e di tipo "custodialistico", riconoscendo la superiorità degli approcci abilitativi, dei costrutti dell'inclusione, della partecipazione e in generale della Qualità di vita (QdV). Quest'evoluzione concettuale e valoriale si fonda prevalentemente sui seguenti punti:

- la dimensione valoriale e dei diritti di uguaglianza, dignità, tutela e inclusione riconosciuti all'interno di diversi documenti ratificati a livello internazionale dall'Organizzazione delle Nazioni Unite (Standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities, 1993; Convention on the rights of persons with disabilities, 2006);

- la considerazione della persona nei suoi diversi bisogni umani e personali indipendentemente dalle compromissioni e dalle condizioni cliniche e funzionali che presenta;

- le opportunità e i sostegni che devono essere forniti per assicurare alla persona la possibilità di esprimere le proprie potenzialità, aspettative, desideri e valori in direzione del raggiungimento della migliore qualità di vita possibile.

Tutto ciò sta costituendo per il sistema dei servizi delle importanti sfide e nel contempo delle occasioni per affrontare concretamente una serie di interrogativi ancillari rispetto al significato e all'appropriatezza dei servizi stessi e dei trattamenti che vengono comunemente erogati in favore delle persone con disabilità: Come devono essere impostati i servizi per l'età adulta? Quali sono gli interventi da prevedere al loro interno? Come dovrebbero essere programmati i servizi per le persone adulte nelle diverse fasi della loro esistenza?

Da questi interrogativi sono state avviate le riflessioni e le azioni che hanno guidato il percorso di riqualificazione di seguito illustrato. Tale percorso è stato condotto dal Coordinatore Sociosanitario, dal Responsabile Psicoeducativo e dalle Assistenti Sociali con funzioni di coordinamento della rete dei Servizi per le disabilità.

IL CONTESTO

I Servizi per le disabilità costituiscono la struttura operativa preposta all'offerta educativa e assistenziale che è assicurata alle persone adulte con DI nel territorio del Friuli Centrale. Ciò si realizza attraverso una rete di servizi diurni e residenziali gestiti in forma diretta o attraverso specifiche convenzioni con il sistema del privato sociale. Risultano in carico complessivamente 237 persone. Le origini di questi servizi risalgono ai decenni scorsi e si collocano nell'ambito delle azioni promosse dalle istituzioni locali per fornire assistenza in favore di bambini e adulti con disabilità. I processi di accoglienza nei diversi contesti hanno seguito nel tempo criteri principalmente riferiti alla territorialità o a "ragioni storiche e sociali". Inoltre le condizioni di queste persone sono progressivamente cambiate negli ultimi anni in funzione di due principali fattori:

- aumento dell'età: la popolazione accolta nei servizi del territorio conferma i dati delle ricerche epidemiologiche che evidenziano un significativo incremento dell'aspettativa di vita nelle persone con DI (Zigman et al. 2004; Bittles et al. 2002; Cottini, 2003).
- condizioni clinico-funzionali: l'avanzamento d'età nelle persone con DI determina in molti casi un rapido deterioramento sul fronte funzionale con la frequente presenza in comorbidità di problematiche sanitarie, psicopatologiche e disturbi del comportamento.

L'assenza di precisi indicatori riferiti alle condizioni cliniche e di vita, e ai sostegni necessari, le "mutate prospettive ed aspettative esistenziali" e la pluridecennale permanenza di un'importante numero di utenti nei medesimi contesti, ha determinato negli anni una condizione di progressiva eterogeneità delle caratteristiche e dei bisogni delle persone accolte, rendendo sempre più complesse le azioni di pianificazione e realizzazione di interventi efficaci.

SOGGETTI

I soggetti considerati nel presente lavoro sono 156 (di cui 66 femmine) e corrispondono agli utenti accolti nei servizi presenti nell'area distrettuale più ampia (Distretto di Udine). La popolazione presenta un range d'età piuttosto ampio che va dai 17 ai 69 anni (M=40 e DS=11,39). Come si può rilevare nella figura 1, circa la metà delle persone ha una storia di presa in carico ed inserimento nel medesimo servizio diurno superiore ai 20 anni (circa il 20% superiore ai 30 anni).

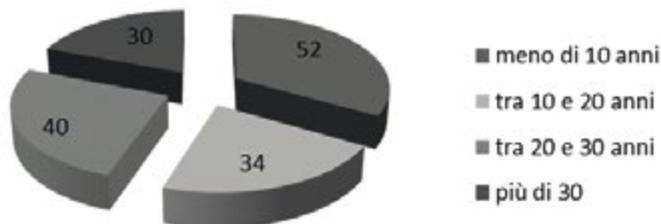


Fig. 1 - Distribuzione soggetti per età

Quest'aspetto costituisce un "fattore di rischio" per il mantenimento di un approccio custodialistico e per la perdita della prospettiva evolutiva ed esistenziale dei progetti di vita da realizzare in favore dell'utenza.

METODO E PROCESSO

Il percorso intrapreso si è posto l'obiettivo di riorientare il sistema di offerta dei servizi e degli interventi, attraverso il coinvolgimento dei diversi portatori di interesse (politico-istituzionali, professionali, famiglie e associazioni), presenti a vario livello nel territorio (Fig. 2). Le azioni e le scelte strategiche intraprese sono state condotte in riferimento al modello euristico di Qualità di vita (Schalock e Verdugo-Alonso, 2002), al costruito dei Sostegni (Thompson et al. 2004; Thompson et al., 2009) e al framework sul Funzionamento individuale per la persona con DI dell'AAIDD (Luckason et al., 2002).



Fig. 2 - Azioni di coordinamento nel processo riorganizzativo

Nella tabella 1 sottostante vengono illustrate le principali fasi attuative del processo intrapreso nella cornice sistemica dei diversi livelli del sistema sociale (microsistema, mesosistema e macrosistema).

Di seguito vengono descritte le principali.

		microsistema	mesosistema	macrosistema
AZIONI PROPEDEUTICHE	Analisi della popolazione: bisogni di sostegno e funzionamento	X	X	X
	Analisi servizi e spazi di vita:		X	
	Analisi servizio trasporti		X	
	Analisi risorse umane		X	
	Formazione e condivisione con operatori		X	
DEFINIZIONE E CONDIVISIONE PROGETTO	Sviluppo progetto	X	X	X
	Presentazione e approvazione assemblea dei sindaci			X
	Condivisione con rappresentanza sindacale		X	
	Condivisione con associazioni famigliari e partner associativi		X	X
	Presentazione alle famiglie (riunioni e colloqui individuali)	X		
IMPLEMENTAZIONE	Gestione processi trasferimento risorse umane	X	X	
	Riorganizzazione e implementazione tragitti trasporti	X	X	
	Presentazione casi tra operatori		X	
	Avvio nuovi servizi e programmi	X	X	
	Valutazione esiti a breve termine	X	X	X

Tab. 1 - Fasi attuative del processo di riorganizzazione

Analisi popolazione

Con riferimento ai modelli della QdV e ai costrutti di Funzionamento e di Bisogni di sostegno, sono state attuate delle approfondite rilevazioni sulle condizioni di vita e sui bisogni dell'utenza inserita nei diversi servizi diurni.

È stato applicato il modello multidimensionale promosso dall'AAIDD (nella sua versione applicativa del Quaderno del X Sistema) che mette in collegamento le diverse dimensioni del Funzionamento individuale con i bisogni e le aspettative delle per-

sone nei diversi domini e indicatori della QdV: Benessere fisico, Benessere materiale e Benessere emotivo; Relazioni interpersonali e Inclusione sociale; Diritti, Autodeterminazione, Sviluppo Personale (Schalock e Verdugo-Alonso; 2012).

Per la rilevazione delle abilità funzionali è stato utilizzato lo strumento "Profilo funzionale" costituito da una rating scale riguardante l'analisi dei livelli di padronanza nei principali repertori di abilità riferite al comportamento adattivo: funzioni di base, abilità pratiche di vita quotidiana e sociali, abilità cognitive e concettuali (Zorzi e Fedeli, 2016).

Nella Fig.3 sottostante viene riportato il grafico con la distribuzione della popolazione secondo gli indici percentili composti ottenuti attraverso l'applicazione dello strumento. Si osserva un intervallo molto ampio negli indici composti di abilità funzionali (punteggio più basso = 5; punteggio più alto= 95,75 M=52,62 DS=6,14).

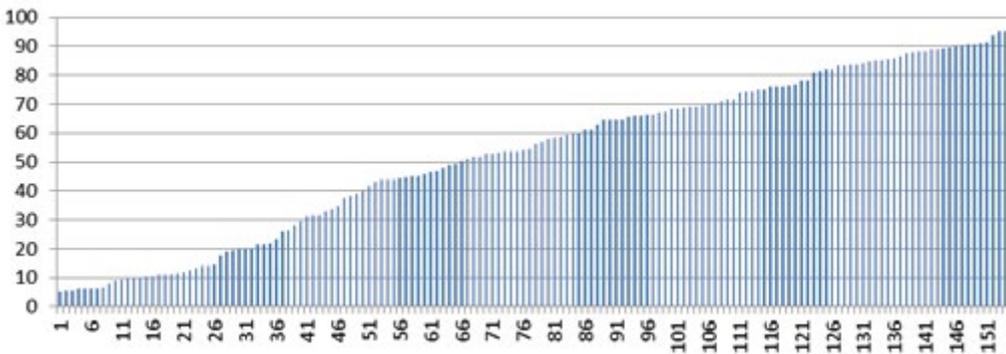


Fig. 3 - Distribuzione dell'utenza sulla base dell'indice composto di funzionamento adattivo.

La rilevazione dei bisogni di sostegno è avvenuta attraverso l'applicazione della Support Intensity Scale (SIS) (Thompson et al. ,2004). E' stato quindi possibile ottenere una distribuzione (Fig. 4) dell'intera popolazione sulla base dell'indice composto all'intensità di bisogni di sostegno (SIS). Si osserva un intervallo compreso tra il 16° e il 98° percentile (M=48,58; DS=4,63).

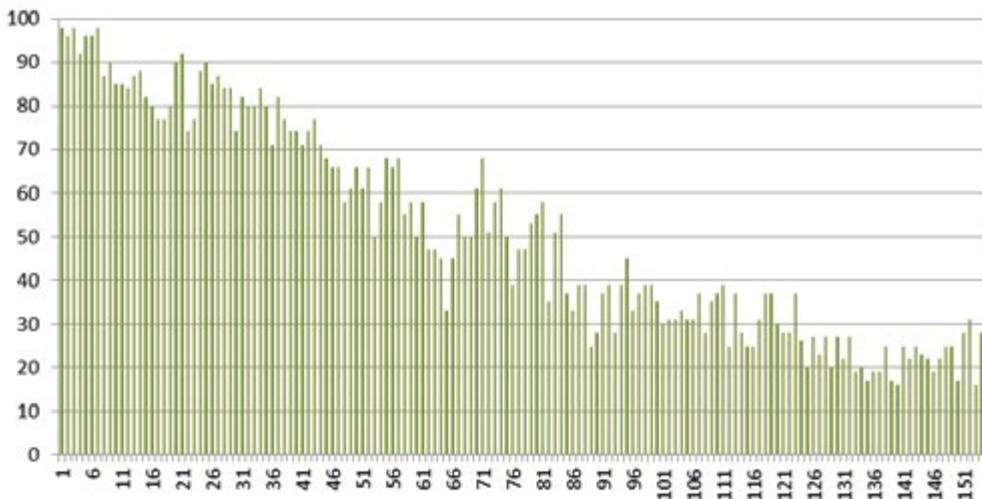


Fig. 4 - Distribuzione dell'utenza sulla base dell'indice composto SIS.

I punteggi confermano dunque, un'elevata eterogeneità dei livelli di funzionamento e dei bisogni di sostegno della popolazione accolta.

Confrontando i punteggi compositi ottenuti, si osserva una generale correlazione negativa rispetto ai due indicatori indagati (Fig. 5).

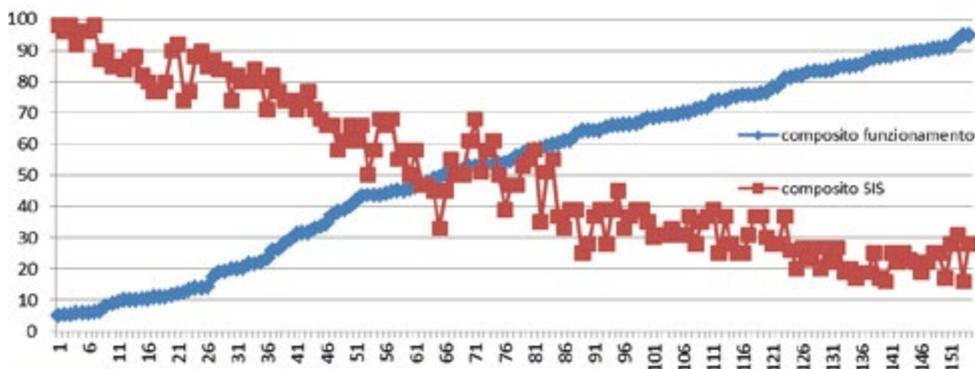


Fig. 5 - Correlazione dei punteggi compositi di funzionamento e bisogni SIS.

Sempre attraverso la SIS, sono stati considerati i bisogni di sostegno non ordinari riferiti all'area medica e comportamentale. Attraverso i dati si è giunti ad una individuazione di tre profili in relazione alla diversa intensità di sostegni:

1. *gruppo ad "alta intensità di bisogni di sostegno"*: si riscontrano bisogni assistenziali di ordine prioritario legati al benessere personale, relazionale e alle dimensioni delle attività di vita quotidiana nell'ambiente domestico;
2. *gruppo a "media intensità di bisogni di sostegno"*: presenza di bisogni assistenziali riferiti ai domini del benessere personale e di bisogni educativi per lo sviluppo e mantenimento di adeguati livelli di coinvolgimento nelle attività di vita quotidiana, di relazione interpersonale e partecipazione;
3. *gruppo a "bassa intensità di bisogni di sostegno"*: emergono bisogni di sostegno per quanto riguarda alcuni indicatori riferiti allo sviluppo personale, all'accesso ai ruoli, alla partecipazione e all'inclusione sociale.

Analisi servizi e spazi di vita.

Prendendo in considerazione i dati riferiti alla popolazione in carico, è stata condotta una prima analisi delle attività unitamente agli obiettivi definiti all'interno dei programmi personalizzati. Questo ha consentito di evidenziare alcune fragilità in merito all'appropriatezza dei sostegni erogati nelle singole unità di offerta rispetto ai bisogni e alle potenzialità delle persone accolte.

In parallelo sono state avviate delle valutazioni rispetto alle caratteristiche dei centri considerando i seguenti indicatori: ricettività, spazi interni ed esterni, collocazione e risorse territoriali, barriere architettoniche, interventi e sostegni erogabili.

Questi indicatori sono stati incrociati con i dati riferiti ai bisogni delle persone,

giungendo in tal modo ad una nuova definizione e organizzazione dei servizi che tenesse conto delle caratteristiche salienti di funzionamento e dei bisogni di sostegno individuati (Tab. 2).

INTENSITÀ SOSTEGNI	SERVIZIO	CARATTERISTICHE
ALTA INTENSITÀ	Centro 1	Gravissime limitazioni del comportamento adattivo. Presenza di elevati bisogni sul fronte assistenziale in riferimento ai domini del benessere personale. Presentano vulnerabilità rispetto a bisogni di tipo sanitario.
	Centro 2	Gravi limitazioni del comportamento adattivo in riferimento alla presenza di problematiche motorie e ai relativi bisogni assistenziali e fisioterapici. Emergono bisogni prioritari nelle aree riferite al benessere personale, alle attività di vita quotidiana e alle relazioni interpersonali.
	Centro 3	< 35 anni con gravi limitazioni del comportamento adattivo, talvolta caratterizzato da funzionamento di tipo autistico. Emergono bisogni prioritari nelle aree riferite al benessere personale, alle attività di vita quotidiana, all'adattamento e alle relazioni interpersonali.
MEDIA INTENSITÀ	Centro 4	< 35 anni con un funzionamento di livello medio riferito ai principali repertori di abilità adattive e parziali livelli di autonomia nello svolgimento delle principali attività di vita quotidiana. Possono essere associate in alcuni casi problematiche comportamentali.
	Centro5	< 35 anni con un funzionamento di livello medio riferito ai principali repertori di abilità adattive e parziali livelli di autonomia nello svolgimento delle principali attività di vita quotidiana. Possono essere associate in alcuni casi problematiche comportamentali
	Centro 6	Tra i 15 e i 35 anni. Presentano livelli di funzionamento riferibili a due moduli: alta intensità: funzionamento di livello medio-basso con particolari compromissioni nei principali repertori di abilità adattive associate alla presenza di comportamenti disadattivi; bassa intensità: alto adattamento; emergono prevalenti bisogni di sostegno per quanto riguarda alcuni indicatori riferiti allo sviluppo personale, alle relazioni interpersonali e all'autodeterminazione.
BASSA INTENSITÀ	Centro 7	< 35 anni con alto livello di funzionamento nelle principali attività di vita quotidiana e nella soddisfazione dei bisogni relativi al benessere personale. Possibile associazione di problematiche comportamentali. Emergono bisogni nelle aree dello sviluppo personale e dell'autodeterminazione.
	Centro 8	< 35 anni con alto livello di funzionamento nelle principali attività di vita quotidiana e nella soddisfazione dei bisogni relativi al benessere personale. Possibile associazione di problematiche comportamentali. Emergono bisogni nelle aree dello sviluppo personale e dell'autodeterminazione.
	Modulo sperimentale -occupazionale 1	Alto livello di funzionamento nelle principali attività di vita quotidiana e nella soddisfazione dei bisogni relativi al benessere personale. Emergono bisogni nelle aree dello sviluppo personale, dell'autodeterminazione e dell'inclusione sociale.
	Modulo sperimentale -occupazionale 2	Alto livello di funzionamento nelle principali attività di vita quotidiana e nella soddisfazione dei bisogni relativi al benessere personale. Emergono bisogni nelle aree dello sviluppo personale, dell'autodeterminazione e dell'inclusione sociale.

Tab. 2 - Definizione dei servizi sulla base dell'intensità dei sostegni SIS.

Risorse umane

All'avvio del percorso i servizi garantiscono 1984 ore settimanali tra interventi educativi ed assistenziali. Il personale a gestione diretta è costituito da n. 33 educatori dell'Azienda sanitaria (di cui 28 donne). Il personale assistenziale viene garantito dalla cooperativa sociale attraverso specifico contratto d'appalto. Il 50% degli educatori presenta un'anzianità di servizio superiore a quindici anni di cui circa il 35% opera presso il medesimo contesto da più di dieci anni. Anche questa componente gioca un ruolo determinante nel mantenimento di una visione strettamente assistenziale che limita fortemente la dimensione esistenziale ed evolutiva. Il percorso di cambiamento è stato condotto cercando il coinvolgimento attivo del personale attraverso:

- la formazione: sono stati avviati dei percorsi formativi sui modelli della QdV e sui metodi d'intervento psicoeducativo di tipo comportamentale (Applied Behaviour Analysis).
- l'organizzazione di gruppi di lavoro: è stato condotto un lavoro di condivisione e confronto attraverso incontri individuali e di équipe. Il personale educativo ha condotto la valutazione delle persone, mantenuto i raccordi con le famiglie, preparato i percorsi d'inserimento nei nuovi servizi e avviato i nuovi progetti individualizzati.

Il processo di riorganizzazione non ha determinato variazioni sul piano quantitativo della quota assistenziale ed educativa esistente. Viceversa ha determinato una sua riponderazione in relazione all'intensità di sostegno dei diversi servizi. Partendo dall'analisi dei bisogni di sostegno, è stato infatti possibile ottenere indicazioni circa il carico e determinare la conseguente distribuzione degli operatori. Il monte ore complessivo settimanale d'interventi è stato ridistribuito considerando le seguenti variabili: a = n. operatori; b = n. utenti; c = bisogni di sostegno; d = bisogni non ordinari di tipo medico e comportamentale. Nello specifico, a partire da un numero di ore minimo garantito (rapporto 1:4), la rimanente quota oraria è stata distribuita sulla base (Fig. 6):

- dell'intensità dei sostegni: coefficiente di unità di sostegno in ore moltiplicato per il livello medio di sostegni del gruppo di utenti;
- dei bisogni comportamentali;
- dei bisogni sanitari e motori.

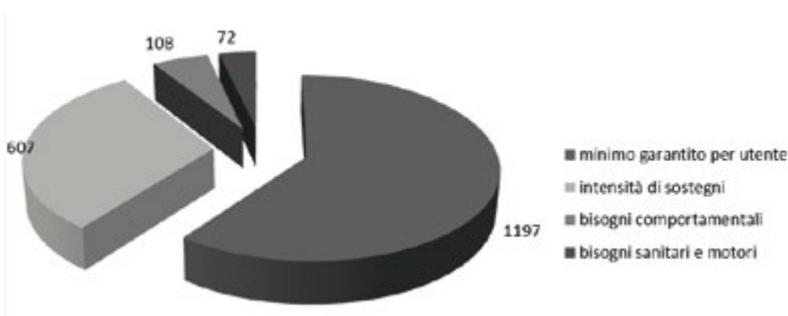


Fig. 6 - Ridistribuzione quota oraria settimanale sulla base dei bisogni di sostegno

Nella Tabella 3 è possibile considerare la distribuzione delle risorse nei diversi servizi che in tal modo è stato possibile ottenere.

SERVIZIO		INTENSITÀ SOSTEGNI	N. UTENTI	N. EDUCATORI	N. ADDETTI ALL'ASSISTENZA
ALTA INTENSITÀ	Centro 1	84	24	3	11
	Centro 2	83	11	4	5
	Centro 3	80	14	3	7
MEDIA INTENSITÀ	Centro 4	55	11	3	3
	Centro 5	54	10	3	2
	Centro 6	55	18	5	2
BASSA INTENSITÀ	Centro 7	33	24	6	3
	Centro 8	27	23	5	3
	Modulo sperimentale -occupazionale 1	19	11	3	0
	Modulo sperimentale -occupazionale 2	16	7	2	0

Tab. 3 - Ridistribuzione quota oraria settimanale sulla base dei bisogni di sostegno

Condivisione del progetto

L'approvazione e il sostegno da parte della componente politico-amministrativa ha garantito solidità alla proposta e alla possibilità di procedere alla sua rappresentazione con i diversi interlocutori interni ed esterni all'organizzazione: organizzazioni sindacali; cooperative aggiudicatarie della gestione del servizio assistenziale; associazioni di tutela delle famiglie; soggetti del privato sociale; rappresentanti dei familiari e singoli familiari degli utenti accolti nei diversi servizi.

Famiglie

La pianificazione e condivisione del progetto di vita e dei piani d'intervento è un'operazione molto complessa in quanto molto spesso i genitori vivono difficoltà e disagi nel pensare al futuro dei loro figli e i servizi rivelano spesso di possedere poca esperienza in quest'area. I dati di ricerca confermano come queste famiglie presentino segni di disagio decisamente più marcati rispetto alle famiglie in generale, giungendo a manifestare aspetti di ansia e depressione particolarmente rilevanti (Backer e Blacher, 2002). I livelli di stress sembrano associarsi al tipo di disabilità, al livello di funzionamento e compromissione, alla coesione nei rapporti familiari, al reddito e ai supporti sociali di cui la famiglia può beneficiare (McCharty et al., 2005). Il coinvolgimento e la collaborazione della famiglia è determinante per il raggiungimento dei risultati prefissati. Per questo motivo la condivisione degli obiettivi con le famiglie ha rappresentato un nodo cruciale all'interno del percorso.

Sono stati realizzati degli incontri con le associazioni dei famigliari nei quali sono stati presentati i modelli, il metodo e gli obiettivi del progetto. La condivisione del significato e della vision con le associazioni ha permesso poi di allargare la riflessione con tutte le famiglie attraverso riunioni di gruppo e successivi incontri individuali.

È opportuno considerare come si sia registrata una consistente resistenza al cambiamento da parte di un numero significativo di famigliari in riferimento ai seguenti principali temi: preoccupazioni relative all'esporsi il proprio congiunto a una situazione nuova; interruzione di un legame storico con operatori e compagni; difficoltà a considerare percorsi e prospettive diverse; diffidenza nei confronti della trasparenza dell'ente nel ridefinire i contesti.

Tali resistenze erano perlopiù riconducibili ai seguenti temi:

- cambiamento: la considerazione del cambiamento come minaccia piuttosto che come opportunità evolutiva;
- concezione dell' "operatore-amico": il convincimento che l'intervento assistenziale ed educativo si fondi su una relazione personale piuttosto che professionale;
- visione protettiva: forte attenzione alla protezione e all'assistenza piuttosto che ad una visione orientata alla crescita, allo sviluppo del potenziale e all'autodeterminazione.

Per avere una chiara evidenza delle percezioni famigliari sono state predisposte delle specifiche rilevazioni per ciascun colloquio considerando le seguenti dimensioni: resistenza emotiva, condivisione progettuale e prospettiva futura (su scala Likert 0-3/4). I grafici sottostanti (fig. 7) riportano i dati rilevati per ciascuna delle tre dimensioni considerate.

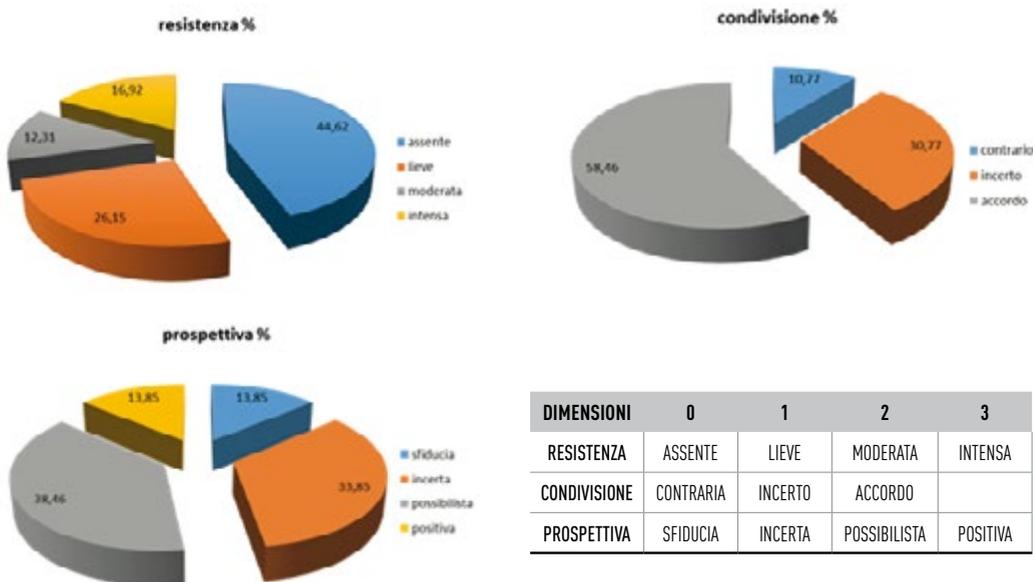


Fig. 7 - Punteggi ottenuti nelle dimensioni indagate nel corso degli incontri con i famigliari.

Come si può notare, circa la metà dei famigliari mostrava una qualche forma di resistenza (da lieve a intensa) rispetto alla proposta, circa un quarto esprimeva un certo margine di disaccordo (contrario o incerto) e di scarsa prospettiva (incerto e sfiducia).

Il grafico riportato in Fig. 8 considera le ponderazioni composite aggregate per centro di origine. Come si può notare, in due servizi (per i quali esiste una storia di relazione più datata con le famiglie) si è avuto modo di rintracciare un elevato livello di resistenza con bassi se non addirittura nulli livelli di condivisione e prospettiva.

Al tempo stesso in altri contesti i dati risultano completamente capovolti e orientati a visioni maggiormente positive.

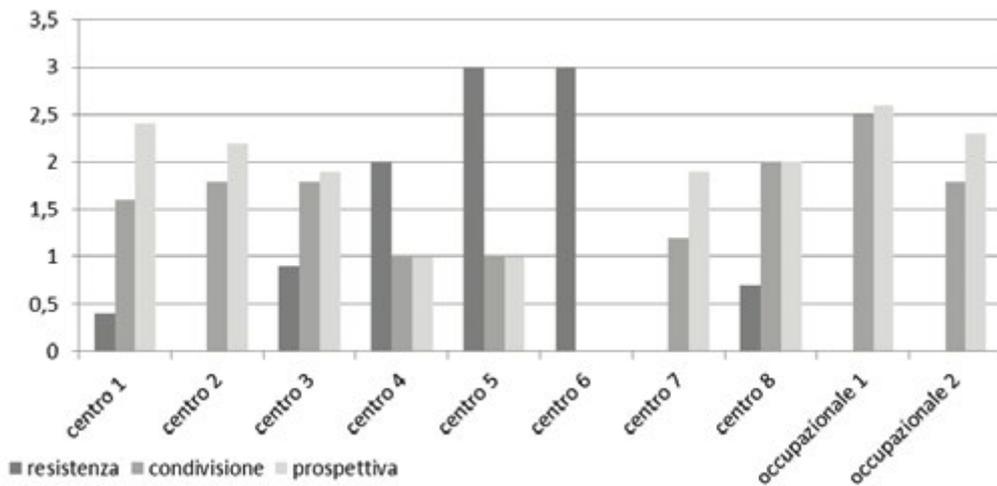


Fig. 8 - Punteggi aggregati per servizio ottenuti nelle dimensioni indagate nel corso degli incontri con i famigliari

Utenti

L'idea di predisporre servizi orientati alla QdV richiede ovviamente di inserire al centro del percorso le persone. Anteporre le "questioni dei servizi" nella pianificazione degli interventi rappresenta un rischio soprattutto per una delle dimensioni più importanti della QdV: l'autodeterminazione. Per questo motivo sono stati organizzati, laddove possibile in relazione alle caratteristiche degli utenti, degli incontri finalizzati ad illustrare il percorso di cambiamento. Si è fatto ricorso a linguaggi semplificati e accessibili, attraverso l'utilizzo di supporti visivi per favorire la comprensione dei contenuti. Questi incontri hanno rappresentato uno spazio estremamente significativo nell'ottica di promuovere il più possibile la consapevolezza e la possibilità di essere partecipanti attivi del percorso di cambiamento.

Fasi attuative

Sono state successivamente avviate le azioni d'implementazione del processo articolato nelle seguenti fasi:

- presentazione dei casi alla nuova équipe con le informazioni cliniche e funzionali raccolte attraverso il Quaderno del X Sistema AAIDD;

- trasferimento degli utenti e degli operatori nei nuovi contesti;
- aggiornamento, attraverso gli strumenti AAIDD, delle persone nei contesti nuovi;
- avvio della programmazione di servizio e dei programmi personalizzati.

Risultati

Il processo di riorganizzazione e di riqualificazione intrapreso ha consentito d'intervenire in modo positivo nei diversi livelli del sistema e dei domini di QdV (Tab. 4).

LIVELLO	DOMINI QdV	AZIONI	ESITI
Macrosistema	<ul style="list-style-type: none"> • diritti • benessere materiale 	<ul style="list-style-type: none"> • applicazione modelli QdV 	<ul style="list-style-type: none"> • scelte sulla base dei bisogni della popolazione • scelte sulla base di modelli basati sull'evidenza • distribuzione risorse in allineamento ai bisogni
		<ul style="list-style-type: none"> • pianificazione strategica dell'organizzazione allineata ai bisogni di sostegno • riferimento a convenzione ONU 	
Macrosistema	<ul style="list-style-type: none"> • inclusione sociale • sviluppo personale • autodeterminazione 	<ul style="list-style-type: none"> • formazione personale (modelli QdV; ABA) 	<ul style="list-style-type: none"> • pianificazione centrata sulla persona (esiti personali) • orientamento all'evidenza e all'esito • approccio abilitante (esiti funzionali) • orientamento alla QdV e al significato del progetto individuale
		<ul style="list-style-type: none"> • applicazione modelli pianificazione educativa QdV e AAIDD • condivisione percorso di cambiamento (interno esterno) 	
Macrosistema	<ul style="list-style-type: none"> • benessere materiale • benessere emozionale • relazioni interpersonali • inclusione sociale • autodeterminazione • sviluppo personale 	<ul style="list-style-type: none"> • progettazione dei ritmi e degli spazi di vita • attenzione al potenziale della persona • appropriatezza dei sostegni • orientamento a obiettivi rilevanti e misurabili 	<ul style="list-style-type: none"> • persone: <ul style="list-style-type: none"> - indicatori funzionali - indicatori personali • famiglie: <ul style="list-style-type: none"> - adesione concreta al progetto - valutazione del progetto

Tab.4: azioni ed esiti per i diversi domini di QdV e livelli del sistema

Di seguito vengono proposti alcuni risultati ottenuti a livello del microsistema. Per la loro rilevazione si è optato per un disegno di tipo AB in grado di confrontare indicatori compositi pre e post riorganizzazione.

Utenti

La suddivisione degli utenti rispetto all'intensità dei sostegni ha favorito una più efficace programmazione degli interventi che ha permesso il raggiungimento di esiti positivi all'interno dei diversi domini di QdV. Di seguito vengono riportati i più significativi.

AUTODETERMINAZIONE

La predisposizione di spazi di vita adatti all'erogazione di sostegni appropriati e alla realizzazione di attività significative è risultato un elemento propedeutico e fondamentale alla concreta possibilità di programmare interventi orientati al potenziale delle persone e al raggiungimento di esiti significativi per la loro QdV. I piani personalizzati sono stati costruiti proprio a partire dai dati emersi dall'analisi degli indicatori soggettivi di QdV, raccolti attraverso specifiche procedure di assessment delle preferenze, aspettative e valori e colloqui psicoeducativi (DeLeon e Iwata, 1996; Carr, Nicolson e Higbee, 2000; Zorzi e Fedeli, 2016). E' stato possibile riscontrare inoltre un significativo incremento delle opportunità di scelta che il servizio era in grado di offrire nell'ambito della propria quotidianità e la partecipazione attiva delle persone, laddove possibile, nell'individuazione di obiettivi ed esiti per loro rilevanti.

BENESSERE EMOTIVO

La programmazione degli interventi e dei contesti sembra aver influito positivamente sull'area dei comportamenti problematici. Prendendo infatti in esame gli indici compositi delle registrazioni effettuate pre e post riorganizzazione si osserva un significativo decremento globale della loro comparsa (fig. 9).

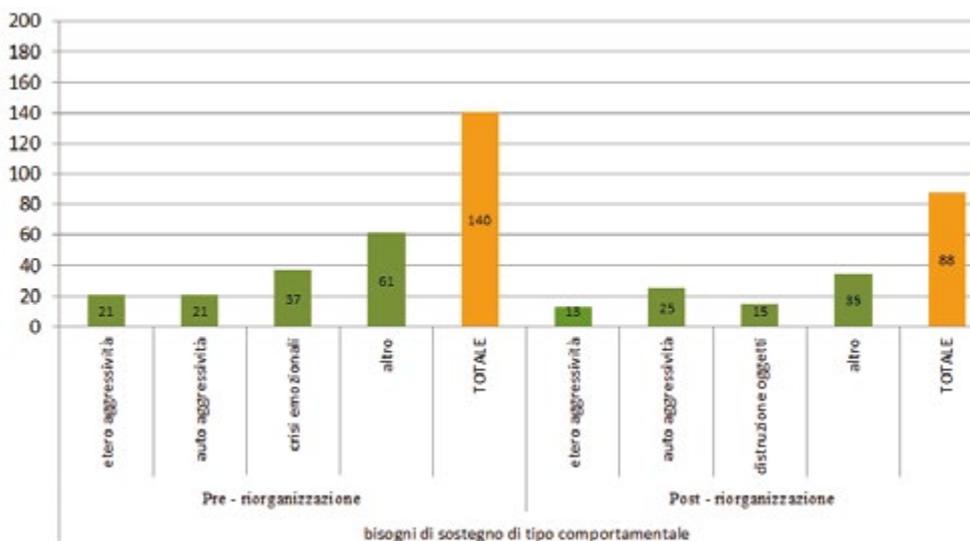


Fig. 9 - Confronto pre e post nell'area dei comportamenti problematici.

Se consideriamo i dati riferiti al numero d'interventi psicofarmacologici confrontando i due semestri, *pre* e *post* riorganizzazione (Fig. 10), osserviamo un significativo incremento degli interventi successivamente all'avvio del percorso, pur in presenza di una lieve riduzione sul fronte dell'intensità sintomatologica e del dosaggio terapeutico somministrato. Ciò con tutta probabilità è spiegato dalla presenza di preoccupazioni ed attivazioni emotive presenti nei contesti durante il percorso di cambiamento, che hanno sollecitato la necessità di consulti psichiatrici anche in assenza di quadri sintomatologici significativi.

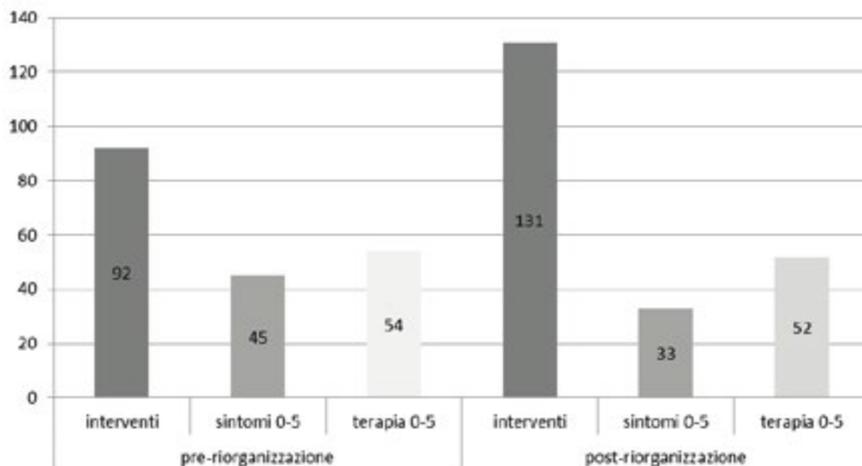


Fig. 10 - Confronto interventi psicofarmacologici pre e post riorganizzazione.

INCLUSIONE SOCIALE

Sono state riprogrammate le attività esterne in funzione del "reale significato" che le stesse possono assumere e nell'ottica di incrementare opportunità e occasioni di accesso e partecipazione ad attività tipiche nel territorio di riferimento. In questo senso sono stati avviati specifici training per lo sviluppo di abilità sociali e di vita nella comunità. Nella Fig. 11 sono confrontati i dati riferiti agli interventi attivati nei contesti sociali del territorio, in riferimento alle dimensioni delle attività di vita quotidiana documentati nei programmi personalizzati.

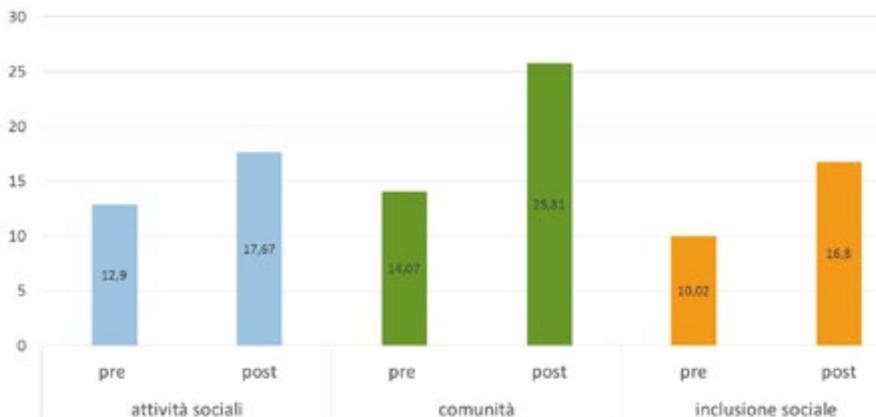


Fig. 11 - Interventi nelle attività sociali, di comunità e d'inclusione sociale.

INDIPENDENZA

L'appropriatezza dei sostegni ha favorito un generale incremento del funzionamento in diversi ambiti del comportamento adattivo. Di seguito vengono proposti alcuni indici medi compositi di abilità adattive, nei gruppi a medio-bassa intensità, confrontati prima e dopo la riorganizzazione (Fig. 12). I dati sono stati confrontati attraverso l'utilizzo del test d di Cohen (1977). Si può osservare un significativo incremento di alcuni repertori soprattutto per quanto riguarda le abilità relative alla vita di comunità, come lo spostarsi nel territorio ($d=0.81$), le abilità sociali ($d=1.11$) e l'auto-determinazione ($d=1.15$). Inoltre si può osservare un significativo incremento di alcuni repertori riferiti alle attività di vita nell'ambiente domestico (riassettare $d=0.83$). Mediamente significativo è risultato invece l'incremento di alcuni repertori per le attività di autonomia personale come utilizzare il bagno ($d=0.62$), vestirsi (0.52), consumare pasti ($d=0.44$) e lavarsi (0.33).

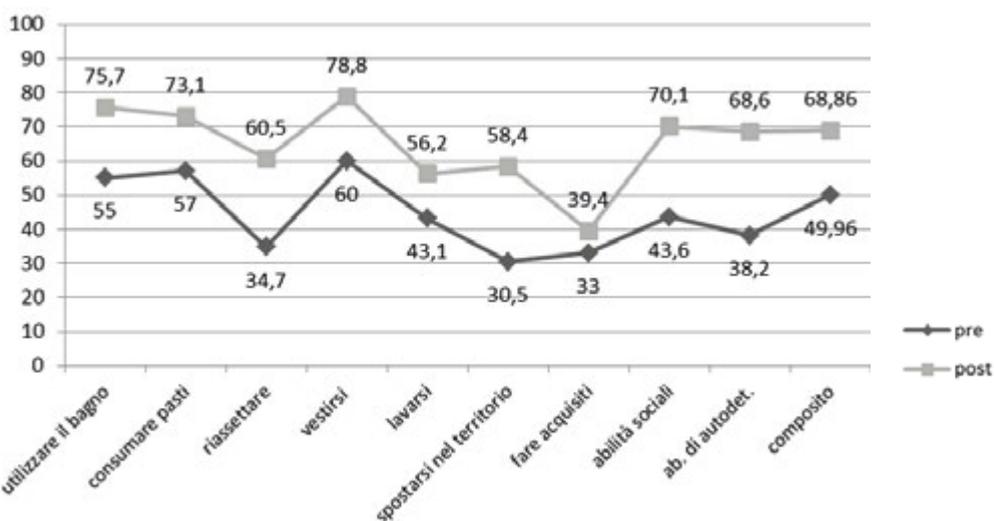
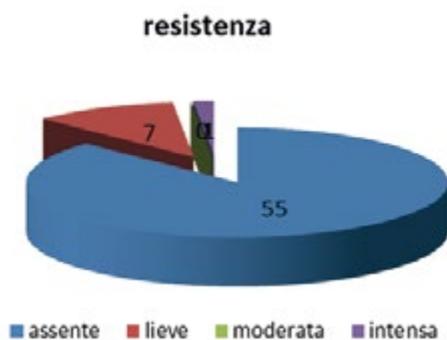


Fig.12 - Confronti indici compositi di abilità adattive in soggetti a media e bassa intensità pre e post riorganizzazione.

Famiglie

Le famiglie degli utenti sono state incontrate dopo l'avvio del processo di riorganizzazione, al fine di condividere i nuovi progetti e verificare i livelli di soddisfazione a distanza di alcuni mesi.

Nell'occasione sono state indagate le medesime dimensioni considerate in sede di presentazione della proposta. Come si può notare dai grafici a torta della Fig. 13, la completa resistenza, sfiducia e non condivisione progettuale ha riguardato un solo caso.



Viceversa è stato possibile riscontrare, nella maggioranza delle situazioni, l'assenza di resistenza, una generale condivisione e una prospettiva possibilista e positiva per il futuro dei propri congiunti.

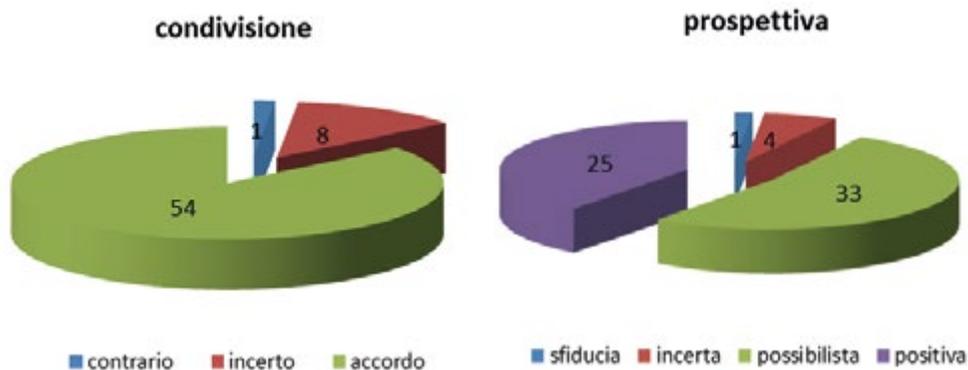


Fig. 13 - Punteggi ottenuti nelle dimensioni indagate nel corso degli incontri post riorganizzazione con i famigliari.

Conclusioni

I risultati più significativi mostrano come a seguito della riorganizzazione le persone accolte potessero contare su sostegni maggiormente appropriati ai propri bisogni, favorevoli allo sviluppo e al mantenimento di abilità adattive e sociali fondamentali per la partecipazione alle attività di vita quotidiana e al raggiungimento di esiti significativi per la loro QdV. Le persone hanno risposto positivamente al cambiamento manifestando un incremento significativo delle abilità funzionali e una riduzione dei disturbi del comportamento, a riprova del fatto che questi ultimi sono fortemente correlati a fattori e variabili contestuali. Inoltre l'incremento delle opportunità di scelta e di espressione delle preferenze ha favorito lo sviluppo dell'autodeterminazione anche in favore dei soggetti con maggior livelli di compromissione.

La descrizione delle fasi d'intervento ha mostrato l'evoluzione del processo senza entrare nel dettaglio delle dinamiche sociali interne ed esterne che si sono generate: l'avvio del percorso è stato in più occasioni ritardato, in quanto le rappresentanze amministrative coinvolte hanno a più riprese chiesto molteplici integrazioni e rassicurazioni rispetto al fatto che la proposta non avesse riverberi negativi o non incrinasse il rapporto con i famigliari o con le associazioni coinvolte.

Si è riscontrata inoltre una significativa difficoltà nella condivisione metodologica del percorso con quella parte del personale maggiormente resistente all'introduzione di valutazioni scientifiche nei servizi e tendente a sollecitare a riguardo confronti di carattere sindacale. Nel contempo va forse anche sottolineata la necessità di promuovere maggiormente, laddove possibile, il livello di coinvolgimento del personale nei processi organizzativi e decisionali connessi a processi di cambiamento come quelli presentati. Anche le famiglie inizialmente resistenti hanno successivamente riconosciuto l'esito positivo del percorso di cambiamento.

È stato interessante osservare come la resistenza ed il disorientamento delle famiglie fosse per buona parte determinato proprio dalla cultura e dalle aspettative

che le istituzioni stesse hanno promosso storicamente al loro interno e nel contesto sociale, a proposito del ruolo dei servizi e degli interventi.

Il lavoro descritto si è sviluppato nell'arco di un biennio e tutt'oggi risulta in essere attraverso l'implementazione di un metodo che, a cadenze regolari, prevede la rivalutazione dei bisogni e aspettative delle persone con relativa redistribuzione delle risorse. Ciò soprattutto con l'obiettivo di far sì che i modelli di Qualità di vita e l'approccio all'evidenza diventino definitivamente i riferimenti per programmare i servizi ed i progetti esistenziali delle persone evitando il rischio, spesso presente, che gli stessi vengano utilizzati con relativa superficialità al fine di legittimare a posteriori qualsiasi intervento o proposta e riconducendo ancora una volta le programmazioni e le pratiche verso logiche meramente assistenziali e conservative.

Sebbene il percorso ha favorito l'incremento di opportunità di inclusione sociale e di partecipazione ad attività di vita nella comunità, si riscontra ancora il permanere di una serie di limiti nella piena realizzazione di questi esiti.

Questi limiti sono, a parere di chi scrive, insiti nella loro natura e nei modi attraverso i quali i servizi diurni sono stati tradizionalmente concepiti. Un passo ulteriore, già avviato nel territorio, sarà orientarsi sempre più allo sviluppo di un sistema di offerta che superi la logica dei perimetri, dei confini della struttura, del sistema di pratiche e contesti artificiali che abitualmente connotano queste realtà, verso forme d'intervento personalizzate in spazi, ambienti e luoghi "tipici" del vivere quotidiano e di reale inclusione sociale.

BIBLIOGRAFIA

- Baker, B.L., e Blacher J. (2002). For better or worse? Impact of residential placement on families. *Mental retardation*, 44, 1-13.
- Bittles, A.H., Bower, C., Hussain, R., e Glasson, E.J. (2007). The four ages of Down syndrome. *European Journal of Public Health*, 17(2), 221-225.
- Carr, J.E, Nicolson, A.C., e Higbee, T.S. (2000). Evaluation of a brief multiple-stimulus preference assessment in a naturalistic context. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 33, 353-357.
- Cohen, J. (1977). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. New York: Academic Press.
- Cottini, L. (2003). *Bambini, adulti, anziani e ritardo mentale*. Brescia, Vannini.
- DeLeon, I.G., e Iwata, B.A. (1996). Evaluation of a multiple-stimulus presentation format for assessing reinforcer preferences. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29, 519-532.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S., e Tassé, M.J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of support*. Washington, American Association on Mental Retardation.
- McCarthy, A., Cuskelly, M., Van Kraayenoord, C.E., e Cohen, J. (2005). Predictors of stress in mothers and fathers of children with fragile X syndrome. *Research in developmental disabilities*, 27(6), 688-704.
- Schalock, R.L., e Verdugo-Alonso, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners [trad. it. Manuale di qualità della vita: Modelli e pratiche d'intervento*. Brescia, Vannini, 2006]

Thompson, J.R., Bryant, B.R., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Tassé, M.J., Wehmeyer, M.L., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., e Rotholz, D.A. (2004). Supports Intensity Scale. Washington, American Association on Mental Retardation [trad. it. SIS-Supports Intensity Scale-Sistema di valutazione dell'intensità dei sostegni necessari alle persone con disabilità. Brescia, Vannini, 2008]

Thompson, J.R. et al. (2009), Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146.

United Nations (1993). The standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities. New York, United Nations.

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

Zigman, W.B., Schupf, N., Devenny, D.A., Mizejeski, C., Ryan, R., Urv, T., Schubert, R., e Silverman W. (2004). Incidence and prevalence of dementia in elderly adults with mental retardation without Down syndrome. *American journal on mental retardation*, 109(2), 126-141.

Zorzi, S., e Fedeli, D. (2016). La pianificazione individualizzata. In Cottini, L., Fedeli, D. e Zorzi, S. (eds.) (2016), *Qualità di vita nella disabilità adulta*. Erickson Trento.

LA QUALITÀ DI VITA COME CRITERIO DI INDIVIDUALIZZAZIONE DEL SETTING ABITATIVO PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA E DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO A BASSO FUNZIONAMENTO

INTRODUZIONE

La pubblicazione in Italia della Legge 22 giugno 2016, n. 112, recante disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, sembra aver stimolato una più ampia riflessione, che ha riproposto con temi ed energia nuova il tema della cosiddetta de-istituzionalizzazione o della lotta alle istituzioni totali (Goffmann, 2001; Foucault, 1993). Anzi, si può forse affermare che l'accentuazione dell'importanza di una specifica tipologia di residenzialità (ovvero il gruppo appartamento) sta in qualche caso conducendo ad una lotta sotterranea alle istituzioni più grandi, come le Residenze Sanitarie per Disabili e le altre forme comunitarie di ampia dimensione o ad alto numero di utenti.

In questo scenario, è bene indagare con maggiore accuratezza il delicato rapporto tra Qualità di Vita (QdV) della persona con Disabilità Intellettiva (DI) e/o Disturbo dello Spettro Autistico a Basso Funzionamento (DdSA-BF) e il setting abitativo, per cercare di comprendere meglio le radici antropologiche e le implicazioni politiche della relazione tra la persona con disabilità e il contesto di vita, evitando le potenziali derive ideologiche, che potrebbero condurre a soluzioni affrettate e poco rispettose dei reali bisogni individuali.

DE-ISTITUZIONALIZZARE: COSA SIGNIFICA?

Nonostante negli ultimi anni si sia assistito ad una maggior sensibilizzazione riguardo ai bisogni delle persone con DI e DdSA-BF, le conoscenze riguardo le necessità degli adulti e il luogo in cui vivono risultano tuttora insufficienti e poche ricerche forniscono informazioni sistematiche (Harker & King, 2004; Bertelli et al., 2015). Il concetto stesso di residenzialità è stato interessato da evoluzioni a più livelli, con l'individuazione di percorsi e strategie riabilitative che si allontanano da quelle caratterizzanti la vecchia "istituzionalizzazione".

La riflessione generale sul tema residenzialità in questa popolazione può essere condotta a partire dalle indicazioni della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (United Nations, 2006). L'articolo 19 del documento sancisce l'impegno degli Stati affinché «le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza, dove e con chi vivere, e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione». Tale articolo lascia tuttavia spazio a interpretazioni differenti da parte dei sostenitori dell'applicazione dei vari modelli residenziali, con conseguenze diverse sulle politiche adottate dalle singole autorità.

In Italia, il primo momento storico di presa di coscienza al riguardo dei pericoli delle grandi istituzioni si ebbe con l'emanazione della Legge 180 del 1978, la cosiddetta legge Basaglia, riguardante norme in materia di accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori. Da quel momento in poi, ed ora nuovamente sotto l'impulso della legge 112/2016, le politiche socio-sanitarie hanno subito un'importante evoluzione verso il progressivo ridimensionamento del ruolo dei grandi istituti residenziali in favore di soluzioni abitative di dimensioni più piccole, con l'intento di favorire una maggiore partecipazione alla vita della comunità (Bertelli et al., 2015).

Tuttavia, privilegiare soluzioni abitative alternative non sembra essere una soluzione bastevole, né tanto meno definitiva. L'esperienza di molti Paesi indica che queste nuove realtà riproducono numerosi aspetti dei vecchi istituti e che le persone con DI e DdSA-BF che vivono nella comunità tendono a presentare condizioni socio-sanitarie ancora molto basse, rimanendo facilmente vittima di abusi e sfruttamenti (Healthcare Commission, 2007). Alcune caratteristiche delle strutture residenziali possono accentuare il rischio potenziale di discriminazione e segregazione, a volte anche indipendentemente da quelli che potrebbero essere gli sforzi di enti gestori, équipe e operatori di garantire ai loro utenti ottime condizioni di vita (www.fishonlus.it).

Alla luce di questi sviluppi teorici ed esperienziali il concetto di "istituto" è in corso di ridefinizione. In Canada, il gruppo di lavoro sulla deistituzionalizzazione delle associazioni People First e Community Living hanno definito "istituto, qualunque posto nel quale le persone che sono state etichettate come aventi una DI sono isolate, segregate e/o concentrate, qualunque posto dove le persone non hanno il controllo della loro vita o non viene permesso loro di esercitarlo e dove non possono operare le loro scelte quotidiane" (Gant, 2013). Non sono pertanto le caratteristiche fisiche di un contesto residenziale a garantire inclusione e a prevenire l'isolamento, ma un complesso di processi e di funzioni che sono legati a riferimenti socio-culturali dell'intera comunità.

A questo proposito risulta interessante analizzare quali sono le componenti so-

ciologiche che Erving Goffmann individua come connotanti lo stigma dell'*istituzione totale*. Innanzitutto è bene soffermarsi sull'aggettivo: non è dunque l'istituzione come tale a rappresentare l'agente di segregazione, quanto alcune sue caratteristiche che, se presenti, la rendono l'unico contesto di vita, con valore, appunto, totalizzante. Molto probabilmente queste stesse caratteristiche possono essere presenti in svariati contesti di vita, anche di piccole dimensioni, rappresentando la vera variabile indipendente in grado di determinare i processi di istituzionalizzazione.

La prima caratteristica è naturalmente la chiusura: "Ogni istituzione si impadronisce di parte del tempo e degli interessi di coloro che da essa dipendono, offrendo in cambio un particolare tipo di mondo: il che significa che tende a circuire i suoi componenti in una sorta di azione inglobante. (...) Questo carattere inglobante o totale è simbolizzato nell'impedimento allo scambio sociale e all'uscita verso il mondo esterno, spesso concretamente fondato nelle stesse strutture fisiche dell'istituzione: porte chiuse, alte mura ... rocce, corsi d'acqua ..." (Goffmann, 2001:12).

La seconda caratteristica consiste in una profonda asimmetria tra staff e residenti, accuratamente contrassegnata da una serie di privilegi. Il primo tra questi fa riferimento dal potere del personale di stabilire delle regole, accompagnate da un sistema di attribuzione di premi (per l'obbedienza) e di punizioni (per l'infrazione). L'articolazione di questo tipo di regolamentazione genera nel ricoverato una serie di adattamenti secondari, che lo conducono gradualmente verso una vera e propria conversione al ruolo di "buon ricoverato", ovvero di persona condiscendente verso lo staff, e completamente priva di ruoli sociali. Tutto ciò che accade, in definitiva, accade con il consenso dello staff e l'obbedienza riconoscente dei pazienti.

La terza caratteristica potrebbe essere definita come il prevalere della componente tecnica e razionale sulla componente vitale e relazionale. Le istituzioni totali, in questo senso, "usano presentarsi al pubblico come organizzazioni razionali, designate consapevolmente e specificamente al raggiungimento di alcuni fini ufficialmente collegati e approvati".

Ancora oggi in diversi contesti la prevalenza dell'elemento tecnico emerge con evidenza nelle pratiche che contrassegnano la giornata tipo all'interno delle strutture residenziali e nel linguaggio che viene utilizzato per descriverle: terapie, pazienti, laboratori o piani di lavoro descrivono una realtà che tradisce i suoi stessi presupposti, rischiando di diluire i processi inclusivi per cui è nata. "Questa contraddizione fra ciò che l'istituzione fa e ciò che sostiene di fare, costituisce il significato fondamentale dell'attività quotidiana dello staff" (Goffmann, 2001:8).

Poiché le istituzioni sono luoghi di vita, la tecnica dovrebbe rappresentare un elemento parziale, strettamente correlato a una finalizzazione antropologica. A questo proposito Goffmann (2001) incisivamente afferma che "la prima cosa da dire sullo staff è che il suo lavoro, quindi il suo stesso mondo, ha unicamente a che fare con persone. Questo genere di lavoro il cui oggetto è costituito da persone, non è come un'attività che implica rapporti con il personale o quella di chi si occupa di relazioni di servizio; qui gli oggetti e i prodotti del lavoro sono uomini".

Tutte le caratteristiche appena descritte (chiusura, ruoli asimmetrici e prevalenza della tecnica), caratterizzanti le istituzioni totali, possono essere presenti in qualsiasi

tipo di soluzione abitativa, in quanto dipendono più dagli stili degli operatori che dalla dimensione del contesto residenziale. Questo non significa che la dimensione non abbia alcuna influenza sulla QdV delle persone, ma si può forse ipotizzare che essa non sia la variabile principale, e in secondo luogo che il suo impatto sia differente a seconda delle caratteristiche individuali, come il funzionamento cognitivo, le abilità adattive o la fase del ciclo di vita.

RESIDENZIALITÀ E QUALITÀ DI VITA: UN'ANALISI

Nonostante il crescente interesse raccolto negli ultimi anni, il tema della residenzialità per le persone con DI e DdSA-BF necessita di ulteriori riflessioni ed esperienze applicative. Sussistono infatti ancora numerose problematiche ed è stata evidenziata una carenza di informazioni sistematiche (Bertelli et al., 2010). I contributi scientifici su questo tema restano carenti e concentrati soprattutto sull'età evolutiva, mentre poca attenzione viene data agli adulti.

La percezione che le persone stesse hanno dei propri setting abitativi non è stata sufficientemente indagata, a causa delle difficoltà nel linguaggio e nella comunicazione spesso presenti nelle disabilità intellettive e dello sviluppo.

La quasi totalità degli studi condotti sul tema non si riferisce a interviste dirette agli utenti, facendo invece riferimento alle opinioni di parenti e caregiver (Garfin & Lord, 1986; Preece, 2002).

L'obiettivo dello studio è stato quello di approfondire lo stato della ricerca sulle soluzioni abitative disponibili per questo tipo di popolazione, sulle loro caratteristiche e sulla loro relazione con la Qualità di Vita individuale.

METODI

Una mappatura sistematica della letteratura si differenzia da una revisione sistematica per l'ampiezza dell'area della ricerca, le domande e i limiti dei dati estratti (Rutter et al., 2010). I quesiti di riferimento per la mappatura sono stati: "Quali sono le attuali soluzioni abitative per persone con DI e/o DdSA?", "Come e con quale scopo il modello della Qualità di Vita è applicato ai setting abitativi per persone con DI e/o DdSA?". Per rispondere a tali domande è stata esaminata la letteratura internazionale degli ultimi venti anni, da gennaio 1997 ad dicembre 2017.

La ricerca degli articoli è stata condotta utilizzando i motori presenti su Medline, Medmatrix, NHS Evidence e Cochrane Library. Le parole chiave utilizzate sono state: house/ing (+ cluster or dispersed), o home, living (+ independent), residential (+ care), residentiality, residence, accommodation, abbinate a "quality of life", "subjective well-being" o "person centred outcome (measures)", ulteriormente abbinate a "neurodevelopmental disorders", "intellectual disability" (o "learning disability", o "mental retardation"), e/o ["autism" (o "autism spectrum disorder")].

Gli articoli individuati con questa procedura sono stati integrati con quelli già in possesso degli autori. Gli autori hanno effettuato una lettura completa solo degli articoli che avevano superato una precedente selezione basata sulla valutazione di titoli e abstract. Sono stati esclusi gli articoli pubblicati unicamente in lingue diverse dall'italiano e dall'inglese.

RISULTATI

Soluzioni abitative

Secondo quanto rilevato dall'analisi della letteratura, gli adulti con DI e DdSA continuano ad avere minori opportunità di vivere in un tipico ambiente comunitario e maggiori livelli di cure custodialistiche (Emerson et al., 2000; Felce et al., 2000; Mansell et al., 2005). Il loro ingresso in strutture residenziali è spesso dovuto al venir meno delle capacità di assistenza delle famiglie, non più in grado di sostenere la cura del parente. Da un recente studio condotto in Irlanda da McConkey e collaboratori (2016) è emerso che le persone con DI che vivevano in contesti esterni alla famiglia avevano minori possibilità di controllo sulla propria vita, più bassi livelli di coinvolgimento nelle attività comunitarie e reti sociali più limitate rispetto a quelle che vivevano da sole ricevendo supporti individualizzati.

Fox e colleghi (2009) sottolineano l'importanza di preordinare programmi multidisciplinari che prevedano i consueti trattamenti medico-comportamentali all'interno di sistemi abitativi strutturati; sembra infatti che questo abbia un effetto significativo sia sul miglioramento della qualità di vita sia sulla riduzione dei comportamenti problema. Questi risultati sono confermati anche da Galli Carminati e collaboratori (2007), i quali sostengono che progetti specifici di trattamento attuati in un ambiente abitativo organizzato e prevedibile, possono portare a un'evoluzione clinica favorevole. Un'assistenza migliore sia in termini di qualità che di quantità è risultata in generale associata a un significativo aumento della partecipazione e delle opportunità di fare delle scelte, oltre che a un'importante riduzione dei comportamenti problema (Beadle-Brown et al., 2012). I nuovi modelli concettuali volti a favorire percorsi residenziali di tipo inclusivo sostengono la necessità di offrire alle persone con DI e DdSA una gamma più ampia possibile di soluzioni abitative, in grado di incontrare la specificità e l'eterogeneità dei loro bisogni. Gli esiti dell'intervento abitativo sembrano infatti dipendere molto dalla variabilità interindividuale (Kozma et al., 2009), nonché da alcune caratteristiche del contesto.

La residenzialità per persone con DI e DdSA può essere distinta in "breve" e "prolungata". La "residenzialità breve" prevede l'accoglienza della persona per periodi di tempo limitati, allo scopo sostenere i suoi familiari; la "residenzialità prolungata" garantisce invece un'accoglienza continua o comunque protratta per lunghi periodi di tempo (alloggi sociali, piccoli gruppi-appartamento, centri socio-educativi diurni e residenze socio-sanitarie) (Bertelli et al., 2015). Le soluzioni abitative che caratterizzano la situazione attuale spesso non riescono ad incontrare in maniera adeguata le caratteristiche e le necessità di questi ampi ed eterogenei raggruppamenti meta-sindromici. Tuttavia, alcune scelte sembrano funzionare meglio di altre.

Secondo quanto emerso dalla letteratura, i modelli ad oggi risultati più efficaci sono i piccoli appartamenti dislocati nella comunità e i "cluster centres", contesti dove il comportamento adattivo, la partecipazione ai processi decisionali e la qualità di vita risultano maggiori rispetto alle grandi residenze istituzionali (Bertelli et al., 2013). In una revisione della letteratura, Cooks e Boaden (2011) hanno identificato gli esiti migliori, inclusi privacy, possibilità di scelta e autodeterminazione, nelle strutture di più piccole dimensioni.

Villaggi e comunità sembrano avere una più alta tendenza rispetto alle case sparse ad associarsi con valori più bassi di molti indicatori qualitativi e sembrano richiedere particolare attenzione dal punto di vista strutturale e organizzativo per superare questo svantaggio (Mansell & Beadle-Brown, 2009).

A godere di crescente interesse tra gli esperti del settore sono anche le "farm communities", sviluppatasi nel mondo occidentale a partire dagli anni '70. In questi luoghi di vita, risultati compatibili con i parametri di stabilità, strutturazione e prevedibilità, il lavoro riveste un ruolo fondamentale. Gli utenti delle "farm communities" possono fruire di varie attività in base alle loro caratteristiche, abilità e difficoltà, entro un programma terapeutico-riabilitativo che ha lo scopo di sviluppare il grado di autonomia della persona, nella sua vita personale, sociale e occupazionale.

Offrire percorsi di vita a persone adulte con grave disabilità richiede un'organizzazione mirata ed adeguata dello spazio. L'architettura rappresenta uno degli ambiti più innovativi e promettenti della residenzialità per le persone con DI e DdSA-BF.

Le declinazioni più battute in ambito di ricerca sono le implicazioni sul benessere soggettivo e sull'acquisizione/riacquisizione di abilità da parte degli utenti (Joines, 2009; Bertelli et al., 2013). Particolare attenzione viene riposta alla forma degli edifici, alla relazione crono-psico-biologica con l'ambiente naturale circostante, all'accessibilità, alla distribuzione degli spazi, alla scelta dei materiali, alle finiture e alle forme degli arredi (Brawley, 2009; Kiser & Zasler, 2009; Joines, 2009; Regnier & Denton, 2009; Bertelli et al., 2013).

Questi elementi possono contribuire in modo sostanziale a migliorare molti aspetti psicologici, quali la percezione dello spazio, la prevedibilità, il senso di sicurezza, l'autoefficacia, l'autonomia, la privacy, la riduzione del sovraccarico sensoriale o l'umore (Mostafa, 2008; Sergeant, 2004; Healy e Walsh, 2007). È necessario adattare costantemente gli ambienti alle caratteristiche individuali, ai livelli di funzionamento delle persone, alle esigenze dell'ambiente e alle risorse disponibili. Ad esempio, le persone con autismo e gravi disabilità presentano deficit di coerenza, ovvero difficoltà ad elaborare simultaneamente più stimoli per creare sistemi coerenti. In questi casi è dunque importante lavorare sulla selezione degli stimoli e sulla pulizia degli ambienti.

Le persone con gravi disabilità neuropsichiche e demenze hanno invece difficoltà ad integrare le informazioni sensoriali. Pertanto, possono non interpretare correttamente la profondità di uno spazio o non distinguere un oggetto dallo sfondo. Organizzare contesti significa avere presente che tante persone manifestano contemporaneamente bisogni diversi e che si devono articolare risposte che cerchino di soddisfarli. Spazi organizzati tenendo conto di tali esigenze possono ridurre l'impatto dei fattori stressanti, aumentando la comprensione da parte della persona, la prevedibilità dell'ambiente di vita e significati condivisi.

Criteri per la scelta abitativa

Identificare le opzioni ambientali e abitative adatte ai bisogni e ai desideri individuali, ed in seguito valutarne l'adeguatezza è un passaggio complesso ma cruciale nella "costruzione" della residenzialità per persone con DI e DdSA. Una delle principali difficoltà all'interno di questo processo è rappresentata dalla scelta dei criteri di esito e di efficacia, ovvero dei parametri da considerare per ritenere un intervento ben

riuscito e utile alla persona. La letteratura attualmente disponibile indica che la valutazione dell'esito di interventi e programmi residenziali è stata ad oggi eseguita con criteri eterogenei, scarsamente definiti o restrittivi (Young, 2006; Emerson, 2004; Mansell & Beadle-Brown, 2009). Tra i parametri più utilizzati vi sono il benessere soggettivo, la qualità della cura (Emerson, 2000), la qualità di vita (Golding et al., 2005; Pimley, 2007), le esperienze di vita (Alvarez, 2008), il funzionamento adattivo (Persson, 2000) e la pervasività dei comportamenti problema (Anckarsater, 2008).

Un'altra misura di efficacia di particolare importanza e molto usata è la "partecipazione comunitaria", che si riferisce alla piena condivisione delle attività sociali, culturali ed economiche, nella misura ritenuta più adatta da ciascun individuo (Broadhurst & Mansell, 2007). Tale costrutto rimane tuttavia spesso imprecisato e legato ad una molteplicità di fattori rispetto ai quali è difficile definire un rapporto di causalità. Verdonschot e collaboratori (2009) hanno condotto una revisione sistematica della letteratura per valutare l'impatto dei diversi fattori sulla partecipazione comunitaria della persona con DI. Gli autori rilevano gli effetti positivi di alcune componenti ambientali tra cui le opportunità di scelta e di partecipazione, la varietà di stimoli ambientali e di servizi, la disponibilità di piccole strutture residenziali, le opportunità di autonomia, il supporto sociale, il coinvolgimento della famiglia e l'attitudine positiva dello staff (Verdonschot et al., 2009). In generale, gli studi condotti negli ultimi venti anni concordano nel sostenere che i fattori più significativamente associati a esiti migliori sono quelli che fanno riferimento a modelli centrati sulla persona, come ad esempio la Qualità di Vita.

Soluzioni abitative e Qualità di Vita

Nel determinare la qualità della propria vita, il posto in cui si vive assume un ruolo fondamentale (Bertelli et al., 2015; Rondini et al., 2015) e la soddisfazione in questa area ha importanti implicazioni anche sullo sviluppo di abilità specifiche. La Qualità di Vita (QdV) sta progressivamente acquisendo importanza e interesse in ambito scientifico e clinico fra le nuove misure di esito orientate alla persona (Person-Related Outcomes/PRO). Allo stato attuale, la QdV rappresenta non solo un parametro di valutazione di trial clinici o di servizi ma l'endpoint più importante a cui fare riferimento nell'ambito della DI e dei DdSA, nonché un fondamentale principio guida per la pianificazione d'interventi specifici e personalizzati (Bertelli & Rondini, 2016; Cuesta-Gomez et al., 2016; Brown et al., 2013; Brown & Brown, 2005). Tale modello offre innanzitutto una nuova prospettiva di intervento sulla clinica: nelle persone con disabilità intellettive e relazionali infatti, il recupero di un funzionamento intellettuale normale o di capacità funzionali simili a quelle delle maggior parte delle persone viene precluso dai criteri stessi per la formulazione della diagnosi. Il miglioramento della QdV, invece non solo appare sempre perseguibile ma ha anche le potenzialità di convogliare virtuosamente le risorse socio-sanitarie (Bertelli & Rondini, 2016).

L'opinione attuale della comunità scientifica è che la valutazione della QdV debba identificare gli aspetti della vita ai quali una persona attribuisce la massima importanza, offrire la possibilità di provare in questi ambiti la massima soddisfazione e, in questo modo, favorire un percorso di implementazione della qualità generale dell'esistenza (Bertelli & Rondini, 2016; Schalock et al., 2002).

In letteratura esistono molti strumenti per l'indagine della QdV, nessuno dei quali può essere tuttavia considerato esaustivo, non solo in riferimento al numero di aree indagate, ma soprattutto rispetto alla struttura concettuale (Bertelli & Rondini, 2016). Le scale e i relativi modelli teorici più adatti all'uso nelle persone con DI e DdSA sono quelli 'generici', ('whole-person'; Brown & Brown, 2005), ovvero riferiti alla persona nella sua complessità e non specificamente alle aree di disfunzionamento di una specifica condizione clinica, come succede invece negli strumenti 'health-related' (legate alla salute). Uno strumento molto utilizzato è quello del Centro di Salute Mentale di Toronto, basato sul modello interpretativo dell'importanza/soddisfazione e denominato Quality of Life Instrument Package (QOL-IP; Brown et al., 1997). Il modello proposto prevede che siano definibili ambiti applicabili alla vita di tutte le persone nei quali valutare la modulazione individuale di quattro dimensioni:

- l'importanza attribuita
- la soddisfazione percepita
- la partecipazione decisionale
- le opportunità ricevute nello sviluppare importanza e nel provare soddisfazione

Il punteggio di QdV dipende dalla relazione tra le prime due dimensioni, ovvero importanza attribuita a determinati aspetti della vita e soddisfazione percepita in questi stessi ambiti. Il QOL-IP è stato adattato in italiano e recentemente validato con il nome di BASIQ-Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita (Bertelli et al., 2011; 2016). Nello strumento, i principali ambiti della vita sono riconducibili a 9 aree organizzate nei tre nuclei dell'Essere (Fisico, Psicologico e Spirituale), dell'Appartenere (Fisico, Sociale e Comunitario) e del Divenire (Pratico, Tempo Libero e Crescita). In particolare, l'area denominata 'appartenere fisico' è quella che fa riferimento al posto in cui la persona vive, agli oggetti che possiede, alla presenza di uno spazio per la privacy, al rapporto con il vicinato e con altri conviventi. Un modello di questo tipo applicato alla residenzialità incoraggia un percorso di riabilitazione mirato all'ottimizzazione della relazione tra importanza attribuita e soddisfazione percepita nei vari aspetti dell'abitare; la persona conDI e/o DdSA è dunque "sana" anche nella misura in cui è appagata riguardo al posto in cui vive e all'esperienza in relazione a quel contesto (Bertelli et al., 2010).

Bertelli e collaboratori (2013) hanno identificato alcuni fattori chiave associati all'assistenza residenziale nella sua relazione con la QdV, quali ad esempio condizioni di salute, comportamenti problema, caratteristiche individuali (età, possibilità di scelta e autodeterminazione), relazioni con la famiglia e con gli altri utenti, tipo di alloggio, aspetti architettonici ed economici, e partecipazione sociale.

Tuttavia, la letteratura esistente non riesce a fornire un quadro coerente sulla relazione tra QdV e fattori generalmente considerati importanti per l'organizzazione dei servizi, come ad esempio il numero di residenti o il rapporto numerico tra questi ultimi e il personale, con risultati disponibili spesso contraddittori.

Secondo alcuni autori, gruppi più piccoli di utenti si associavano a maggiori opportunità di fare scelte e a un più ampio coinvolgimento nelle attività della comunità e del tempo libero (Emerson et al., 1999; Felce et al.; 2000), ma altri non hanno confermato

tali risultati (Stancliffe e Lakin, 1998). Mansell e Beadle-Brown (2012) hanno suggerito che un'assistenza qualitativamente migliore era correlata a un maggiore impegno e coinvolgimento degli utenti in varie attività, indipendentemente dalla qualità dell'intervento. Tale dato è stato confermato anche da altri autori (Mansell et al., 2008; Perry et al., 2005). Questi risultati sembrano suggerire che la QdV non sia influenzata da un singolo parametro, quanto piuttosto che sia correlata a diversi aspetti della configurazione e del funzionamento dei servizi residenziali (Felce et al., 2002a). Da un recente studio condotto da Beadle-Brown e collaboratori (2015) è emerso che la letteratura su questo tema è estremamente carente e non riesce a fornire evidenze rispetto alla relazione tra la natura degli interventi e gli effetti di questi interventi sulla QdV dei residenti. Diversi autori hanno sottolineato che anche se ricevere un sostegno attivo aveva un impatto positivo sulle persone, il miglioramento risultava solitamente correlato alla sfera dei comportamenti problema piuttosto che ai punteggi di QdV (Allen et al., 2005; Carr et al., 1999; MacDonald e McGill, 2013; Mansell e Beadle-Brown, 2012; Stancliffe et al., 2008; Galli Carminati et al., 2017).

Conclusioni

Nonostante il crescente interesse raccolto negli ultimi anni, il tema della residenzialità per le persone con DI e DdSA-BF necessita di ulteriori riflessioni ed esperienze applicative. È stata inoltre rilevata una sostanziale eterogeneità dei criteri adottati per valutare l'esito di interventi e programmi residenziali. Le soluzioni abitative attualmente disponibili non riescono spesso ad incontrare e supportare in maniera adeguata le caratteristiche peculiari di questo ampio raggruppamento di condizioni sindromiche e la QdV sembra ancora lontana dalla posizione che merita nella restituzione di informazioni sulla natura, gli scopi e gli esiti dei supporti residenziali individualizzati, soprattutto in termini di attribuzione di importanza e percezione di soddisfazione. Approcci focalizzati su questi aspetti e prospettive longitudinali sembrano essere questioni chiave nello sviluppo di nuovi modelli integrati di supporto che devono tenere in considerazione l'equilibrio tra assistenza residenziale e di comunità (Bertelli et al., 2010). Analisi future potranno dirci se esista un solo modello di residenzialità di per sé correlato a migliori esiti in termini di QdV oppure se, come è più probabile, a seconda del funzionamento della persona e della fase del suo ciclo di vita i fattori che determinano il più alto livello di QdV siano differenti, suggerendo la necessità di una filiera di servizi differenziati per incontrare sottogruppi di popolazione con esigenze diverse. Per fare un esempio, mentre una popolazione giovane ad alto funzionamento potrebbe prediligere piccoli appartamenti nella comunità, onde predisporre un'ampia varietà di opportunità per l'inclusione sociale, una popolazione più anziana con necessità assistenziali complesse potrebbe invece preferire centri residenziali più grandi, con molti servizi sanitari e maggior strutturazione delle attività sociali, allo scopo di moltiplicare elementi in grado di potenziare il benessere fisico, materiale ed emotivo.

BIBLIOGRAFIA

- Allen, D., James, W., Evans, J., Hawkins, S., e Jenkins, R. (2005). Positive behavioural support: definition, current status and future directions. *Tizard Learning Disability Review*, 10(2)4-11
- Anckarsater, H., Nillson, T., Saury, J.M., Rastam, M., e Gillberg, C. (2008). Autism spectrum disorders in institutionalized subjects. *Nordic Journal of Psychiatry*, 62,160-167
- Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., e Whelton, B. (2012). Person-centred active support -increasing choice, promoting independence and reducing challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 291-307.
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T., e Bradshaw, J. (2015). Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities*, Vol. 29 No. 5, pp. 409-21
- Bertelli, M., Bianco, A., Piva Merli, M., Scuticchio, D., Lassi, S., Lorenzoni, L., Carbone Viviani, D., Placidi, G.F., La Malfa, G., e Brown, I. (2016). Psychometric Properties of the Italian Adaptation of a Quality of Life Instrument as Applied to Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(3), 227-235.
- Bertelli, M., Ceccotto, R., e Farnetani, E. (2010). Residenzialità per la Disabilità Intellettiva: evidenze, principi evolutivi e implicazioni applicative. *Quaderni Italiani di Psichiatria*, 29(3), 106-109.
- Bertelli, M., Piva, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G.F., e Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l'indagine della qualità di vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del quality of life instrument package (QoL-IP). *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 17(2), 205-212.
- Bertelli, M., e Rondini, E. (2016). La qualità di vita nelle persone con disabilità intellettiva e disturbo dello spettro autistico a basso funzionamento. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 1(2), 79-92
- Bertelli, M., Salvador-Carulla, L., Lassi, S., Zappella, M., Ceccotto, R., Palterer, D., de Groef, J., Benni, L., e Rossi Prodi, P. (2013). Quality of life and living arrangements for people with Intellectual Disability. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 7(4), 220-231.
- Bertelli, M., Bianco, A., Del Furia, C., Scuticchio, D., Varrucchi, N., Rossi, M., Lassi, S., e Zappella, M. (2015). L'impatto della tipologia residenziale sul percorso riabilitativo della persona con Disturbi dello Spettro Autistico. *Autismo e Disturbi dello Sviluppo*, 12(2), 283-291.
- Brawley, E.C. (2009). Enriching lighting design. *NeuroRehabilitation*, 25(3), 189-99.
- Broadhurst, S., e Mansell, J. (2007). Organizational and individual factors associated with breakdown of residential placements for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(4), 293-301.
- Brown, R.I., e Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 718-727.
- Brown, I., Hatton, C., e Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 316-32
- Brown, I., Renwick, R., e Raphael, D. (1997). *Quality of life instrument package for adults with developmental disabilities centre for health promotion*. Toronto, Canada: University of Toronto.
- Carr, E.G., Horner, R.H., Turnbull, A.P., Marquis, J.G., McLaughlin, D.M., McAtee, M.L., e Braddock, D. (1999). *Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities: A Research Synthesis*, American Association on Mental Retardation, Washington, DC
- Cocks, E., e Boaden, R. (2011). A quality framework for personalised residential supports for adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 720-731.
- Cuesta-Gomez, J.L., Vidriales-Fernandez, R., e Carvajal-Molina, F. (2016). Quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorder without intellectual disability. *Revista de Neurologia*, 62 (Suppl 1), S33-39.
- Emerson, E. (2004). Cluster housing for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(3), 187-197.
- Harker, M., e King, N. (2004). *Tomorrow's big problem, housing for people with autism: A guide for service commissioners, providers and families*. London, The National Autistic Society
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessisoglou, S., e Hatton, C. (2000). The quality and the cost of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(4), 263-279

- Emerson, E., Robertson, J., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A., Knapp, M., Järbrink, K., Netten, A., Walsh, P., Linehan, C., Hillery, J., e Durkan, J. (1999). *Quality and Costs of Residential Supports for People with Learning Disabilities: Predicting Variation in Quality and Costs*, Hester Adrian Research Centre, University of Manchester, Manchester.
- Felce, D., Lowe, K., e Jones, E. (2002a). Association between the provision characteristics and operation of supported housing services and resident outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 404-18.
- Felce, D., Lowe, K., Beecham, J., e Hallam, A. (2000). Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviours in Wales: a multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(4), 307-26.
- Foucault, M. (1993). *Sorvegliare e punire*. Giulio Einaudi editore, Torino
- Fox, R., Holtz, C.A., e Moist, A.M. (2009). A community-based accommodation program for adults with autism and mental retardation. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(1), 118-126.
- Galli Carminati, G., Carminati, F., Lehotkay, R., Lorincz, E.N., Subirade-Jacopit, V., Rondini, E., e Bertelli, M.O. (2017). Residential placement and quality of life for adults with severe autism spectrum disorders and severe-to-profound intellectual disabilities. *Advances in Autism*, 3(4), 187-205.
- Galli Carminati, G., Gerber, F., Kempf-Constantin, N., e Baud, O. (2007). Evolution of adults with autism ad profound intellectual disabilities living with a structured residential programme: A 21-month longitudinal study. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 158(5), 233-241.
- Gant, S. (2013), *Adelaide People First*. Disponibile da: <http://www.institutionwatch.ca/cms-fil-system-action?file=adelaidepeoplefirstnewsletteraug.pdf>
- Garfin, D.G., e Lord, C. (1986). Communication as a social problem in autism. In: E. Schopler & G.B. Mesibov (cur.), *Social behavior in autism* (pp.133-152). New York, NK, Plenum Press.
- Goffman, E. (2001). *ASYLUMS. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*. Edizioni di Comunità, Torino 2001
- Golding, L., Emerson, E., e Thornton, A. (2005). An evaluation of specialized community-based residential supports for people with challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 145-154.
- Healthcare Commission (2007). *A life like no other: a national audit of specialist inpatient healthcare services for people with learning difficulties in England*. London: Healthcare Commission.
- Healy, D., e Walsh, P.N. (2007) Communication among nurses and adults with severe and profound intellectual disabilities: predicted and observed strategies. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(2), 127-41
- Joines, S. (2009). Enhancing quality of life through Universal Design. *NeuroRehabilitation*, 25(4), 313-26
- Kozma, A., Mansell, J., e Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 193- 222.
- Kiser, L., e Zasler, N. (2009). Residential design for real life rehabilitation. *NeuroRehabilitation*, 25(3), 219-27
- Krauss, M.W., Seltzer, M.M., e Jacobson, H.T. (2005) Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspect of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111-124.
- MacDonald, A., e McGill, P. (2013). Outcomes of staff training in positive behaviour support: a systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(1), 17-33
- Mansell, J., e Beadle-Brown, J. (2009). Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 313-323.
- Mansell, J., e Beadle-Brown, J. (2012). Estimating activity duration by momentary time-sampling of part or all of the day", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 24(5), 489-94

- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Ashman, B., e Ockendon, J. (2005). *Person-Centred Active Support: A Multi-Media Training Resource for Staff to Enable Participation, Inclusion and Choice for People with Learning Disabilities*, Pavilion, Brighton
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Whelton, B., Beckett, C., e Hutchinson, A. (2008). Effect of service structure and organisation on staff care practices in small community homes for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 398-413.
- McConkey, R., Keogh, F., Bunting, B., Garcia Iriarte, E., e Watson, S.F. (2016). Relocating people with intellectual disability to new accommodation and support settings: Contrasts between personalized arrangements and group home placements. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 109-20.
- Mostafa, M. (2008). An Architecture for Autism: Concepts of Design Intervention for the Autistic User. *International Journal of Architectural Research*, 2(1), 189-211.
- Perry, J., Felce, D., e MacLean, W.E. Jr (2005). Factors associated with outcome in community group Homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 121-35
- Persson, B. (2000). Brief report: a longitudinal study of quality of life and independence among adult man with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 61-66.
- Plimley, L.A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 205-213.
- Preece, D. (2002). Consultation with children with autistic spectrum disorders about their experience of short-term residential care. *British Journal of Learning Disabilities*, 30, 97-104.R
- Regnier, V., e Denton, A. (2009). Ten new and emerging trends in residential group living environments. *NeuroRehabilitation*, 25(3), 169-88.
- Rondini, E., Bertelli, M., Bianco, A., e Scuticchio, D. (2015). Proposte e modelli abitativo-riabilitativi della Fondazione San Sebastiano: verso una residenzialità di tipo inclusivo per adulti con Disabilità Intellettiva e/o Disturbi dello Spettro Autistico. *Spazi e Modelli*, 3, 11-19
- Rutter, D., Francis, J. Coren, E., e Fisher, M. (2010) *SCIE: Systematic research reviews: Guidelines*, 2nd edition, London, Social Care Institute for Excellence.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., e Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-70.
- Sergeant, L., Dewsbury, G., e Johnston, S. (2004). *Smart Thinking: Supporting People with Complex Behavioural Difficulties and Autistic Spectrum Disorder in a Community Setting*. Disponibile da: <http://www.smartthinking.ukideas.com/Designs%20for%20Autism.htm>.
- Stancliffe, R.J., e Lakin, K.C. (1998). Analysis of expenditures and outcomes of residential alternatives for persons with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 102(6), 552-68.
- Stancliffe, R.J., Jones, E., e Mansell, J. (2008). Research in active support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 194-5.
- United Nations (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. New York: United Nations.

LA QUALITÀ DI VITA E LE SUE RICADUTE SUI COMPORAMENTI DISFUNZIONALI

Progettare per Domini di Qualità di Vita ci porta costantemente a rilevare quanto le persone desiderino esplicitare quello di cui hanno bisogno e cosa non li soddisfa, raccontarsi e raccontare cosa vogliono per sé.

A ciò si aggiunge il senso di responsabilità dovuto alla necessità di tradurre operativamente quanto raccolto, dando alla persona la possibilità di soddisfare quanto ha espresso, con le modalità adeguate e i sostegni necessari. Utilizzare un approccio di tipo ecologico, attraverso l'analisi multidimensionale e la presa in esame delle caratteristiche dell'ambiente di vita, può facilitare il compito degli operatori in questa difficile sfida; si tratta di ascoltare ciò che la persona considera necessario per il suo benessere, di porre l'accento sulle relazioni interpersonali, sia dal punto di vista qualitativo che quantitativo, e sul ruolo che la persona riesce a coprire nel proprio ambiente di vita.

Diviene quindi fondamentale:

- 1) Che l'ambiente di vita risponda alle esigenze delle persone che li frequentano e faciliti interventi abilitativi e riabilitativi adeguati alla persona;
- 2) Che gli interventi siano specifici e favoriscano l'espressione e l'incremento delle abilità individuali
- 3) Che siano previsti interventi che si realizzino al di fuori dei servizi;
- 4) Che venga riconosciuta particolare importanza all'incremento delle abilità sociali (Leoni, 2010).

Domandare alla persona come si senta e cosa desideri è il punto di partenza per un percorso di progettazione mirato alla maggiore soddisfazione possibile, che prenda in esame tutti gli aspetti sopracitati e che sviluppi obiettivi e conseguenti attività specifiche per ognuno.

IL SIG. A: UN RITORNO INASPETTATO

Il Sig. A ha circa 45 anni. La sua vita è stata caratterizzata da una generale privazione ambientale (ma non affettiva): la mamma ha vissuto buona parte della sua vita come “senza fissa dimora” e i suoi figli sono cresciuti in strada con lei. Le sue competenze cognitive ed adattive indicano la presenza di una disabilità intellettiva di grado moderato. Il Sig. A è vissuto al “Villaggio della Carità” di Camaldoli fino ad una decina di anni fa e successivamente è stato spostato in un'altra struttura, ritenuta più adatta.

In questi anni nella nuova struttura le problematiche relative alla presa in carico sono state numerose: la mancanza di spazi e il contatto continuo con gravi disabilità hanno portato il Sig. A a tentare continue fughe (in una di queste, cercando di fuggire da una finestra, si è rotto una gamba e la sua andatura è ancora oggi è claudicante), a non rispettare gli orari e a non rientrare in struttura (tanto che nello zaino era stato inserito un rilevatore GPS per monitorarne gli spostamenti), e a continui ricoveri nei diversi Pronto Soccorso della città perché gli venisse curata l'ansia, sensazione che riferiva spesso.

Inoltre, il sig. A aveva continui episodi di aggressività verso gli operatori, dettati dalla consapevolezza che così facendo poteva ottenere più sigarette, caffè e telefonate alla madre. Tali episodi in alcuni casi sono sfociati in vere e proprie crisi pantoclastiche. I suoi problemi nella gestione di richieste e frustrazione determinavano criticità anche nella relazione con la madre, la quale, esasperata, aveva ridotto i contatti e gli incontri. Viste le importanti difficoltà incontrate dal personale della struttura, nell'aprile del 2017 viene chiesto al Villaggio di riaccogliere il Sig. A.

LA VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA

Dopo circa un mese dal rientro al Villaggio, il sig. A è stato intervistato utilizzando il BASIQ (Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita) (Bertelli et al., 2011). Il BASIQ è la traduzione e adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP) del Centro per la Salute Pubblica dell'Università di Toronto (Brown et al., 1997).

Questa batteria si basa su un modello interpretativo della Qualità di Vita (QdV) generica, che integra aspetti qualitativi e quantitativi, soggettivi ed oggettivi, lasciando una posizione centrale alla relazione individuale tra attribuzione di importanza e percezione di soddisfazione.

Il BASIQ è costituito da tre questionari: un'intervista diretta alla persona, un questionario rivolto al proxy (caregiver, educatore, oss, ecc.) ed un questionario per il valutatore esterno (medico di medicina generale, medico specialista, amministratore di sostegno, ecc.). A partire dalle necessità emerse e dai livelli di soddisfazione registrati, è stato stilato un Progetto di Vita che cercasse di rispondere ad alcune delle richieste personali più impellenti del Sig. A e di ovviare alle criticità individuate dagli operatori nella quotidianità.

DOMINIO QDV	OBIETTIVO DA RAGGIUNGERE	METODI E TECNICHE (PER RAGGIUNGERE GLI OBIETTIVI)
Essere fisico	Divisione tra capi sporchi e puliti	Verrà posto un cesto per la biancheria sporca personale nella stanza del Sig. A, così da ridurre la possibilità di avere capi sporchi riposti nell'armadietto
Essere psicologico	In questo dominio il Sig. A non ha esplicitato necessità e non sono stati definiti obiettivi	
Appartenere fisico	Favorire adeguati livelli di privacy e il possesso di oggetti personali	Come richiesto dal Sig. A, è stato posto un armadietto con chiave (in possesso anche del coordinatore di reparto) che permetta la custodia adeguata di oggetti e valori importanti. Inoltre, il Sig. A ama molto ascoltare la musica. Previo colloquio con l'amministratore di sostegno, verrà acquistato un lettore mp3.
Appartenere sociale	Monitorare e favorire l'attuale equilibrio relazionale con la madre	Vista la tendenza del Sig. A a rapportarsi con la madre in maniera inadeguata (richieste continue, assillanti, poco adese alla realtà), verrà sperimentato il seguente sistema di contatto: <ul style="list-style-type: none"> - Una visita settimanale il sabato - Riduzione al minimo delle telefonate infrasettimanali
Appartenere alla comunità	Condivisione di momenti con il personale della cucina	Vista la disponibilità del sig. A nell'aiutare il mercoledì la cucina nell'organizzazione del magazzino in corrispondenza dell'arrivo degli ordini, a discrezione della responsabile e previo avviso del reparto, il sig. A potrà fermarsi a pranzo presso la cucina. Questa soluzione permette di gratificare il Sig. A per il lavoro svolto contribuendo al suo benessere psicologico.
	Aumento delle occasioni di partecipazione ad eventi nella comunità	Il sig. A ha dimostrato interesse per il "gruppo stadio". Verrà quindi coinvolto nel gruppo che frequenta lo stadio in occasione delle partite del Genoa.
Comportamenti pratici	Mantenere adeguate attività giornaliere	Il Sig. A si sente gratificato e valorizzato dalla possibilità di svolgere mansioni pratiche all'interno del Villaggio. Avrà la possibilità di svolgere attività di pulizia dei terrazzi, delle fasce e in ogni attività pratica adeguata alle competenze, così da mantenere alti i livelli di autoefficacia.
Impegno nel tempo libero	Guardare film e ascoltare musica in autonomia	Il Sig. A possiede numerosi dvd che vorrebbe poter vedere in camera nei momenti di relax e tempo libero. Si valuterà il posizionamento di mensole per riordinare i dvd e la possibilità di dotare la camera di una televisione.
Impegno nella crescita	Avere un "diploma" da giardiniere	Vista la richiesta del Sig. A di avere un attestato da "giardiniere", il direttore della struttura contatterà la cooperativa "Il Rastrello" così che, in caso di attivazione di un corso per la cura del verde, il Sig. A possa essere coinvolto nella formazione.

Dopo circa un anno di permanenza del Sig. A al Villaggio, è stata nuovamente effettuata la somministrazione del BASIQ (Bertelli et al., 2011), con lo scopo di valutare l'efficacia degli obiettivi preposti, ricalibrando eventualmente gli interventi e la programmazione degli stessi.

Al momento dell'ingresso al Villaggio, il sig. A stava attraversando un periodo di importante sofferenza che lo portava a manifestare agiti aggressivi difficilmente controllabili; riferiva inoltre di questa continua ansia che non lo faceva stare bene. Ad oggi verbalizza di non percepire più quell'importante senso d'ansia.

Nella struttura precedente, il Sig. A si sentiva al sicuro ma non percepiva soddisfatte alcune sue esigenze, in particolare relativamente ai compagni di struttura, all'aver maggiore privacy e oggetti personali. Ad oggi, appare piuttosto soddisfatto in questi ambiti. L'unica criticità che permane è quella relativa allo stare con la mamma, anche se l'insoddisfazione appare sensibilmente ridotta.

Per quanto il livello di soddisfazione nell'appartenere sociale risulti ancora piuttosto deficitario, il supporto dato al sig. A nella gestione dei rapporti con la mamma ha permesso una regolarità degli incontri che ha favorito l'aumento della soddisfazione percepita. Rispetto alle relazioni interpersonali, emerge una maggiore soddisfazione dettata dalla possibilità di creare legami affettivi e di fiducia sia con altri ospiti, ma soprattutto con gli operatori.

Anche nell'appartenere alla comunità il livello di soddisfazione non è particolarmente alto, ma gli interventi pianificati hanno permesso di migliorare sensibilmente la soddisfazione percepita.

Nei comportamenti pratici emerge una maggiore soddisfazione percepita, in particolare modo per quel che concerne l'impegno giornaliero: aver dato al sig. A la possibilità di gestire autonomamente la cura dei suoi spazi ha determinato in lui un buon senso di responsabilità e di appagamento.

Per concludere, possiamo affermare che in tutti quegli ambiti in cui si è riusciti a concretizzare l'intervento emerge una buona risposta in termini di aumento della Qualità di Vita.

I COMPORTAMENTI DISFUNZIONALI

Secondo la valutazione ricevuta dalla precedente struttura, il sig. A presentava un'alta frequenza di comportamenti disfunzionali. Ad oggi, oltre all'aumento dei livelli di soddisfazione è stato possibile registrare una drastica riduzione di tali comportamenti. Per valutare l'entità del decremento, abbiamo somministrato la VAP-H, test di valutazione degli aspetti psicopatologici nell'handicap (Pilone e al., 2003). La VAP-H nasce dall'esigenza di dotarsi di uno strumento in grado di raccogliere dati e informazioni il più possibile obiettivi sugli aspetti psicopatologici presentati da soggetti con disabilità intellettiva. Gli item che compongono la VAP-H consistono nella descrizione di comportamenti osservabili, rispetto alla cui presenza e frequenza si richiede conferma all'informatore. Questo aspetto riduce molto la soggettività e lo spazio interpretativo, fornendo dei dati osservativi e descrittivi a colui che deve formulare la diagnosi; di notevole importanza sono le indicazioni per la diagnosi in quanto consentono di escludere o includere alcune categorie diagnostiche, facilitando la scelta delle stesse.

Somministrata al Sig. A nel 2014, i risultati della VAP-H evidenziavano importanti criticità in numerosi ambiti (con una percentuale di frequenza oltre il 30%), quali difficoltà relazionali, rigidità e perseverazione, instabilità emotionale, aggressività, iperattività e impulsività. Alla rivalutazione del 2018, tutti i tratti appaiono sensibilmente ridotti ed alcuni, come l'aggressività, persino completamente estinti.

CONCLUSIONI

La progettazione basata sul costrutto della Qualità di Vita non ha soltanto determinato una percezione di maggiore benessere e soddisfazione da parte del sig. A ma ha anche influito positivamente su alcuni aspetti psicopatologici e comportamentali che inficiavano fortemente i diversi ambiti della sua quotidianità.

Questo tipo di approccio ha permesso infatti la completa scomparsa delle crisi panto-clastiche e degli eccessi comportamentali che avevano caratterizzato la permanenza nella precedente struttura.

Inoltre, si sono estinti i tentativi di fuga e gli accessi al Pronto Soccorso, verificatisi in due sole occasioni e nei primi tre mesi di permanenza al Villaggio; il sig. A non porta più il GPS nello zaino, gli operatori sanno dove va perché lo riferisce e non tarda a rientrare. Il sig. A racconta di essere felice, di non sentire più l'ansia che prima lo attanagliava e vorrebbe che anche sua mamma venisse a vivere al Villaggio.

In conclusione, possiamo rilevare che la progettazione per domini di Qualità di Vita permette una partecipazione attiva della persona alla costruzione del proprio Progetto di Vita, rendendola soggetto attivo e non più oggetto nel proprio percorso. Questa corresponsabilità non ha solo ricadute sui livelli di soddisfazione percepiti ma sembra anche favorire la riduzione spontanea di comportamenti disfunzionali e tratti psicopatologici.

BIBLIOGRAFIA

Brown, I., Renwick, R., e Raphael, D. (1997). Quality of life instrument package for adults with developmental disabilities centre for health promotion. Toronto, Canada: University of Toronto.

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

Leoni, M. (2010). È possibile orientare gli interventi per le disabilità intellettive in base al costrutto di Qualità di Vita? Due studi sui bisogni di sostegno su popolazioni di disabili adulti, con approfondimento sul caso dell'autismo. Tesi di dottorato, Università di Parma.

Pilone, M., Muzio, C., e Levrero, A. (2003). VAP-H - test di valutazione degli aspetti psicopatologici nell'handicap. Edizioni Centro Studi Erickson.

L'ANZIANO CON DEMENZA E LA SUA QUALITÀ DI VITA IN UNA RSA

INTRODUZIONE

Nel mondo della natura vi sono alcune maree che montano in modo drammatico. Il mare è un tumulto di onde gigantesche; le scogliere tremano e gli spruzzi volano alti nell'aria. Altre onde crescono lentamente, trascinando con sé chilometri di fango e di sabbia, senza causare alcun disturbo evidente. Benché la loro avanzata rimanga quasi inavvertita, esse sono potenti e persistenti. Avviene lo stesso con le onde che modificano il corso della storia umana. La marea crescente della demenza è di questo secondo tipo, apparentemente quieto (Ineichen, 1987).

Ormai da molti anni la sua diffusione è aumentata, in modo lento ma costante, ed è probabile che ciò prosegua nel prossimo futuro.

La demenza è una condizione caratteristica delle società industrializzate, in cui un numero sempre maggiore di persone raggiunge le età più avanzate della vita. Come possiamo comprendere la demenza e sviluppare una risposta appropriata?

Fin dalla sua nascita, essa viene concepita soprattutto come un "disturbo mentale organico" e a prendere il sopravvento è stato il modello medico, il paradigma standard, che affronta la demenza descrivendone i processi patologici e cercando di trovare modi per bloccarli o prevenirli.

In questo senso viene a mancare ciò che oggi è riconosciuto riguardo il cervello, inteso come organo capace di un continuo adattamento strutturale; l'insieme dei suoi

collegamenti non è statico, bensì dinamico e in corso di lenta modificazione in base alle richieste ambientali.

Il principale obiettivo di questo lavoro è quello di fornire alcuni spunti di riflessione riguardanti le persone anziane che soffrono di deterioramento cognitivo applicando un modello di qualità di vita, che pone la persona e le questioni umane all'interno di una cornice bio-psico-sociale. Inoltre, questo lavoro si propone di porre al centro del discorso il fatto che ogni persona è creatrice di significato e fonte originaria di azione (Harrè e Secord, 1972; Harrè, 1993).

Questa esigenza nasce dal fatto che la demenza attira molte volte un particolare tipo di disumanità, la quale potrebbe essere vista come una risposta difensiva ad ansie vissute in parte a livello inconscio (Kitwood, 1997).

Tali ansie sembrano essere di due tipi principali. Innanzitutto, ciascun essere umano ha paura di diventare fragile ed estremamente dipendente dagli altri; il contatto con coloro che sono anziani, deboli e vulnerabili può attivare queste angosce e minacciare il nostro basilare senso di sicurezza (Stevenson, 1989). Inoltre, ci portiamo dentro paure riguardo all'instabilità mentale. Il pensiero di essere o diventare "pazzi", squilibrati, smarriti per sempre nella confusione è terrificante.

La demenza di un'altra persona ha il potere di attivare paure di entrambi i tipi: quelli relativi alla dipendenza e alla fragilità e quelli che riguardano l'eventualità di "impazzire".

Inoltre, non vi è alcuna consolazione nel dire: "non succederà a me", formula solo apparentemente apotropaica che può essere usata con molte altre condizioni suscettibili di provocare ansia. Sappiamo che possono esserne colpite persone di qualunque ambiente e che fra gli ultraottantenni le probabilità si quintuplicano. In questo senso, stare vicino ad una persona con demenza può costituire per la nostra immaginazione un'anticipazione terrificante di come potremmo diventare.

Bisognerebbe trovare modi per rendere l'ansia sopportabile, per rendere più "facile" stare vicino alle persone con demenza. La tattica più difensiva consiste nel "trasformare" chi soffre di demenza nel membro di una specie differente, in qualcuno che non è una persona a tutti gli effetti. Ma il problema principale non è quello di cambiare le persone con demenza, bensì quello di "gestire" il loro comportamento, superando le nostre ansie e difese, affinché possa avvenire un incontro autentico e possano fiorire relazioni generatrici di vita.

L'ANZIANO CON DEMENZA E LA SUA QUALITÀ DI VITA

"... e allora presente e passato si mescolano, la memoria sembra soffrire il mal di mare, bisogna aggrapparsi alla vita di ogni giorno, ma come fare a vivere in mezzo a persone a me sconosciute, che parlano lingue che non comprendo, che mi chiedono collaborazione a fare cose semplici ma che io non sono più in grado di fare?

Fare? Che cosa? Mi lavavo la faccia da solo, mi abbottonavo i bottoni del pigiama, usavo la forchetta.. e oggi, eccomi qua, qualcuno mi fa l'igiene a letto, è spesso gentile, ma talvolta c'è in turno quella che urla e che dice alle colleghe "presto, bisogna fare presto!" Ieri sono scivolato, le mie gambe tremano.. oggi sono legato su una sedia con le ruote, mi fa male il sedere e poi sto andando sempre più in giù.

Mi duole la schiena. Ma perché mi hanno legato? Grido, mi sto arrabbiando, non vorrei.. la signorina che urla sempre mi dice di tacere, sto disturbando tutti gli altri ospiti.. arriva l'infermiera, è dolce e gentile, mi parla con tranquillità e mi chiede che cos'ho. Mentre le stavo rispondendo mi fa una iniezione.. Che ora è? Devo aver dormito parecchio.. "signorina, signorina".. Ho delle inferriate al letto, posso scavalcarle, perché mi hanno svegliato prima, devo andare a prendere il mangiare ai miei genitori.. "è notte, parli piano".. "signorina, ha visto la mia mamma? Devo andarle a portare da mangiare. Devo fare presto perché i tedeschi portano via tutto!"

"È mattina, un odore di buono si sta facendo avanti tra questo olezzo di cacca e pipì.. ah, le assistenti.. che angeli.. mi lavano.. che vergogna ho tutte le nudità all'aria, che sensazione di vita quella mano dell'assistente che mi lava le parti intime.. mi vergogno.. mi scende una lacrima. Oggi è arrivata una bella signora, mi ha fatto la corte per un pò. Sembrava conoscermi bene. Mah! Chissà dove l'avrò vista.. ma questo profumo lo conosco.. è mia moglie! un desiderio di abbracciarla, stringerla.. sono ancora vivo!"

"L'infans non parla ancora. Il de-mens, privato delle sue facoltà mentali, ha perso la parola intellegibile; egli è squalificato come persona. Del demente si parla, ci si occupa, per il demente ci si angustia, ma non lo si ascolta più, non gli si rivolge la parola più di tanto, non gli si consente più di avere qualche occupazione. Si sa, per lo meno, che soffre?"

Questi frammenti sono stati scritti da Genevieve Laroque, Presidente della Fondazione nazionale di gerontologia in Francia; la loro lettura ci aiuta a comprendere, seppur da un preciso punto di vista, come una persona con deterioramento cognitivo vive l'ambiente e le interazioni.

Ci suggerisce inoltre di porci davanti ai nostri ospiti in una posizione di ascolto non giudicante, di accoglienza e di apertura, che tenga conto della storia soggettiva e dell'ambiente circostante, fatto anche di relazioni e abitudini.

Questo approccio integrato può avere un impatto molto positivo sulla qualità di vita di una persona con grave deterioramento cognitivo. In questo senso, l'approccio centrato sulla persona, nella concezione ideata da Carl Rogers (2000), rappresenta una modalità di "prendersi cura", che attribuisce grande valore alle esperienze soggettive, alle percezioni e al mondo interiore dell'individuo con demenza.

Altrettanto utile sarebbe un'accettazione non giudicante delle qualità uniche di ogni persona, compreso lo stadio raggiunto nel processo di sviluppo della sua personalità.

Tra gli altri punti sottolineati da Rogers vi è l'importanza di adottare un approccio non troppo direttivo nei confronti dei malati di demenza, enfatizzando il ruolo dell'operatore come facilitatore, accettando che il potere, il controllo e le responsabilità restino, per quanto possibile, all'individuo.

Secondo Tim Kitwood (1997), quattro sono i principi essenziali per restituire dignità a una persona con demenza e agire positivamente sulla sua qualità di vita: il primo principio è quello di valorizzare la persona e chi si prende cura di lei, affermare il suo valore assoluto, indipendentemente dall'età o dalle capacità cognitive. Il secondo consiste nel trattare le persone come individui e riconoscerne l'unicità. Terzo principio è guardare il mondo dalla prospettiva della persona con demenza. Essere capaci di riconoscere che ogni esperienza personale ha una sua validità psicologica e che l'empatia rispetto a

tale prospettiva ha un proprio potenziale terapeutico. Infine, il quarto principio afferma che le persone con demenza necessitano di un ambiente sociale positivo che compensi i deficit, offra opportunità di crescita personale e in cui possano sperimentare benessere.

Inoltre, secondo l'approccio psicosociale, è importante che il paziente non arrivi a variare le proprie abitudini e che non intervenga sul suo ambiente circostante.

Pertanto si consiglierà alla persona di tenere con sé o attorno a sé oggetti familiari, la si rassicurerà attraverso il contatto fisico o il tono della voce, si cercherà di stimolarla con argomenti vari e si stabiliranno attività fisiche regolari, per accrescere le sue prestazioni neuromotorie ed ampliare la sua rete di relazioni sociali. È altrettanto fondamentale informare efficacemente i caregivers (operatori e familiari) circa la natura e l'entità della sintomatologia e delle misure terapeutiche, nonché stimolare la comunicazione tra tutte le figure coinvolte nell'assistenza (Fassino et al., 2006).

COSTRUIRE UN PROGETTO DI VITA PER LA PERSONA CON DEMENZA

Nella valutazione della qualità di vita i ricercatori hanno in genere preferito prendere in considerazione la percezione individuale delle esperienze di vita, piuttosto che basarsi su standard oggettivi, rafforzando una progettazione centrata sulla persona: è cresciuta l'attenzione data all'esperienza di quest'ultima, ai suoi desideri, ai suoi bisogni e alla sua partecipazione decisionale nella gestione della sua vita e della sua salute.

La misurazione della qualità di vita in individui istituzionalizzati è in molti casi controversa. Infatti, all'interno di una residenza entrano in gioco molte variabili, quali ad esempio l'organizzazione della vita degli utenti, le caratteristiche dell'ambiente fisico e l'organizzazione degli operatori. Fattori come l'autonomia, la dignità, il comfort e la sicurezza, di norma sottintesi dalle persone che vivono al proprio domicilio diventano di primaria importanza quando si vive all'interno di una residenza socio-assistenziale (Schalock, 2006).

La qualità di vita è un concetto multidimensionale, individuale e personale (Morley, 2013). L'Organizzazione Mondiale della Sanità la definisce come una percezione individuale di cui il miglior valutatore è l'individuo stesso. La qualità di vita è strettamente correlata al contesto culturale in cui si vive e deriva dall'interpretazione congiunta di una serie di fattori: salute fisica ed emotiva, indipendenza, relazioni sociali e ambiente (Fayers, 2016). Per la rilevazione dei bisogni sottesi alla formulazione di un progetto individuale volto a favorire il miglioramento della qualità di vita di un individuo, uno degli strumenti più efficaci è quindi l'intervista, il colloquio individuale con la persona stessa, in quanto appare in grado di far emergere aspettative, valori, motivazioni ed interessi personali.

Come elaborare un progetto finalizzato al miglioramento della qualità di vita in persone che sembrano avere così poche risorse?

All'interno della nostra Casa, il Piccolo Cottolengo di don Orione, per l'indagine della qualità di vita dell'anziano, viene utilizzata la Scala Kane (Kane, 2002). Il questionario standardizzato individua alcune aree, quali comfort fisico, competenza funzionale residua, privacy, autonomia, attività significative, dignità, gradimento del cibo, individua-

lità, relazioni, sicurezza e benessere spirituale. Tali aree sono ritenute condizionare la qualità di vita dell'anziano residente in casa di riposo. L'intervista esplora gli 11 domini attraverso un totale di 54 domande da proporre direttamente all'ospite o ad una persona che si occupa di lui (caregiver). Vi sono 8 alternative di risposta (spesso, talvolta, raramente, mai, più sì, più no, non so, non risponde) e ognuna di loro è abbinata ad un punteggio (da 0 a 4).

È indubbio che tale scala non sia adeguata per essere somministrata a persone con uno stato di deterioramento cognitivo grave. Nella nostra struttura risiedono 89 ospiti anziani, di cui 62 con un MMSE (Mini-Mental State Examination) inferiore a 19. Con queste persone è indispensabile ricorrere a un proxy (familiare o caregiver) che oltre a rispondere alle domande dell'intervista possa fornire informazioni anamnestiche sulla storia individuale, e ad un'attenta osservazione quotidiana da parte del personale, attuando in tal modo l'approccio integrato descritto nei paragrafi precedenti.

Sulla base dei bisogni emersi dalla valutazione individuale, dall'osservazione e dal colloquio con il familiare, si redige un Progetto di Vita personalizzato, che preveda obiettivi e modalità condivisi da tutto il personale.

Il Progetto di Vita, cioè la progettazione individuale e la pianificazione degli interventi specifici, costituisce un punto di partenza dove la persona è al centro e l'obiettivo che ci si propone è quello di restituirla dignità, rispettandone individualità, esigenze, desideri e bisogni.

Il Progetto di Vita permette inoltre all'equipe di interrogarsi sulla persona, non solo dal punto di vista clinico-assistenziale ma anche psicologico, sociale, relazionale, considerando tutte le diverse professionalità.

La durata della riunione di equipe è di circa 45 minuti e prevede la presenza del medico, dell'infermiere, dell'operatore ASA, del fisioterapista, dell'animatore, dello psicologo e del familiare. Insieme si condividono gli interventi sanitari ed infermieristici e ci si interroga su come relazionarsi alla persona, discutendo anche le difficoltà che ne possono derivare e l'impegno richiesto.

Si cerca di individuare strategie che possano essere utili al fine comune e individualizzate tenendo conto delle caratteristiche personali e della storia soggettiva. Alcuni tra gli interventi che adottiamo sono attività ludiche/distraenti, ascolto attivo, reminiscenza, misure di confort, R.O.T., musicoterapia, pet therapy, tocco terapeutico, modificazione del comportamento, modificazione dell'ambiente, attività di stimolazione sensoriale, sollievo dal dolore.

Gli interventi non farmacoterapici si prefiggono i seguenti obiettivi: stimolare le abilità funzionali residue e ridurre, stabilizzare o rallentare l'evoluzione della demenza; compensare i disturbi di memoria e disorientamento; inibire gli stimoli stressogeni ed evitare la deprivazione sensoriale; rispettare la privacy e le capacità decisionali residue; garantire la sicurezza fisica del malato.

Perché ciò possa essere realizzato sono necessari alcuni requisiti quali: flessibilità (degli spazi e del personale di assistenza); personalizzazione dell'ambiente sia in termini di spazio che di tempo; proposte di attività commisurate alle capacità della persona; tolleranza (del personale di assistenza e dei familiari); presenza attiva dei familiari (Branca, et al. 2006).

DAL PROBLEMA DEL DISORIENTAMENTO COGNITIVO AL CAMPO INFINITO DELLE POSSIBILITÀ

Il caso presentato è uno studio-pilota, un tentativo di approccio relazionale. I risultati ottenuti sono esclusivamente osservativi; l'intenzione è quella di strutturare in un secondo momento una griglia osservativa standardizzata e una metodologia di intervento specifica.

La signora M. ha 83 anni ed è ricoverata presso la nostra residenza dal Luglio 2015. Dall'anamnesi familiare emerge che M. è ultima di nove figli; dopo aver vissuto la sua infanzia e adolescenza in Belgio, torna in Italia insieme a due fratelli. In giovane età si sposa e ha due figlie. Lavora inizialmente come sarta in una ditta in Veneto e, dopo il fallimento della stessa, continua il lavoro di sarta nella propria abitazione. Viene descritta dalle figlie come una donna con un "carattere forte", apprensiva e dolce, soprattutto con i nipoti. Ha parlato sempre in due lingue, in francese e in italiano (dialetto veneto). Nel 2008 una sorella muore di cancro e M. inizia a mostrare sintomi depressivi (apatia, deflessione dell'umore, stanchezza, irritabilità, inappetenza, afasia) e un graduale decadimento cognitivo, fino a che non le viene diagnosticata una demenza di Alzheimer.

M. non è in grado di pronunciare parole di senso compiuto, non risponde "adeguatamente" agli stimoli esterni e non sostiene una relazione con un'altra persona (nemmeno con lo sguardo). Talvolta appare agitata e aggressiva nei confronti degli operatori durante le operazioni di igiene e mostra comportamenti stereotipati (come grattarsi la pelle e togliersi le scarpe) o pericolosi (tende a ingerire qualsiasi oggetto). Se stimolata (ad esempio, se le si tocca una spalla) non reagisce allo stimolo se non dopo molte ripetizioni.

Nei pazienti con Alzheimer si osserva che vi sono due funzioni distinte: una, quella comunicativa, decade precocemente, mentre l'altra, quella conversazionale persiste più a lungo. In particolare ciò significa che, anche quando le sue parole del paziente sembrano perdere il loro di significato, il paziente è ancora in grado di conversare secondo le abituali regole di cortesia conversazionale, prima tra tutte quella di dare e prendere la parola a tempo debito, rispettando l'alternanza dei turni verbali. Se però queste due funzioni non vengono distinte e quindi si pensa che una persona con demenza perda anche le capacità di conversare, essa rischia di apparire totalmente apatica e afasica (Vigorelli, 2005).

L'obiettivo che ci siamo prefissati è stato quello di costruire una relazione quotidiana che ponesse al centro la persona e la sua individualità, e di stimolare una "conversazione felice" (Vigorelli, 2005), in un clima di affetto e vicinanza, restando in osservazione di reazioni emotive o reazioni a stimoli esterni e incoraggiando a compiere piccoli gesti (dare la mano dopo averla porta). La linea che ha guidato l'intervento è stata quella di perseguire il contenimento efficace dello stato di agitazione/ansia e dei comportamenti stereotipati della persona. Abbiamo ipotizzato che una relazione validante del suo stato emotivo e conversazionale (cioè in cui si desse valore alle parole e ai discorsi della persona senza giudicarne il senso) potesse aumentare il livello di benessere relazionale percepito da M. Nell'ottica di generale incremento della sua qualità di vita, si è pensato dunque ad un intervento di tipo relazionale in grado di favorire il miglioramento dell'ospite in tutti gli altri domini della vita quotidiana.

Abbiamo inoltre somministrato alla figlia e all'ASA tutor (operatore di riferimento dell'ospite) tre domini della Scala Kane prima dell'intervento e a sei mesi di distanza. I domini presi in considerazione sono stati: "comfort" e in particolare il quesito 1.6 "Dorme bene?"; il dominio "benessere spirituale" e in particolare il quesito 9.4 "Si sente sereno e in pace con se stesso?"; il dominio "individualità" e in particolare il quesito 11.2 "il personale la conosce come persona?". La scelta di questi domini e domande specifiche è stata fatta per due ordini di ragioni: da una parte, perché la valutazione di tali domini dopo la somministrazione del questionario risultava essere scarsa ed emergeva quindi la necessità di formulare interventi che andassero a implementarne gli esiti; dall'altra, abbiamo ipotizzato che l'approccio relazionale-conversazionale costruito su misura per M. avrebbe potuto migliorare la sua qualità di vita rispetto a quanto valutato da questi tre item.

L'applicazione dell'intervento è durata circa 6 mesi e la frequenza è stata quotidiana, dal lunedì al sabato. La sessione di ogni intervento ha avuto durata di circa 30 minuti, quattro volte alla settimana presso il reparto e due volte in stanza sensoriale, con l'ausilio della musica e delle fibre ottiche. Durante l'intervento un operatore interagiva con la signora e un operatore osservava l'interazione.

L'intervento si è basato da una parte sulla teoria centrata sulla persona di Carl Rogers (2000), la quale sottolinea l'accoglienza e l'accettazione dei movimenti e dei cambiamenti psico-fisici della persona stessa e, dall'altra, sulla teoria del conversazionalismo, secondo la quale la demenza non determina una perdita delle regole di conversazione; pertanto, nel momento in cui si valida tale assunto, la persona ricomincerebbe ad assumere comportamenti e competenze relazionali che sembravano perdute. Quello che si è potuto osservare ci ha sorpreso molto positivamente.

A distanza di sei mesi, M. accoglie l'interazione con l'operatrice con empatia e sembra gradire la sua presenza (sorridente spesso, mantiene lo sguardo). Osservando l'interazione, sembra che M., anche senza "un vero e proprio senso apparente", rispetti il ritmo della conversazione e i turni di parola; se stimolata (ad esempio toccata sulla spalla) si gira verso l'interlocutore e mostra sul viso un'emozione di sorpresa accompagnandola con un'espressione verbale come ad esempio "eh?"; abbiamo potuto notare come l'uso di parole e frasi "di senso compiuto" siano andate aumentando durante l'intervento. Sono passate da un numero pari a zero nel primo mese a tre parole/frasi dal secondo al quinto mese, fino ad arrivare al sesto mese dove le parole e frasi di senso compiuto (come ad esempio "che mani fredde", "siamo in tre", "che bella quella", "mamma") sono arrivate ad essere mediamente sette, durante i trenta minuti di sessione.

Davanti allo specchio, nel corso degli ultimi due mesi, talvolta lo guarda e si sistema i capelli, come se si riconoscesse o avesse una qualche percezione di se stessa.

Durante le ultime sessioni si sono osservati inoltre due cambiamenti nel linguaggio: il primo è che talvolta, in assenza di stimolo se non la sola presenza dell'operatore, canta in lingua francese; il secondo cambiamento è l'emergere dell'accento veneto nei suoi discorsi, anche se privi di significato.

Compie infine alcuni gesti comunicativi, quali il richiamare con la mano la persona che distoglie lo sguardo, come a voler mantenere l'interazione con lei e anche i movi-

menti esplorativi sono aumentati: mostra curiosità nelle espressioni del viso, nei confronti di ciò che indossa l'operatore oppure, se le si propone un oggetto, ad esempio un quaderno, lo sfoglia e prova a leggere emettendo parole prive di apparente significato. Quest'ultimo dato osservativo è interessante se si pensa che nelle prime fasi dell'intervento M. portava qualsiasi oggetto proposto alla bocca oppure ripeteva un movimento stereotipato con due dita come se volesse grattare l'oggetto, non discriminando quindi tra quanto le si presentava. Si può notare come la signora M. abbia diminuito anche il gesto "automatico" di portare ogni oggetto alla bocca, diminuendo la probabilità di un comportamento potenzialmente pericoloso.

Per quanto riguarda il numero degli stati di agitazione e di apatia, rilevati all'inizio dell'intervento, è stato registrato un evidente calo. Si è passati da manifestazioni di stati di agitazione e/o apatia della durata di venti minuti nel primo alla loro totale scomparsa.

Per quanto riguarda i risultati della Scala Kane si è passati dal punteggio di 1.5 (Più No) al punteggio di 3 (Talvolta) per il quesito del dominio Confort "Dorme bene?", da 1.5 (Più No) a 3 (Talvolta) per il quesito del dominio Benessere spirituale "Si sente serena e in pace con se stessa?", da 2 (Raramente) al 4 (Spesso) per il quesito del dominio Individualità "Il personale la conosce come persona?"

CONCLUSIONI

Da questo lavoro si evince la necessità di svolgere una precisa valutazione della qualità di vita della persona con demenza, possibile sia attraverso la somministrazione della Scala Kane, sia attraverso un colloquio con il caregiver. Sarà importante integrare la valutazione con un'attenta osservazione dell'ospite da parte di tutti gli operatori che ci interagiscono, soprattutto nel suo primo periodo di permanenza..

Valutare con precisione la qualità di vita è il primo passo per poter formulare obiettivi ed interventi in grado di soddisfare i desideri individuali e aumentare il livello di benessere psico-fisico percepito dalla persona.

Il Progetto di Vita, a differenza del vecchio Piano Assistenziale Individuale, non è limitato a poche aree della vita della persona (ad esempio quella assistenziale) ma si rivolge anche ad altri ambiti (come la sicurezza, la privacy, il gradimento del cibo); ciò lo rende maggiormente specifico e individualizzato. Il fine è così quello di creare un vestito su misura per la persona che lo sta indossando.

Inoltre, sembra essere auspicabile un eventuale prosieguo della sperimentazione osservativa fin qui descritta, che preveda il coinvolgimento di altre persone, così da poter disporre di un maggior numero di casi.

Una delle prospettive future in questo senso potrebbe essere infatti il riconoscimento di un pattern terapeutico alternativo, basato anche sulla qualità della relazione, da integrare ad approcci canonici e strategie terapeutiche in atto.

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual* (5th ed.). Washington, DC. [Ed. it. Massimo Biondi (a cura di), *DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2014.]
- Branca, S., Spallina, G.A., Caprino, C., Ferlito, L., Motta, M., e Bennati, E., (2005). Paziente demente, caregiver, servizi: una triade da costruire e difendere. *Giornale di Gerontologia*, 53, 104-111.
- Fassino, S., Marozio, S., Preda, S., Siccardi, S., e Leombruni, P., (2006). Per un approccio psicodinamico nella clinica della demenza senile. *Rivista di Psicologia Individuale*, 60, 93-110.
- Harré, H., e Secord, P.F., (1972). *The explanation of social behaviour*. Blackwell, Oxford.
- Harré, H., (1991). *Social being: revised edition*. Blackwell, Oxford.
- Ineichen, B. (1987). Measuring the rising tide: How many dementia cases will there be by 2001? *British Journal of Psychiatry*, 150, 193-200.
- Kane, R.A., Kling, K.C., Bershadsky, B., Kane, R.L., Giles, K., Degenholtz, H.B., Liu, J., e Cutler, L. J., (2002). Quality of life measures for nursing home residents. *Journals Of Gerontology Series A-Biological Sciences And Medical Sciences*, 58(3), 240-8.
- Kitwood, T., (1997). *Riconsiderare la demenza*. Edizioni Erickson, Trento.
- Morton, I. (2014). *La persona con demenza. Approcci psicologici centrati sulla persona*. Edizioni Erickson, Trento.
- Rogers, C.R. (2000). *La terapia centrata sul cliente*. Psycho, Firenze.
- Rogers, C.R., e Stevens, B. (1987). *Da persona a persona. Il problema di essere umani*. Roma, Astrolabio-Ubaldini.
- Schalock, R.I., Bonham, G.S., e Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Programme Planning*, 31, 181- 190.
- Stern, D. (1989). La nascita del sé. In M. Ammaniti (ed.), *La nascita del sé*, Laterza, Bari.
- Stevenson, O. (1989). *Age and Vulnerability*. Edward Arnold, London.
- Vigorelli, P. (2005). Comunicare con il demente: dalla comunicazione inefficace alla conversazione felice. *Giornale di Gerontologia*, 53, 483-487.

LA COMORBIDITÀ PSICHIATRICA IN PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA: UNA REALTÀ MISCONOSCIUTA

INTRODUZIONE

La disabilità intellettiva ha un profondo impatto sul funzionamento mentale e sociale di una persona e richiede un livello elevato di assistenza sanitaria. La prevalenza nella popolazione generale di un qualsiasi deficit cognitivo è di circa il 10%, con il 2-3% ascrivibile a disturbi cognitivi ad insorgenza in età evolutiva (Mulhall et al., 2018).

È dunque comprensibile il rinnovato interesse scientifico in tale ambito, volto alla ricerca ed allo studio di tali problematiche con il fine ultimo, laddove possibile, di attuare strategie di prevenzione e migliorare il decorso.

A tale proposito, è interessante osservare che la recente riedizione del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-5, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, American Psychiatric Association; 2013), tra le varie novità, ha sostituito la vecchia terminologia “ritardo mentale” con “disabilità intellettiva” o anche “disturbo dello sviluppo intellettivo” [intellectual developmental disorder]. Tale modifica potrebbe sembrare banale e meramente terminologica, tuttavia nella sostanza la sua portata è ben più profonda. Infatti, esaminando le ulteriori modifiche introdotte dal DSM-5, si osserva che i criteri che ad oggi seguiti nell’ambito della salute mentale per fare diagnosi di disabilità intellettiva sottolineano la necessità di valutare congiuntamente i deficit cognitivi e le abilità adattive nelle aree della concettualizzazione, della socializzazione e delle capacità pratiche, specificando che sono proprio le abilità adattive a definire

la gravità del quadro psicopatologico. Di fatto l'algoritmo diagnostico che privilegia la valutazione del funzionamento adattivo rispetto al punteggio del quoziente intellettivo (QI) , pone l'accento sulle aree maggiormente compromesse, evidenziando in tal modo la necessità di approfondire la qualità del deficit oltre alla valutazione quantitativa dello stesso. Inoltre, la presenza di alterazioni di specifiche funzioni cognitive ha mostrato essere la base di una vulnerabilità spiccata delle persone con disabilità intellettiva alle manifestazioni di patologie di carattere psichiatrico. Studi epidemiologici suggeriscono che i disturbi psichiatrici (disturbi dell'umore, disturbi d'ansia, disturbi della condotta, disturbi psicotici e disturbi della personalità) nelle persone con disabilità intellettiva siano frequenti con tassi da 3 a 4 volte superiori rispetto a quanto avviene per la popolazione generale (Munir, 2016). Tuttavia, sono ancora pochi gli studi che utilizzano i nuovi criteri DSM-5 per identificare la popolazione da indagare in merito alle eventuali comorbidità psichiatriche.

La disabilità intellettiva risulta dunque essere una condizione complessa e multifattoriale, in cui anche i fattori ambientali concorrono potenzialmente a sostenere o addirittura peggiorare il quadro. Attualmente, anche grazie alla stesura da parte della WHO (World Health Organization) della Classificazione Internazionale del Funzionamento - International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, WHO; 2011), il concetto di funzionamento e la disabilità vengono ad essere considerate come prodotto finale di una complessa interazione tra le condizioni di salute della persona e vari fattori ambientali e individuali. La classificazione ICF considera la disabilità, originariamente concettualizzata quale condizione cristallizzata e raramente soggetta a mutamenti di sorta, come composta piuttosto da elementi dinamici e in interazione tra loro, modificabili nel corso della vita di una persona e pertanto mai uguali a se stessi, sia nel tempo che nel confronto interindividuale.

Si intuisce da ciò come ad esempio sia importante considerare la presenza di una qualsiasi problematica psichiatrica insorgente nel contesto di un disturbo dello sviluppo intellettivo, visto l'impatto che tali condizioni possono avere nel concorrere al quadro di disabilità sul piano del funzionamento personale e sociale.

Queste brevi osservazioni suggeriscono che il tema della disabilità intellettiva è ormai dinanzi ad un cambiamento nella sua concettualizzazione e di conseguenza nell'approccio verso la persona stessa. Nell'ottica di un processo capace di evoluzione e di fronte all'emergere di nuove definizioni teoriche, la ricerca clinica e preclinica stanno fornendo nuove conoscenze ed indicazioni potenzialmente utili nella pratica riabilitativa globale e nel trattamento specifico di tali disturbi e delle specifiche comorbidità psichiatriche.

I disturbi del neurosviluppo e le patologie psichiatriche nelle neuroscienze

È necessario ancora una volta sottolineare un'ulteriore novità introdotta dal DSM-5, ovvero l'inclusione della disabilità intellettiva nella più ampia categoria dei Disturbi del Neurosviluppo, dove tra gli altri trovano posto il disturbo dello spettro dell'autismo e il disturbo da deficit di attenzione/iperattività. Tale categorizzazione teorica trova una sua conferma pratica proprio da un punto di vista biologico. Ad oggi infatti, i disturbi del neurosviluppo sono ritenuti derivare da una comune matrice costituita da numerose

mutazioni geniche, di cui la maggior parte risiede in geni importanti per il corretto funzionamento delle sinapsi cerebrali.

Le neuroscienze sono una branca della biologia comprendente l'insieme degli studi e delle ricerche che hanno come focus principale il sistema nervoso centrale. Attualmente, tale area di interesse si avvale di numerose tecniche e metodologie di ricerca per valutare gli aspetti molecolari, strutturali, funzionali, cognitivi e computazionali del sistema nervoso sia animale che umano.

Nell'ambito delle neuroscienze, i disturbi del neurosviluppo sono considerati "sinaptopatie", ovvero patologie delle sinapsi (Luo et al.; 2017). Qualora la morfologia e l'attività delle sinapsi vengano ad essere alterate precocemente, ciò che ne consegue è uno sviluppo atipico delle funzionalità dei circuiti cerebrali sottostanti alle varie funzioni cognitive e alla regolazione degli stati emotivi. In particolare, nelle persone con disabilità intellettiva, il pensiero astratto, le funzioni esecutive (per es., pianificazione, elaborazione di strategie, definizione delle priorità e flessibilità cognitiva), la memoria a breve termine e quella di lavoro (working memory) risultano generalmente compromessi. Non bisogna infine dimenticare una particolare forma di cognitività, definita dalle neuroscienze cognitività sociale, che recenti studi hanno rilevato essere deficitaria in bambini e adulti con disabilità intellettiva. Gli studiosi si sono concentrati soprattutto sulle capacità di riconoscere, analizzare e interpretare le emozioni espresse dagli altri attraverso la mimica facciale, aspetti che risultano fondamentali per una corretta interazione sociale.

Ebbene, anche in tale ambito numerose ricerche cliniche hanno confermato la presenza di deficit specifici nelle persone con disturbi del neurosviluppo (dovuti a cause molto diverse) riscontrabili in misura maggiore rispetto alla popolazione generale (Owen et al., 2016). Questa ultima considerazione suggerisce la presenza di una base biologica disfunzionale comune a tali disturbi e sottostante le manifestazioni osservate nella pratica clinica. Ma è ancora più interessante osservare come molte di queste alterazioni della sfera cognitiva siano state rilevate anche in alcune patologie psichiatriche, come la schizofrenia ed il disturbo bipolare (Bora et al.; 2016).

A livello molecolare, sono state identificate numerose alterazioni in geni codificanti per proteine e molecole strutturali delle sinapsi cerebrali, la cui modulazione porta in condizioni fisiologiche alla maturazione e consolidazione dei processi sinaptici alla base ad esempio dell'apprendimento e della memoria (Kaizuka et al., 2018).

Recenti studi hanno sottolineato la presenza di alterazioni cromosomiche e geniche comuni nei disturbi dello sviluppo intellettivo, nella schizofrenia e nel disturbo bipolare (Blackwood et al.; 2008; Owen et al.; 2012). Inoltre, studi preclinici hanno dimostrato che alcuni dei geni in questione sono in molti casi ritrovati mutati sia nei disturbi dello sviluppo intellettivo che nei disturbi dello spettro autistico.

Ciò non meraviglia, vista la frequente co-occorrenza delle due condizioni, anzi ne fornisce una valida spiegazione dal punto di vista bio-molecolare. Inoltre, studi di imaging strutturale e funzionale hanno mostrato anche una topografia sovrapponibile delle alterazioni cerebrali riguardanti aspetti cognitivi presenti nelle disabilità intellettive, nei disturbi dello spettro autistico e in alcune patologie psichiatriche maggiori. Tali alterazioni sono state riscontrate in aree quali la corteccia sensitiva e prefrontale, l'ip-

pocampo, il cervelletto e lo striato così come nei circuiti che pongono tali aree in connessione reciproca. Accanto a queste considerazioni di carattere fisiopatologico, non bisogna dimenticare che dal punto di vista molecolare e cellulare i farmaci utilizzati nella pratica clinica quali antipsicotici, antidepressivi, stabilizzanti del tono dell'umore o anticonvulsivanti, sono risultati capaci di modulare l'espressione dei geni codificanti per molecole coinvolte nei processi di plasticità sinaptica, oltre che nella regolazione dei principali sistemi neurotrasmettitoriali cerebrali (glutammatergico, dopaminergico e serotonergico) (Buonaguro et al.; 2017). Infine, le acquisizioni nel campo dell'epigenetica ci insegnano che le modificazioni dell'ambiente esterno possono alterare a loro volta la funzionalità e l'espressione di proteine strutturali delle sinapsi, rendendo la possibilità di modifiche dell'assetto plastico del nostro cervello ancora più comprensibile da un punto di vista biologico. Recenti studi di imaging funzionale cerebrale hanno mostrato le prime modifiche della connettività conseguenti a cicli di psicoterapia cognitivo-comportamentale in persone con disturbo ossessivo-compulsivo (Moody et al., 2017).

In sintesi, queste osservazioni suggeriscono che le possibilità di agire su processi una volta ritenuti immutabili sono oggi in via di scoperta e che, in linea con la succitata definizione di disabilità fornita dall'ICF, i disturbi intellettivi sono da considerarsi non solo la risultante di processi dinamici e in interazione tra loro, ma anche modificabili tramite una varietà di approcci, sia nel decorso che nel trattamento delle eventuali comorbidità.

Patologie psichiatriche e disturbi dello sviluppo intellettivo: uno sguardo ad una popolazione residente in RSA

Come precedentemente affermato, le persone con disturbi del neurosviluppo possiedono una particolare vulnerabilità alla sviluppo di patologie psichiatriche (Bertelli, 2015). In particolare, sono state suggerite associazioni tra alcune sindromi genetiche caratterizzate dalla presenza di disabilità intellettiva e alcune di queste patologie; ad esempio, la sindrome di Williams risulta spesso in comorbidità con i disturbi d'ansia, la sindrome dell' X-Fragile con l'iperattività, la sindrome di Prader-Willi con la compulsività. Le osservazioni derivanti dagli studi neuroscientifici in ambito cellulare, strutturale e cognitivo precedentemente menzionati, portano ancora una volta a considerare la comune matrice costituita da alterazioni dei processi di plasticità sinaptica e da connessioni disfunzionali a livello dei principali circuiti cerebrali atti a regolare lo stato emotivo-emozionale, gli impulsi, l'ideazione come possibile spiegazione alla base di tale fenomeno.

Nonostante queste acquisizioni, la pratica clinica appare ancora deficitaria nella corretta individuazione delle comorbidità psichiatriche in persone con disabilità intellettiva; una delle principali cause di questa misconoscenza è la mancanza di studi sistematici e riferimenti chiari e condivisi sulla diagnosi. Queste considerazioni hanno un tragico risvolto dal punto di vista pratico.

Molto spesso infatti una mancata o scorretta diagnosi può condurre a commettere errori nel trattamento delle eventuali comorbidità psichiatriche, sia in senso di mancato trattamento che di somministrazione inadeguata di farmaci psicotropi.

Sicuramente, la problematica principale che il clinico può riscontrare nella pratica quotidiana è la variabilità di espressione dei sintomi, la quale si presenta estremamente condizionata dal livello di sviluppo cognitivo della persona.

A seconda della gravità e delle specifiche compromissioni diversi saranno i sintomi e le loro manifestazioni. Ad esempio, nella disabilità intellettiva più grave i sintomi possono risultare aspecifici a causa delle limitate capacità espressive della persona e dei suoi peculiari repertori comportamentali, riscontrabili in presenza di quadri psicopatologici anche molto diversi tra loro (ad es., irritabilità e aggressività possono essere presenti nella depressione, nel disturbo bipolare, nelle psicosi, nel disturbo da attacchi di panico, in reazioni a contesti sfavorevoli, nelle sindromi dolorose, ecc.).

Tali argomentazioni premettono ad una materia complessa da un punto di vista sanitario e medico, poichè il clinico e tutta l'equipe sanitaria non si troveranno mai di fronte ad una condizione sovrapponibile ad un'altra ma dovranno valutare di volta in volta l'unicità della persona che osserveranno; pertanto, andranno considerati ed integrati numerosi aspetti al fine di garantire alle persone con disabilità trattamenti, assistenza e piani riabilitativi adeguati.

La necessità di un'attenta e comprensiva osservazione della persona e di una scrupolosa valutazione delle sue capacità cognitive e adattive rimandano ad un altrettanto necessario sistema di classificazione e codifica dei correlati sintomatologici che suggeriscono la presenza di disagio psichico.

A tale proposito, nell'ultimo trentennio la valutazione dei disturbi psichiatrici nelle persone con disabilità intellettiva è progressivamente divenuta un tema di forte interesse per la comunità scientifica. Sono stati condotti numerosi studi volti allo sviluppo di scale di valutazione specifiche, di cui sono state indagate caratteristiche psicometriche e utilità clinica.

Tuttavia, l'affidabilità e la validità della maggior parte di tali strumenti si sono dimostrate poco solide. Inoltre, a differenza di altre condizioni psichiatriche, l'uso di strumenti in formato self-report (scale di valutazione auto-somministrate) in questa popolazione risulta particolarmente problematico a causa dei deficit attentivi, di comprensione o di esecuzione del compito spesso rilevabili. La prima indicazione utile è dunque quella di integrare i risultati derivati dall'utilizzo di più scale di valutazione alle osservazioni cliniche del medico e di tutta l'equipe coinvolta nella presa in carico della persona.

Per fornire un esempio pratico, recentemente è stata svolta una survey presso il Centro Piccolo Cottolengo Don Orione-Ercolano, in cui sono stati valutati congiuntamente le capacità adattive e le comorbidità psichiatriche della popolazione residente. Il campione in esame, costituito da 42 soggetti, è stato innanzitutto inquadrato in due gruppi principali, individuati a partire dai criteri del DSM-5: uno con disabilità intellettiva lieve-moderata (ID-LM) e l'altro con disabilità intellettiva grave-estrema (ID-GE) (Tabella 1.) Per la rilevazione delle capacità adattive sono state adottate le Vineland Adaptive Behavior Scales, utilizzate in numerose pubblicazioni scientifiche al fine di valutare l'autonomia personale e la responsabilità sociale degli individui nelle aree della comunicazione, delle abilità quotidiane, della socializzazione e delle attività motorie (grossolane e fini) (Balboni e Pedrabissi; 2004); per le comorbidità psichiatriche è stato

utilizzato uno strumento sviluppato recentemente, noto come Systematic Psychopathological Assessment for people with Intellectual and Developmental Disabilities, nella sua versione Generale (SPAIDD-G), un'intervista rivolta ai caregivers con finalità di screening psicopatologico, in grado di rilevare aggregati di sintomi con valore di orientamento diagnostico. Tale strumento è stato scelto tenendo presente che l'identificazione dei sintomi psichiatrici si basa sull'osservazione dei repertori comportamentali e non richiede partecipazione attiva nella compilazione da parte della persona valutata (Bertelli et al., 2012).

Le scale di valutazione sono state somministrate da psicologi e dallo psichiatra della struttura ed hanno visto coinvolti gli infermieri, i terapeuti, gli educatori e il personale assistenziale, al fine di ottenere una rappresentazione globale e capillare della popolazione in esame.

Dai risultati preliminari dello studio è emerso che nei due macro-gruppi selezionati, i punteggi grezzi ottenuti con la somministrazione delle Vineland Scales erano per lo più nella norma, o al di sopra di essa nei soggetti ID-LM (Figura 1), mentre nel gruppo ID-GE i punteggi nelle aree adattive considerate erano al di sotto della norma per la maggior parte dei soggetti (Figura 2). La prima considerazione su questo primo punto è sicuramente di carattere pratico: nella disabilità grave le aree colpite sul piano adattivo sono molteplici la gravità della compromissione in ciascuna area è maggiore rispetto alla popolazione con deficit moderato.

I risultati ottenuti con la somministrazione dello SPAIDD-G hanno evidenziato una compresenza di diagnosi psichiatriche sicuramente più elevata nel gruppo ID-GE, confermando ancora una volta la complessità e la maggiore vulnerabilità psicopatologica di tale popolazione (Figura 1 e Figura 2). Nello specifico, l'area diagnostica maggiormente rappresentata nei soggetti ID-LM è risultata quella del "Discontrollo degli Impulsi", mentre nei soggetti ID-GE quella dell' "Autismo". Volendo trarre una prima conclusione, si potrebbe affermare che anche la gravità del deficit intellettivo appare associarsi a specifiche condizioni psicopatologiche (Figura 3).

Nel complesso, una valutazione congiunta sul piano pratico come quella qui riportata può fornire in tempi rapidi un quadro concreto ed efficace delle aree da sostenere e implementare nel lavoro di equipe svolto intorno alla persona con disturbo del neurosviluppo, tenendo tuttavia ben presente la possibile co-occorrenza di un disturbo psichiatrico. La corretta individuazione di una tale condizione infatti può da un lato guidare il lavoro riabilitativo e psicoterapico in maniera più cosciente e dall'altro suggerire al clinico di intervenire in maniera puntuale e corretta sul "sintomo" psichiatrico.

La psicofarmacoterapia nella disabilità intellettiva: le linee guida della World Psychiatric Association (WPA)

Appurata la necessità di valutare le persone con disturbi del neurosviluppo anche per la possibile co-occorrenza di specifici disturbi psichiatrici e considerata la comune matrice biologica su cui tali fenotipi vengono a porsi, diviene altrettanto necessario un corretto indirizzo delle eventuali terapie farmacologiche da intraprendere.

Recentemente, la Sezione Psichiatria della Disabilità Intellettiva (SPID) all'interno della World Psychiatric Association (WPA) ha pubblicato le linee guida internaziona-

li riguardanti il trattamento farmacologico dell' adulto con disabilità intellettiva, dalle quali si evince innanzitutto che l'approccio psicofarmacologico va intrapreso previa una corretta e attenta diagnosi psichiatrica (Deb et al., 2009). Questa prima affermazione è particolarmente rilevante, viste le pratiche in uso da decenni in tale ambito, in cui la terapia farmacologica è stata molto spesso abusata ed utilizzata in maniera impropria. Il secondo aspetto su cui le linee guida succitate si soffermano è quello della raccolta d'informazioni quanto più completa sulla persona, utilizzando un approccio multidisciplinare: sebbene possa sembrare dispendioso in termini di tempo, tuttavia tale metodica è l'unica che garantisce la possibilità di accedere a quante più informazioni possibili da parte dei caregivers, sia familiari che sanitari. Infine, per quanto concerne la scelta del trattamento farmacologico, le raccomandazioni per il clinico sono chiare: è necessario che tenga conto delle evidenze scientifiche sul rapporto costi-benefici della terapia prescritta, che segua le linee guida internazionali per la prescrizione (come ad esempio le linee guida NICE pubblicate nel 2004), che esegua una corretta informazione alla persona o a chi presti ad essa assistenza e un puntuale follow-up della risposta farmacologica, che consideri sempre la possibilità di approcci integrati e che sospenda il farmaco laddove non si ravvisino risultati efficaci nella continuazione della terapia. Altro aspetto fondamentale, di cui si ha purtroppo esempio nella pratica clinica quotidiana, è la polifarmacoterapia. In questo caso, viene chiaramente consigliato di evitare la somministrazione, se non indispensabile, di più trattamenti farmacologici per un singolo disturbo psichiatrico. Le linee guida sostengono inoltre che le evidenze scientifiche attualmente disponibili non supportano l'idea che nelle persone con disturbi dello sviluppo intellettivo vi sia una maggiore suscettibilità alla manifestazione di effetti collaterali rispetto alla popolazione generale, e pertanto un atteggiamento non interventistico tout-court può non essere d'altro canto giustificato.

Questa sintesi dei punti salienti di tale documento, mette in evidenza delle norme di corretta pratica clinica, molto spesso trascurate nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo. Non bisogna dimenticare, come brevemente accennato nei paragrafi precedenti, che i farmaci attualmente disponibili sono agenti capaci di modulare sistemi neurotrasmettitoriali cerebrali complessi, ma che soprattutto si sono e si stanno rivelando capaci di modificare l'espressione genica di molecole deputate a fenomeni di plasticità sinaptica (Tomasetti et al; 2017). Ciò impone pertanto una corretta selezione ab-initio della classe farmacologica da utilizzare.

D'altronde, nel contesto di una sempre maggiore attenzione ai bisogni dell'individuo ed alla sua Qualità di Vita, l'eventuale trattamento farmacologico di una qualsiasi condizione medica non può essere considerato aspetto secondario, visti i possibili benefici e/o gli effetti collaterali ad esso associati (Ramerman et al., 2018).

È ovvio infatti che particolari effetti avversi, come l'acatisia o sintomi extrapiramidali causati ad esempio da antipsicotici di prima generazione o le alterazioni metaboliche indotte dagli antipsicotici di seconda generazione, possono incidere negativamente su molti aspetti della Qualità di Vita di un soggetto, come ad esempio l'essere fisico o l'appartenere sociale. Tuttavia, è proprio la valutazione del rapporto costi-benefici operata di volta in volta durante la valutazione clinica degli effetti di una terapia farmacologica che guiderà il clinico anche nella decisione di continuare o interrompere un dato trat-

tamento.

In conclusione, le possibilità di incidere in maniera significativa sul decorso dei disturbi del neurosviluppo appaiono ad oggi oggetto di crescente interesse e di una sempre più approfondita definizione. Si auspica che la ricerca in ambito neuroscientifico, unita all'esperienza pratica di tutti gli operatori sanitari impegnati nell'assistenza e nella cura delle persone con disabilità intellettive e relazionali, conduca all'implementazione di strumenti di valutazione e strategie di intervento (farmacologico e non) in grado di identificare e trattare efficacemente le comorbidità psichiatriche associate.

	Campione totale	ID Lieve-Moderato	ID Grave-Estremo
Età (anni)	41±9	43±8	40±9
Genere M/F	32/9	13/4	19/5
Numerosità	42	17	25
Diagnosi n(%)			
• ID da causa genetica	12(28%)	3(17.6%)	9(36%)
• ID da causa acquisita	22(52%)	13(76.4%)	9(36%)
• Disturbi dello spettro autistico	8(20%)	1(6%)	7(28%)
Comorbidità n(%)	12 (5%)	4(23.5%)	7(28%)
• Epilessia			
Farmaci psicotropi n(%)			
• Antipsicotici di prima generazione	7(16.6%)	1(6%)	6(24%)
• Antipsicotici di seconda generazione	14(33.3%)	6(35%)	8(32%)
• Anticonvulsivanti			
• Benzodiazepine	23(54.7%)	8(47%)	15(60%)
• Antidepressivi	6(14.2%)	1(6%)	5(20%)
• Polifarmaco terapie	2(4.7%)	1(6%)	1(4%)
	21(50%)	8(47%)	13(52%)

Tabella1. Variabili cliniche e demografiche del campione

DIAGNOSI	SPAIDD-G	VINELAND AREA COUNICAZIONE	VINELAND AREA ABILITA QUOTIDIANE	VINELAND AREA SOCIALIZZAZIONE	VINELAND AREA ABILITA MOTORIE
ID ACQUISITO	D.P.DRAM	190	259	149	144
ID ACQUISITO	DSS	134	174	90	118
ID ACQUISITO	AUTISMO	196	241	68	132
ID ACQUISITO	DCI	134	210	95	104
ID ACQUISITO	DOC	233	296	176	144
ID GENETICO	DCA	193	161	109	96
ID ACQUISITO	D.P.ODD	149	162	88	65
ID ACQUISITO	DCI	245	261	218	122
ID GENETICO	DCI	176	214	105	132
ID ACQUISITO	D.PSICOT	205	129	97 NV	
ID ACQUISITO	DOC	100	213	132	103
ID ACQUISITO	D.P.DRAM	217	268	284 NV	
ID ACQUISITO	DCI	142	228	114	140
ID GENETICO	DCI	171	233	85	138
ID ACQUISITO	DCI	65	183	74	86
ID ACQUISITO	DCA	100	161	234	106
ASD	DOC	150	142	68	117
MEDIE		165	208	128	116

Figura 1. In grigio scuro sono stati raffigurati i punteggi rappresentativi allo SPAIDD-G con numero di items > 50%, e i Punteggi grezzi alle scale VINELAND < della media relativa alla popolazione con ID LM.

DIANGOSI	SPAIDD-G	VINELAND AREA COUNICAZIONE	VINELAND AREA ABILITA QUOTIDIANE	VINELAND AREA SOCIALIZZAZIONE	VINELAND AREA ABILITA MOTORIE
ASD	AUTISMO	56	184	104	94
ID GENETICO	DCI	125	126	61	108
ID ACQUISITO	D.MANIA	32	47	23	57
ID GENETICO	DOC	54	107	45	51
ASD	DCI	31	29	28	46
ID GENETICO	DCI	131	150	123	92
ID GENETICO	D.P.ODD	75	150	45	89
ID ACQUISITO	DCI	32	40	23	40
ASD	AUTISMO	60	100	26	101
ID GENETICO	AUTISMO	57	104	34	80
ASD	AUTISMO	38	28	26	46
ID GENETICO	AUTISMO	20	23	14	18
ID GENETICO	D.P.ODD	133	135	116	73
ID GENETICO	AUTISMO	17	6	25	37
ID ACQUISITO	DCI	37	42	24	31
ID ACQUISITO	DSS	53	67	34	96
ASD	AUTISMO	35	60	50	177
ID ACQUISITO	D.D'ANSIA	46	20	54 NV	
ID ACQUISITO	D.P.DRAM	15	18	31	33
ID ACQUISITO	D.P.DRAM	47	10	32 NV	
ASD	AUTISMO	26	14	26	50
ID GENETICO	D.DEPRES	26	13	9 NV	
ID ACQUISITO	AUTISMO	42	69	50	81
ASD	DOC	28	110	41	52
ID ACQUISITO	DCI	60	56	45	60
MEDIE		51	68	43	69

Figura 2. In grigio scuro sono stati raffigurati i punteggi rappresentativi allo SPAIDD-G con numero di items > 50%, e i Punteggi grezzi alle scale VINELAND < della media relativa alla popolazione con ID GE.

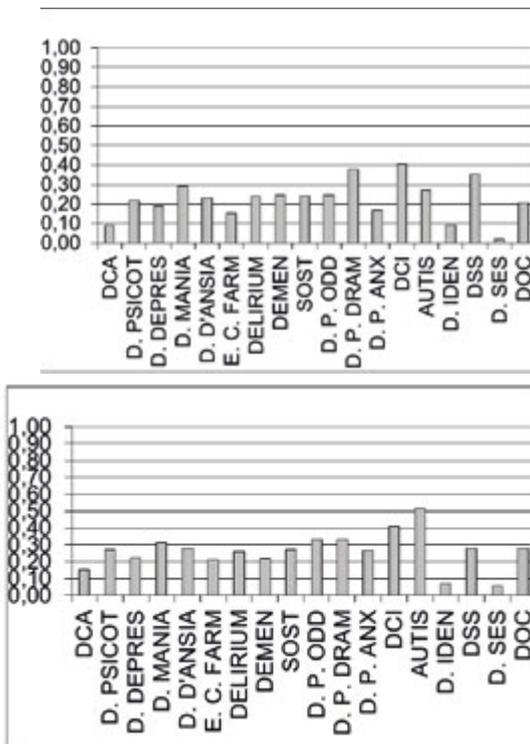


Figura 3. Punteggi medi SPAIDD-G in soggetti con ID LM (sx) e ID GE (dx).

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC.
- Balboni, G., e Pedrabissi, L. (2004). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. [Adattamento italiano. Firenze: Organizzazioni Speciali].
- Bertelli, M.O. (2015). Mental health and intellectual disability: integrating different approaches in the neurodevelopmental perspective. *Advances in mental health and intellectual disabilities*, 217-221.
- Bertelli, M., Scuticchio, D., Ferrandi, A., Lassi, S., Mango, F., Ciavatta, C., Porcelli, C., Bianco, A. e Monchieri, S. (2012). Reliability and validity of the SPAID-G checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 382-90.
- Blackwood, D.H., Thiagarajah, T., Malloy, P., Pickard, B.S., e Muir, W.J. (2008). Chromosome abnormalities, mental retardation and the search for genes in bipolar disorder and schizophrenia. *Neurotox Res*, 14(2-3), 113-20.
- Bora, E., e Pantelis, C. (2016). Social cognition in schizophrenia in comparison to bipolar disorder: A meta-analysis. *Schizophr Res*, 175(1-3), 72-78.
- Buonaguro, E.F., Iasevoli, F., Marmo, F., Eramo, A., Latte, G., Avagliano, C., Tomasetti, C., e de Bartolomeis, A. (2017). Re-arrangements of gene transcripts at glutamatergic synapses after prolonged treatments with antipsychotics: A putative link with synaptic remodelling. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*, 76, 29-41.
- Deb, S., Kwok, H., Bertelli, M., Salvador-Carulla, L., Bradley, E., Torr, J., e Barnhill, J. (2009). International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities." *Guideline Development Group of the WPA Section on Psychiatry of Intellectual Disability. World Psychiatry*, 8(3), 181-6.
- Kaizuka, T., Takumi, T. (2018). Postsynaptic density proteins and their involvement in neurodevelopmental disorders. *J Biochem* [Epub ahead of print]
- Luo, J., Norris, R.H., Gordon, S.L., e Nithianantharajah, J. (2017). Neurodevelopmental synaptopathies: Insights from behaviour in rodent models of synapse gene mutations. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*, S0278-5846(17)30417-7
- Moody, T.D., Morfini, F., Cheng, G., Sheen, C., Tadayonnejad, R., Reggente, N., O'Neill, J., e Feusner, J.D. (2017). Mechanisms of cognitive-behavioral therapy for obsessive-compulsive disorder involve robust and extensive increases in brain network connectivity. *Transl Psychiatry*, 7(9), e1230.
- Mulhall, P., Taggart, L., Coates, V., McAloon, T., e Hassiotis, A. (2018). A systematic review of the methodological and practical challenges of undertaking randomised-controlled trials with cognitive disability populations. *Social Science & Medicine*, 200, 114-128.
- Munir, K.M. (2016). The co-occurrence of mental disorders in children and adolescents with intellectual disability/intellectual developmental disorder. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(2), 95-102
- Owen, M.J. (2012). Intellectual disability and major psychiatric disorders: a continuum of neurodevelopmental causality. *The British Journal of Psychiatry*, 200(4), 268-9.
- Owen, S., e Maratos, F.A. (2016). Recognition of subtle and universal facial expressions in a community-based sample of adults classified with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(4)
- Ramerman, L., Hoekstra, P.J., e de Kuyper, G. (2018). Health-related quality of life in people with intellectual disability who use long-term antipsychotic drugs for challenging behaviour. *Res Dev Disabil*, 75, 49-58.
- Tomasetti, C., Iasevoli, F., Buonaguro, E.F., De Berardis, D., Fornaro, M., Fiengo, A.L., Martinotti, G., Orsolini, L., Valchera, A., Di Giannantonio, M., e de Bartolomeis, A. (2017). Treating the Synapse in Major Psychiatric Disorders: The Role of Postsynaptic Density Network in Dopamine-Glutamate Interplay and Psychopharmacologic Drugs Molecular Actions. *Int J Mol Sci*, 18(1), E135.
- World Health Organization (2001). *The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva, WHO [disponibile all'indirizzo: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>].

LA CONDIZIONE DEI MINORI STRANIERI NON ACCOMPAGNATI: ANALISI E PROSPETTIVE

QUADRO TEORICO E NORMATIVO

In base al regolamento del Comitato per i minori stranieri (D.P.C.M. 535/99 art. 1) viene definito “minore straniero non accompagnato presente nel territorio dello Stato” il minore non avente cittadinanza italiana o di altri Stati dell’Unione Europea che, non avendo presentato domanda di asilo, si trova in Italia privo di assistenza e rappresentanza da parte dei genitori o di altri adulti per lui legalmente responsabili in base alle leggi vigenti nell’ordinamento italiano. Oltre ai minori completamente soli, rientrano in tale definizione anche coloro affidati di fatto ad adulti (compresi parenti entro il quarto grado) che non ne siano tutori o affidatari in base ad un provvedimento formale, in quanto secondo la Legge italiana questi minori sono comunque privi di rappresentanza legale.

È necessario soffermare l’attenzione del lettore sul quadro normativo riguardante tratta, traffico e sfruttamento lavorativo dei minori.

Proponiamo di seguito alcuni dei riferimenti più rilevanti:

- **Convenzione sui diritti dell’infanzia (1989)**: viene sancita l’esigenza/urgenza di adottare qualunque provvedimento per impedire rapimento, vendita o traffico di bambini sotto qualunque forma e per qualunque fine.
- **Protocollo di Palermo (2000)**: viene definito il traffico dei bambini come “l’assunzione, il trasporto, il trasferimento, l’accoglienza e la ricezione di un minore ai fini dello sfruttamento”.
- **Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea (2003)**: viene vietata esplicitamente la tratta di esseri umani.

- **Trattato sul Funzionamento dell'Unione Europea, art. 79 (2008)**: viene sancita la necessità che l'UE definisca obiettivi e politiche comuni sull'immigrazione per prevenire e contrastare la tratta di esseri umani, sollecitando il Parlamento europeo ed il Consiglio ad adottare misure a riguardo, in particolare relativamente a donne e minori.
- **Direttiva 2011/36/UE (2011-2012) e Strategia dell'UE per eradicazione della tratta di esseri umani(2012-2016)**: stabiliscono alcune misure che gli Stati Membri devono adottare.

A livello nazionale, l'iter legislativo parte dall'art. 601 del Codice Penale che fa riferimento al trasferimento sul territorio di una persona ridotta in stato di schiavitù attraverso minaccia, violenza, inganno, abuso di autorità oppure traendo profitto da una situazione di vulnerabilità. In attuazione delle raccomandazioni del Parlamento Europeo e delle sollecitazioni delle associazioni maggiormente attive nel settore, il Governo italiano ha dato una prima risposta con la Legge 286 a cui poi sono seguiti altri provvedimenti, riportati di seguito:

- **D. Lgs n. 286 (1998)**: con l'art. 18 viene introdotta la possibilità del titolo di soggiorno alle vittime di tratta come forma di protezione. Questa disposizione consente l'accesso ai programmi di assistenza ed integrazione sociale anche in assenza di denuncia-querela alle autorità, sulla base della richiesta dei Servizi Sociali, Pubbliche Amministrazioni, associazioni ed enti iscritti nella seconda sezione del Registro istituito presso il Ministero del Lavoro. Ad oggi questo articolo viene applicato ancora in modo limitato, prevalentemente in caso di sfruttamento sessuale e comunque in seguito a denuncia della vittima contro gli sfruttatori.
 - **Legge 228, Istituzione Programma di Assistenza per le vittime di tratta e Fondo misure anti-tratta (2003)**: con l' art. 12 viene istituito uno specifico fondo per le misure antitratta; con l'art. 13 invece si garantiscono, in via transitoria, condizioni di vitto, alloggio e assistenza sanitaria.
 - **D. Lgs n. 24 (2004)**: viene introdotta la necessità della valutazione individuale della vittima per verificare e comprendere le specifiche situazioni di vulnerabilità (anziani, minori non accompagnati, disabili, persone con disturbi psichici, donne – soprattutto se in stato di gravidanza - persone che hanno subito qualsiasi forma di tortura o violenza). Inoltre, con l' art. 5 si obbliga la Pubblica Amministrazione a formare i pubblici ufficiali sulla tema della tratta e con l'art.6 si introduce un fondo di indennizzo delle vittime in capo al fondo antitratta.
- Il decreto dispone inoltre una procedura multidisciplinare e specialistica che stabilisce l'età tenendo conto dell'origine etnica e culturale della persona. Questa procedura prevede visite mediche, ricerca di documentazione che Attesti l'età effettiva presso il Paese di origine, attraverso i Consolati e gli Uffici di Pubblica Sicurezza. Nel caso in cui tale procedura non fornisca alcun risultato, la persona viene considerata "minore".
- **Legge 199, Disposizioni in materia di contrasto ai fenomeni del lavoro nero, dello sfruttamento del lavoro in agricoltura e di riallineamento retributivo nel settore agricolo (2016)**: viene riscritto il reato di capolarato, introducendo l'aggravante specifica punita con l'aumento della pena da un terzo alla metà, se tra i reclutati

sono presenti minori.

• **Legge 47, Disposizioni in materia di misure di protezione dei minori stranieri non accompagnati (2017):** viene stabilito uno specifico programma di assistenza psico-sociale, legale e sanitaria per le vittime di tratta. Si ribadisce inoltre l'applicabilità delle norme in relazione al diritto all'ascolto e all'assistenza legale per i minori.

Nello specifico, i diritti di cui è titolare il minore in base alla **Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza** approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989 sono i seguenti:

- Diritto alla considerazione come preminente dell'interesse del minore nei procedimenti amministrativi e giudiziari (art. 3);
- Diritto di non discriminazione (art. 2);
- Diritto di protezione (art. 19, 22, 30, 38);
- Diritto di assistenza (art. 20)
- Diritto allo sviluppo (art. 6; 24, 27, 28, 31)
- Diritto all'unità familiare (art. 7, 10, 18, 22)
- Diritto al rispetto dell'identità culturale (art. 8, 20, 29, 30)
- Diritto all'ascolto e alla partecipazione (art.12)

La Legge Zampa (Legge n. 47 del 07/04/2017, G.U. 93 del 21/04/2017) dettaglia questi diritti in:

PROTEZIONE ED ASSISTENZA • INESPELLIBILITÀ • ASILO
RIMPATRIO ASSISTITO • PERMESSO DI SOGGIORNO • ASSISTENZA SANITARIA
ISTRUZIONE • SOGGIORNARE REGOLARMENTE

Al di là delle norme che sanciscono questi diritti, è importante però capire quali sono i motivi che spingono i minori a espatriare in una condizione che non è propria della loro età e attraverso percorsi non completamente sottoposti ad una loro pianificazione consapevole rispetto agli obiettivi, al viaggio o alle reali opportunità del Paese ospitante. Il fenomeno migratorio dei minori ha caratteristiche che si differenziano per aree geografiche di provenienza ed è su questo aspetto che vogliamo soffermarci.

Area geografica extraeuropea: Est asiatico o Africa sub sahariana

Nei minori provenienti da queste zone si registra una componente volontaria costituita dalla spinta a lasciare il proprio Paese per le ragioni più diverse (soprattutto economiche) nella fascia di età adolescenziale (14-17 anni). A fianco di questa componente volontaria si inserisce spesso un fenomeno di coercizione e di sfruttamento operato da agenzie criminali specializzate nello smuggling; con questo termine viene definito il traffico del minore che corrisponde al trafficante somme di denaro per entrare irregolarmente nel Paese.

Già durante il suo viaggio, il minore, subisce violenze e forme di coercizione sia da parte dei trafficanti che da parte di altri soggetti coinvolti nell'organizzazione di flussi migratori irregolari, come agenti di polizia corrotti o bande criminali.

Condizione differente è invece la tratta di esseri umani che viene definita trafficking; il trafficking è quel fenomeno per cui i minori (o adulti), vittime di violenze, crisi uma-

nitare, conflitti nel loro Paese e in condizioni economiche di estrema povertà, vengono intercettati da organizzazioni criminali che operano in mercati illegali o in mercati scarsamente monitorati per essere avviati allo sfruttamento e al lavoro sommerso, a seguito di un viaggio in cui si sono dovuti affidare a chi gli prometteva libertà e una posizione regolare in un Paese europeo.

I due fenomeni spesso sono tra loro collegati e contigui in quanto il trafficante prospetta al minore la possibilità di ripianare il suo debito attraverso un meccanismo di sfruttamento proposto come lavoro regolare.

Il dato significativo e sconvolgente fornito da Europol a sostegno della coincidenza dei due fenomeni ci dice che il 20% dei presunti responsabili del traffico in Europa presenta connessioni con la tratta di esseri umani. L'inconsapevolezza dei minori rispetto ai rischi connessi allo sfruttamento lavorativo fa sì che il minore sia particolarmente esposto a soprusi e sfruttamento in ambiti assolutamente illegali, quali ad esempio la prostituzione nel caso delle ragazze e il lavoro nero (agricoltura e ristorazione) o l'accattonaggio organizzato nel caso dei ragazzi.

I dati del Ministero dell'Interno confermano che il flusso dei minori vittime di tratta è pressoché costante: se nel 2015 i minori soli sbarcati sulle coste italiane sono stati 12.360, nel 2016 il numero è raddoppiato, attestandosi sulle 25.800 presenze circa.

In Italia lo sfruttamento dei minori costituisce un sintomo considerevole del fenomeno "tratta"; da diverse testimonianze emerge che molti minori non scelgono liberamente di partire intraprendono il viaggio con un progetto ben preciso, non tanto sui dettagli e sugli step del loro percorso migratorio, quanto piuttosto sulla finalità che è quella di ricercare un lavoro volto all'indipendenza economica, spesso su mandato o a seguito di pressioni psicologiche da parte dei familiari.

L'intervista che proponiamo qui di seguito è una memoria redatta per la Commissione territoriale per il riconoscimento dell'asilo politico, raccolta dagli Operatori della Struttura in cui il minore è stato accolto, con cui si vuole dare testimonianza delle motivazioni che spingono molti di questi ragazzi ad intraprendere un percorso migratorio difficile e distante dalla nostra quotidianità.

Mi chiamo ZAKARIA Abdul Rasheed, sono nato in Nigeria a Maiduguri, Borno State, il 10 gennaio 1999. Sono cresciuto con mia nonna paterna, secondo una nostra usanza fin da piccolo sono stato affidato a lei nonostante i miei genitori fossero vivi e abitassero nella stessa città. Nella mia città è forte la presenza e l'influenza di Boko Haram, che porta avanti il proprio programma in modo indisturbato. Per questo motivo i miei genitori decisero di allontanarsi da quella regione, e si trasferirono insieme ai miei due fratelli minori nello Stato di Zampara. Il mio primo incontro con questa organizzazione risale al tempo in cui ero bambino e facevo l'ultimo anno delle elementari. Ne avevo già sentito parlare, ma non avevo mai visto dei miliziani di persona prima di quel giorno. Una mattina andavo a scuola e sulla strada vidi un autobus posteggiato, accanto c'erano dei miliziani di Boko Haram¹ armati, stavano offrendo del denaro ai miei compagni e con questo pretesto li facevano salire sull'autobus; io non mi sono

1. Organizzazione terroristica jihadista sunnita diffusa nel nord della Nigeria. Letteralmente Boko Haram significa "l'educazione occidentale è sacrilega". Il nome è dovuto alla dura opposizione all'Occidente, inteso come corruttore dell'Islam"

voluto avvicinare ma i miliziani mi chiamavano e alla fine si sono messi a corrermi incontro, io sono scappato e saltando un muro mi sono ferito alla pancia con un ferro sporgente. Arrivato a casa ho raccontato la cosa alla nonna, che per proteggermi ha deciso di non mandarmi più a scuola e di tenermi con sé a lavorare nei campi.

I bambini adescati dai miliziani in un primo momento erano stati persuasi a seguirli, non erano stati rapiti in senso stretto; tornati a casa, le famiglie ricevevano la visita dei miliziani che concordavano gli aspetti economici dell' "arruolamento". Le famiglie non erano in grado di opporsi, veniva solo stabilita l'entità del compenso economico, anche per il caso di morte. Successivamente i miei compagni sono venuti a cercarmi a casa per convincermi ad andare con loro, con la prospettiva di imparare l'uso delle armi e di avere così un futuro all'interno di questa organizzazione militare.

Dopo un po' di tempo che non andavo a scuola, ho deciso di tornarvi perché non volevo rimanere sempre a casa. Un giorno mi sono nuovamente imbattuto nei miliziani che hanno cominciato ad inseguirmi, sono scappato ma nella fuga cercando di saltare un muretto basso vi sono caduto sopra, e siccome sulla sommità del muretto erano conficcati dei pezzi di vetro (come sistema di difesa) mi sono tagliato un braccio profondamente; questa volta la ferita era più seria e la nonna mi ha portato in ospedale. Mentre ero in ospedale i miliziani di Boko Haram si sono recati a casa della nonna per convincerla a consegnarmi a loro, ma la nonna si rifiutava nonostante le offrissero tanti soldi.

Una volta tornato dall'ospedale, un giorno mi trovavo in camera mia e ho sentito che in casa erano entrate delle persone che parlavano concitatamente con mia nonna, erano di nuovo quelli che cercavano per portarmi via. Sentivo che la nonna per proteggermi diceva che io non ero in casa, poi ad un certo punto ho sentito degli spari, avevano sparato a mia nonna e l'avevano uccisa. Hanno fatto irruzione in camera mia, mi hanno preso e mi hanno cominciato a picchiare frustandomi con una cinghia (una cinghia di trasmissione degli ingranaggi dei mulini). Mi hanno rapito e portato nella foresta, dove mi hanno tenuto legato ad un albero per tre giorni. Andavano via lasciandomi lì, poi tornavano mi picchiavano e se ne andavano di nuovo. L'ultima volta mi hanno detto che al loro prossimo ritorno dovevo arruolarmi a tutti i costi, che piuttosto che lasciarmi libero mi avrebbero ucciso.

Quella notte ho sentito avvicinarsi un cacciatore, io ho cominciato a gridare nella mia lingua Hausa, gridavo per la paura che mi sparasse nel buio confondendomi con un animale, gridavo che non ero un animale ma un servo di Dio. Questo cacciatore mi ha slegato, mi ha portato a casa sua e mi ha dato da bere e da mangiare. Quando ho cominciato a riprendermi mi ha interrogato sul perché fossi legato all'albero, e io gli ho raccontato la storia. Il cacciatore mi chiedeva se avessi qualche familiare da cui riportarmi, ma essendo morta mia nonna non avevo nessuno a Maiduguri.

Avevo solo uno zio di nome Muhammad che stava in Libia, era il mio unico riferimento perché non ero in grado di rintracciare i miei genitori. Non ero mai stato da loro, a volte loro venivano a trovarci ma negli ultimi tempi avevano smesso di farlo a causa della situazione sempre più pericolosa a Maiduguri. Il cacciatore mi ha aiutato ad andare in Libia, affidandomi ad un autista che mi ha portato a Kano. Da lì ho continuato il viaggio cambiando diversi autisti e arrivando fino a Sabah, e da lì a Tripoli dove mi

ha preso in consegna mio zio.

Ho vissuto in Libia per circa cinque anni, sono cresciuto lì. Per il primo anno ho vissuto con mio zio, era macchinista di scavatori, a volte mi portava sul luogo di lavoro per insegnarmi a guidare i macchinari, e a volte mi lasciava a casa. Una sera mio zio non è tornato a casa, il giorno dopo un libico è venuto ad avvisarmi che era stato ammazzato per strada. Rimasto solo ho cominciato a vivere per strada fino a quando un libico mi ha accolto in casa sua e mi portato a lavorare nel suo autolavaggio. Sono rimasto presso la sua famiglia per diversi anni. Quest'anno, poco prima del Ramadan, mi ha detto che la condizione in Libia non era più sicura per un ragazzo di colore e mi ha consigliato di andare via. Mi ha condotto al porto dove ha preso accordi con una persona che si occupava di far salire la gente a bordo di imbarcazioni dirette in Italia. Sono arrivato in Italia il 28 giugno, in Sicilia. Dopo tre giorni sono stato trasferito a Genova (1 luglio 2016).

Genova, 19 dicembre 2016

Queste memorie sono state rese in lingua pidgin english a Stefano Ghinatti, operatore del Centro di accoglienza dell'Opera don Orione, con la traduzione in italiano della sig.ra Abu Vicky e in presenza dell'operatrice Diana Maria Massolo delegata dal tutore legale.

Area geografica est europea

I minori provenienti dall'Est Europa sono prevalentemente Albanesi e Rom che vengono dalla Romania. Nonostante l'economia abbia dato piccoli segni di ripresa in entrambi i Paesi, non si è riscontrata un'eguale distribuzione della ricchezza; ciò ha indotto i minori, come nel caso dei ragazzi provenienti dall'Africa ed dall'Est asiatico, a intraprendere un viaggio migratorio verso l'Italia, considerata una nazione ricca, con molteplici possibilità di lavoro e con legami culturali tra i popoli "antichi".

Il percorso di integrazione dei minori dell'est europeo presenta differenze sostanziali, a seconda che essi provengano dall'Albania o e dalla Romania. I minori albanesi arrivano in Italia con una discreta conoscenza della lingua, hanno spesso famiglie d'appoggio che li attendono e un progetto migratorio ben definito: ancora prima di partire conoscono i percorsi dedicati ai minori, sono consapevoli dei loro diritti, sanno che lo Stato italiano si occuperà di loro fino al compimento della maggiore età e sanno quali Comunità li potrebbero accogliere nella città italiana di destinazione. Questi ragazzi conoscono ogni tappa del percorso migratorio, a partire dal viaggio fino alle procedure previste sia per l'accoglienza (accesso in Questura, collocazione in emergenza, accesso ai Servizi sociali e sanitari, collocazione definitiva e dimissione) che per il rilascio dei documenti. I minori provenienti dall'Albania raggiungono pertanto città in cui sono certi di poter essere accolti e in cui risiedono già connazionali "familiari" che li possono aiutare, rimanendo nell'anonimato per evitare che la presa in carico del minore non accompagnato passi dall'Ente locale alla famiglia o alla rete parentale/amicale che lo accoglie.

I minori Rom provengono nella maggior parte dei casi da regioni molto povere della Romania quali Muntenia e Moldovia, comprendenti i distretti di Bacau, Galati, Braila,

Neamt, Suceava. A differenza dei minori albanesi questi ragazzi arrivano particolarmente deprivati dal punto di vista relazionale, abbandonando contesti caratterizzati da incertezza economica e disaggregazione familiare. Il loro obiettivo è quello di affrancarsi dallo stato di indigenza per accedere ad una realtà economica più ricca fruendone non attraverso gli strumenti propri della nostra cultura ma mantenendo il più possibile la propria identità culturale. Ciò è dovuto anche a pressioni psicologiche e talvolta fisiche esercitate dalla famiglia ed è per questo motivo che i loro percorsi di inserimento sono molto più complicati.

La nostra esperienza

La struttura dell'Opera don Orione che ospita minori stranieri non accompagnati a Genova si chiama Villa Canepa ed è situata nel quartiere di San Teodoro, alle spalle del porto. La Comunità è collocata all'interno di un edificio storico di tre piani, con cortile e giardino; al secondo piano dell'edificio trova collocazione un asilo nido, con cui si è iniziato a collaborare in progetti che coinvolgessero bambini e minori in attività di laboratorio.

La struttura fu pensata su richiesta del Comune di Genova, per rispondere all'esigenza di trovare collocazioni idonee per i minori di ogni nazionalità che si trovavano in situazione di abbandono, anche temporaneo, nell'ambito del territorio comunale.

Rispondendo ai bisogni del territorio, la Comunità ha iniziato ad accogliere soprattutto stranieri che arrivavano in Italia per ricongiungersi con un loro parente, sfuggire ad una situazione che ritenevano pericolosa o nell'ambito di un percorso migratorio anticipato rispetto all'età adulta.

Villa Canepa offre da sempre un servizio che ha come finalità non solo la mera accoglienza alberghiera ma un'attenzione ad aspetti di protezione e inclusione sociale, attraverso una presa in carico mirata all'acquisizione di autonomie personali.

Al suo ingresso, il minore viene accolto dagli operatori che dedicano particolare cura al processo di ambientamento e alla costruzione di un rapporto di fiducia reciproca volto alla soddisfazione dei bisogni primari, del rispetto reciproco e della costruzione di un legame affettivo costruttivo.

Gli Operatori sanno perfettamente che il periodo di accoglienza richiesto dall'Ente Pubblico è breve e lo standard desiderato è quello di una comunità di pronta accoglienza in cui l'obiettivo dovrebbe essere quello di dotare il minore di tutti gli "strumenti" propedeutici ad un ingresso in una CEA (Comunità Educativo Assistenziale); tuttavia in realtà i minori ospitati risiedono in struttura per molto più tempo e pertanto viene posta particolare cura nella costruzione di legami di fiducia e compliance, anche attraverso l'ideazione e la progettazione di attività educative proprie di una comunità in cui la permanenza è più stabile.

Il clima accogliente e familiare che ogni minore respira tiene conto delle necessità e problematiche singole e del gruppo "casa": viene posta sempre cura ai ritmi e tempi di vita, agli orientamenti culturali e religiosi, nel rispetto della dignità e delle esperienze individuali.

Fondamentale è considerata la stabilità delle relazioni e della routine quotidiana che consentono al minore stesso di fare esperienza del proprio Sé, di conoscersi e di aprirsi al mondo esterno.

La crescita dell'autostima, dell'autonomia e del senso di responsabilità permettono così di valorizzare le sue risorse personali.

Attraverso lo svolgimento di attività ludico-ricreative che favoriscono la creatività, la spontaneità e la fantasia di ogni minore, si promuove un processo di sviluppo globale a livello percettivo, emotivo, intellettuale, sociale, teso a rafforzare le Life Skills necessarie per superare le difficoltà dell'essere "straniero" anche attraverso processi di collaborazione tra pari. L'attività ludica rappresenta una delle manifestazioni più concrete del bisogno di ogni minore di esercitare l'immaginazione e risponde alle sue esigenze di affermazione e socialità. Al fine di favorire lo sviluppo del senso di responsabilità, gli utenti sono coinvolti nello svolgimento di piccole attività domestiche che variano, in base all'età.

Come funziona

Nel suo periodo di permanenza, non superiore ai tre mesi, il minore che accede alla Comunità vive tre fasi:

1. ACCOGLIENZA: è il momento dell'ingresso. In questa fase l'operatore che accoglie il minore lo accompagna nella camera assegnata e, compatibilmente con la situazione e con l'orario di ingresso, presenta la struttura e le regole di convivenza, gli fornisce servizio di mensa e/o di ristoro e gli consegna il kit di igiene personale.

2. ASSESSMENT: dopo la fase di accoglienza si procede con un periodo di osservazione in cui l'équipe, attraverso metodi e strumenti specifici, quali schede di osservazione, colloqui, équipe di lavoro sul minore etc., rileva elementi e informazioni sull'anamnesi personale e familiare del minore, e sul progetto migratorio, utili all'individuazione della sua successiva collocazione e alla definizione del relativo Progetto di Vita.

Nel periodo di permanenza del minore, la struttura realizza e garantisce, anche in collaborazione con associazioni e risorse presenti sul territorio, attività quali:

- supporto attraverso la mediazione linguistica e culturale;
- supporto all'acquisizione da parte delle Autorità competenti della documentazione relativa all'identificazione del minore e nelle procedure di affidamento e nomina dei tutori;
- accompagnamento presso i centri diagnostici e ambulatori medici per la cura della salute;
- attività di alfabetizzazione alla lingua italiana e/o scolastiche in genere;
- accompagnamento nella gestione del tempo libero attraverso iniziative di carattere ricreativo, culturale, sportivo, sociale, soprattutto accedendo alle risorse della rete territoriale.

3. DIMISSIONI: le dimissioni sono concordate e programmate con il Servizio Sociale e la struttura collabora con gli Enti competenti per l'impostazione dell'eventuale successiva accoglienza o per l'eventuale rimpatrio assistito.

Villa Canepa è sulla carta una struttura di emergenza che dovrebbe ospitare i minori per un tempo limitato ma di fatto essi vivono una situazione di residenzialità più lunga rispetto a quella prevista; ciò comporta la necessità di attuare una progettazione

attenta e puntuale che tenga conto dei bisogni dei minori, dei tempi di trasferimento in quelle comunità individuate dall'Ente locale come la destinazione definitiva locale e della loro qualità di vita durante la permanenza.

Conclusioni

E' certo che i minori stranieri non accompagnati rappresentano una componente sempre più importante dei movimenti migratori e i dati in nostro possesso ci fanno presupporre che il flusso verso l'Europa non andrà a diminuire: le rotte sono conosciute, le reti di trafficanti organizzate e la domanda costante.

Tuttavia, ad oggi, il clima politico europeo ci presenta condizioni di fatto discutibili: la mancanza di informazioni veritiere sui sistemi di accoglienza, la tendenza sempre più diffusa, dovuta anche ai recenti e sanguinosi attentati, ad accostare la figura dell'immigrato a quella del terrorista e, per finire, il continuo innalzamento di barriere fisiche, con fili spinati, muri e cordoni di militari; queste condizioni hanno creato i presupposti per l'emanazione di norme, assai spesso lacunose e/o contraddittorie.

Lo spaccato attuale ci presenta strutture di accoglienza a cui sono richiesti requisiti di funzionamento sempre più esigenti, progetti di vita ambiziosi e percorsi di inclusione dettagliati, a fronte di una assenza di reali prospettive e di una richiesta implicita e talvolta esplicita, alle strutture stesse, di sostituirsi totalmente alle Istituzioni nell'accompagnamento e nella verifica del successo di tali percorsi, venendo meno così quel principio di sussidiarietà che tanto viene sostenuto nei tavoli di concertazione con il pubblico.

BIBLIOGRAFIA

Commissione Europea (2016). Report on the progress made in the fight against trafficking in human beings. (Disponibile all'indirizzo: https://ec.europa.eu/antitrafficking/files/report_on_the_progress-made_in_the_fight_against_trafficking_in_human_beings_2016.pdf)

Giovannetti, M. (2016). I Comuni e le politiche di accoglienza dei minori stranieri non accompagnati. Un'analisi longitudinale di percorsi futuri-VI rapporto. ANCI-CITTALIA

Organizzazione delle Nazioni Unite (1989). Convenzione sui diritti dell'infanzia.

Organizzazione delle Nazioni Unite (2000). Protocollo di Palermo.

Unione Europea (2003). Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea.

Unione Europea (2008). Trattato sul Funzionamento dell'Unione Europea [art. 79].

Unione Europea (2011-2012). Direttiva 2011/36.

Unione Europea (2012-2016). Strategia dell'UE per eradicazione della tratta di esseri umani.

Save the Children (2017). Piccoli schiavi invisibili. I minori stranieri vittime di tratta e sfruttamento in Italia. (Luglio 2017)

di Erica Miele, *Psicologa* - Gaudenzio Fumarola, *Medico Responsabile*
 Elisa Maiorana, *Aiuto Medico* - Monica J. Marulanda, *Dirigente Infermieristico*

N.HO.I. NURSING HOME INNOVATION INNOVAZIONE E ACCRESCIMENTO DI BUONE PRATICHE ETICHE NEL LAVORO SOCIOSANITARIO IN RSA, ALLA LUCE DELLA QUALITÀ DI VITA

PRIMI PASSI

L'attenzione posta sull'*helping organizations*, ovvero sulle professioni orientate alla cura dell'altro, ha evidenziato l'incidenza del carattere pervasivo, ossia totalizzante, dato all'aspetto della costituzionalità individuale, tanto dell' helper (colui che dispensa le cure), quanto del beneficiario delle stesse. Allineare l'approccio di Cura della *Persona - ospite* a quello della *Persona - operatore*, a nostro avviso, risulta essere uno dei passaggi vincenti per poter concretizzare il processo di rinnovamento delle buone pratiche etiche nella realtà lavorativa, alla luce della Qualità di Vita.

Nel suo statuto, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definì il concetto di *salute* come uno "stato caratterizzato da un completo benessere fisico, mentale e sociale, e non semplicemente dall'assenza di malattie o infermità" (OMS, 1948).

Tale definizione portò con sé una grande rivoluzione, poiché implicava il riferimento a uno stato di benessere dell'individuo che andasse oltre la sua capacità di 'funzionare' sul piano puramente biologico. Come citato nello statuto "... la malattia non solo danneggia aspetti prettamente biologici e funzionali dell'organismo, ma spesso - con sfumature diverse - incide in modo sostanziale sulla vita sociale, emotiva, familiare-relazionale, lavorativa e talvolta sul modo in cui si interpreta la vita stessa e si

ordinano le proprie priorità esistenziali” (OMS, 1948).

Ad oggi, lo snodo salute-malattia non sembra più riguardare e riferirsi unicamente alla persona del “paziente”, inteso come colui che soffre e di cui ci si prende cura ma pone uno sguardo bidirezionale verso chi dispensa operativamente le cure. In tal senso, premessa fondamentale del presente lavoro è quella di partire dalla centralità della relazione di queste due esistenze, tenendo conto del divenire narrativo e diacronico che si sviluppa dal loro raccontarsi e focalizzando l’attenzione sui risvolti emotivi del loro incontro. Risulta fondamentale il punto di vista dell’intervistato che diventa *attore* e *spettatore* di un unico processo di conoscenza di sé, che permette di cogliere capacità, aspettative, sfumature di vita personali e passioni. Ci si muove in un terreno, quello specifico della Qualità della Vita, poliedrico, multidimensionale (Morley et al. 2013), dinamico (ovvero che può variare nel tempo in base a diversi fattori) e culturalmente correlato.

DALLA TEORIA ALLA CURA

L’analisi attuale della Residenza Sanitaria Assistenziale (R. S. A.) e la spinta a voler migliorare ed innovare le pratiche lavorative in un’ottica di Qualità di Vita, ha fatto emergere due grandi necessità:

- Esaminare lo *stato di salute* dell’organizzazione R. S. A. partendo dalla percezione del lavoratore, al fine di individuare eventuali criticità;
- Investire sull’identità lavorativa e personologica dell’operatore, al fine di tenere alta la motivazione al lavoro, il senso di identificazione e di appartenenza con la *mission* orionina.

Eventi quali l’ingresso dell’ospite, i crolli psicologici, fisici e la morte rappresentano momenti di stress psicofisico per gli operatori, che se non elaborati potrebbero facilitare condizioni di distacco empatico dal lavoro, depersonalizzazione, fino ad un franco burnout. L’idea di questo progetto nasce dalla volontà di estendere la Cura della persona, intesa come “*interessamento solerte e premuroso per un oggetto che impegna sia il nostro animo che la nostra attività*”, a colui che ne è il *caregiver* principale, ossia l’operatore.

Ciò che ha dato spunto alla nostra analisi è l’osservazione dei seguenti aspetti della Vita della R. S. A. della nostra Casa Orionina:

- Maggiore affluenza di persone con fragilità psichica e sociale severa cui spesso si associa l’abbandono familiare;
- Cambiamenti strutturali dell’equipe (nuova nomina del Dirigente Infermieristico, inserimento di nuove figure professionali quali Aiuto Medico, Psicologa, Logopedista, inserimento di nuove figure OSS ed IP);
- Creazione di spazi di condivisione e confronto circa il lavoro in equipe e sull’ospite (Riunione d’Equipe per la progettazione del PdV, Riunione di Cambio Modulo per agevolare le consegne tra i gruppi, Riunioni di Modulo per la pianificazione tecnico-clinica degli interventi);
- Difficoltà nel motivare e dare nuova linfa agli operatori con maggiore anzianità di servizio;
- Apertura nell’ambito del gruppo al dibattito circa la presenza di dinamiche

di ascolto e di conflitto (facilitata nel corso dell'ultimo anno dalla creazione di "Spazio Parola", ossia un contenitore completamente dedicato all'operatore, incentrato sulla quotidianità del gruppo di lavoro e le relative dinamiche psicologiche).

Questa premessa risulta fondamentale per condividere i primi obiettivi di questo percorso, in particolare:

- Analisi della percezione dell'organizzazione e dell'identificazione con la *mission orionina*;
- Analisi dei livelli impliciti e espliciti di benessere vs disagio del singolo e del gruppo;
- Individuazione e gestione di forme di buon lavoro vs percezione generale di stress, inibizione e scarsa efficacia del *progetto di cura*;
- Implementazione di buone pratiche di lavoro.

MODALITÀ OPERATIVE

La fase di start up del **Nursing Home Innovation (N. HO. I.)** prende avvio con l'analisi multidimensionale del processo oggetto di conoscenza, utilizzando interviste e questionari, con un assessment di tre incontri individuali di circa 1 h:

PRIMO INCONTRO

Accoglienza e raccolta anamnestica (individuale, lavorativa) e somministrazione del questionario **GHQ -12** di Goldberg (focus sulla presenza/assenza di capacità di eseguire le proprie funzioni normali, sane e comparsa di nuovi fenomeni di natura stressante) consente di indagare la presenza di pattern di disagio associati al *distress* quali depressione, ansia, deterioramento sociale e ipocondria, indicata con sintomi somatici.

SECONDO INCONTRO

breve colloquio e compilazione di due questionari, così presentati:

- **MBI 22 items** di Maslach, che valuta il livello emozionale dell'operatore all'interno del contesto lavorativo, offrendo lo spunto per analizzare eventuali condizioni di forte stress lavorativo (burnout) in relazione ad un continuum dimensionale che rispecchia i diversi livelli dei sentimenti in gioco -esaurimento delle energie psichiche, depersonalizzazione, realizzazione personale-;
- **Questionario stress-lavoro correlato ISPLES**: fornisce una fotografia della percezione dell'azienda da parte del lavoratore nei suoi aspetti impliciti (emotivi) ed espliciti (organizzativi).

TERZO INCONTRO

restituzione dei risultati e condivisione del profilo emerso.

STUDIO DEL CAMPIONE

Il campione del N. HO. I. si compone di 22 soggetti (14 donne e 8 uomini), appartenenti alle seguenti categorie professionali:

Infermieri Professionali • OSS • Terapisti della Riabilitazione
Medici • Dirigente Infermieristica • Psicologa

Ad una prima analisi, seppur descrittiva, si evidenzia la presenza omogenea di molte variabili: il campione ha una età media di 44.2 anni, le medie dei singoli sottogruppi femminile e maschile risultano quasi uguali (F = 44.8; M = 43.2).

Oggetto del presente studio è quello di esaminare la correlazione esistente tra specifiche abitudini, denotanti stili di vita della persona-operatore quali interessi di natura culturale (libri, partecipazione ad eventi culturali, mostre, concerti), sport e spiritualità, ed il Benessere Generale.

Esse (abitudini/stili di vita) sono funzionali alla progettazione di interventi ad hoc per implementare la condizione di Benessere Generale e lavorare sull'influenza che tale status ha sul clima di gruppo, sulla scelta di strategie di ottimizzazione delle risorse e infine, sulla gestione dell'*empasse* derivante da un lavoro altamente stressante. "Di seguito, si riporta una tabella riassuntiva delle variabili socio-demografiche:

Sesso	Età	Coniugato/a	Figli	Cel/Nub	Libri	Musica	Sport	Spiritualità
F =14	44,8	10	7	4	13	13	10	6
M = 8	43,25	3	1	5	6	8	5	5

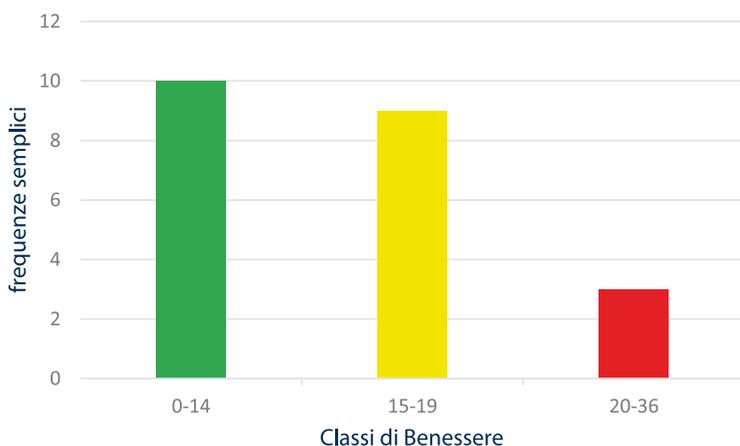
La presenza cospicua di interessi di natura culturale sembrerebbe costituire un bacino di preferenze e di stimoli conoscitivi per il nostro campione. Di contro le dimensioni meno sviluppate (sport e spiritualità) potrebbero costituire un dato importante in relazione alla storicità degli eventi, tenuto conto della precarietà storica e di quella esistenziale.

FASE DI START-UP: ANALISI DESCRITTIVA DEI RISULTATI AI REATTIVI

La somministrazione del questionario **GHQ-12** di Goldberg individua la presenza/assenza, ovvero la capacità/incapacità di eseguire le proprie funzioni normali, sane e la comparsa di fenomeni di natura stressante.

Nello specifico consente di indagare la presenza di pattern di disagio associati al distress (depressione, ansia, deterioramento sociale e ipocondria indicata con sintomi somatici), offrendo una risoluzione alla condizione psicologica di base (condizione di benessere, problema da affrontare con una breve consultazione, disagio marcato).

Distribuzione della condizione di Benessere nel campione



Il **GHQ 12 items** è un'intervista strutturata abbastanza breve e dal contenuto generico, che va al di là di riferimenti alla sola dimensione lavorativa.

Dalla codifica dei questionari si ottengono 3 classi di riferimento, che evidenziano condizioni rispettivamente di:

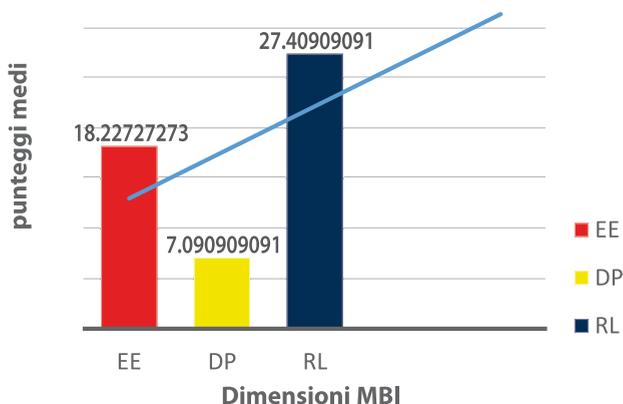
- assenza di problematiche psicologiche;
- stato di sofferenza con possibilità di richiedere una consultazione;
- condizione psicologica di forte sovraccarico.

L'analisi della nostra realtà lavorativa, orientata nel dare un giusto valore alla condizione personologica dell'operatore, ha trovato rilievo all'interno dei colloqui clinici individuali. Infatti, la possibilità di avere uno spazio per pensare e riflettere su eventi di vita, anche riferiti a terze persone, determina nell'utente del servizio di consultazione un accrescimento generale delle sue funzioni, del senso critico e di giudizio nell'andare oltre il riconoscimento di nessi di causa-effetto, riducendo il riferimento al bias esterno come spiegazione del problema (a direzionare il processo di attribuzione delle cause/responsabilità verso l'altro in generale).

Dall'analisi dei dati ottenuti dalle varie classi di appartenenza al test, inoltre, si evidenzia come la condizione di *Benessere Generale* sembra avere correlazioni con la categoria professionale di appartenenza. Infatti, man mano che si procede nella scala gerarchica e con l'aumentare dell'esperienza lavorativa, le capacità analitiche e di giudizio risentono maggiormente del punto di vista tecnico e sociale altrui, riportando una maggiore reattività alla difficoltà ed aumentando le strategie di problem solving.

L' **MBI 22 items** valuta il livello emozionale dell'operatore all'interno del contesto lavorativo. In particolare, offre lo spunto per analizzare eventuali condizioni di forte stress lavorativo (burnout) in relazione ad un continuum dimensionale che rispecchia i diversi livelli dei sentimenti in gioco -esaurimento delle energie psichiche, depersonalizzazione, realizzazione personale.

Distribuzione
valori medi MBI



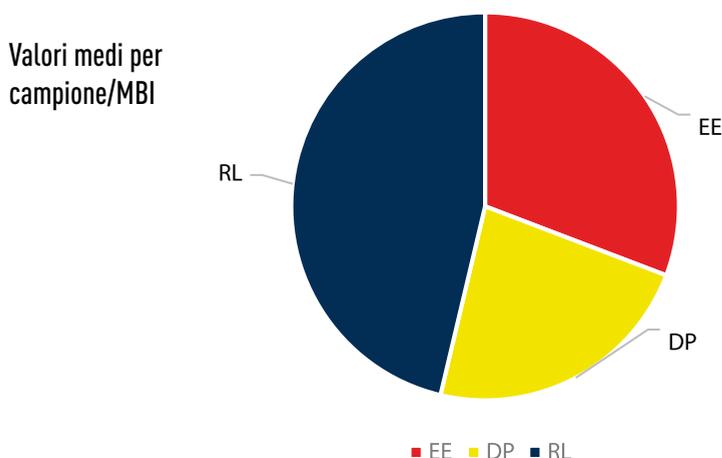
Il grafico mostra l'andamento, nel campione di riferimento, delle principali scale, ossia:

- **Esaurimento emotivo:** ovvero, la sensazione di essere inaridito emotivamente ed esaurito dal proprio lavoro;
- **Depersonalizzazione:** ovvero, una risposta fredda ed impersonale nei confronti degli utenti del proprio servizio;

- **Realizzazione lavorativa:** ovvero, la sensazione relativa alla propria competenza e al proprio desiderio di successo nel lavorare con gli altri.

Analizzando i punteggi medi, ottenuti dal campione al test, si evidenzia un'alta condizione di Realizzazione Lavorativa (RL), orientata verso l'altro, che costituisce il punto di forza del presente studio, a dispetto dei punteggi ottenuti nelle scale ad orientamento personologico, rispettivamente Esaurimento Emotivo (EE) e Depersonalizzazione (DP).

Sembra che la criticità della condizione presa in esame, ossia il clima lavorativo, risenta della dimensione personologica del gruppo; si registra una condizione di valore importante relativamente alla perdita delle energie, alla ripetitività di aspetti tipici di alcune mansioni (routines lavorativa, turni di lavoro vs turnover), infine, la difficoltà di gestire procedure consolidate (es: intervalli troppo lunghi nei periodi di formazione vs scarse sessioni di supervisioni, riunione di fine mese, etc).

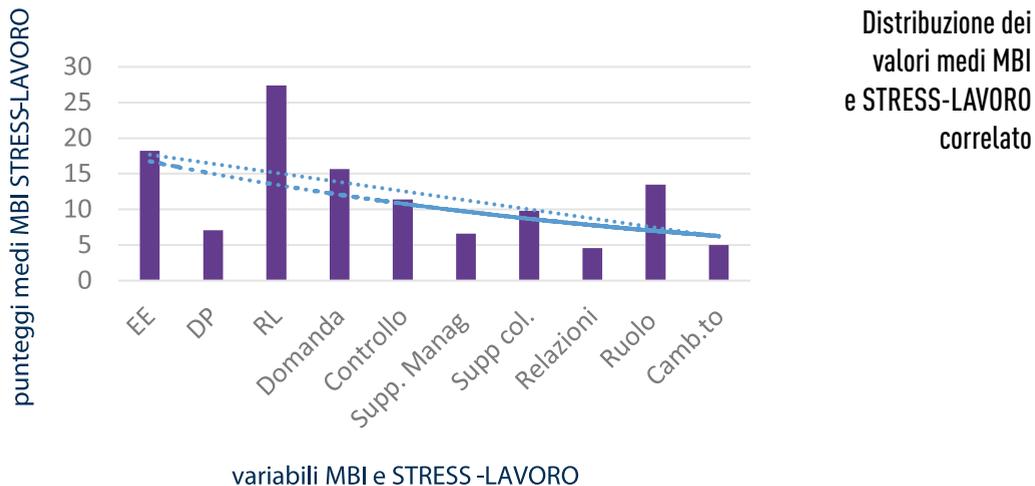


La visualizzazione dei grafici conferma i dati riportati dai primi due strumenti, ossia;

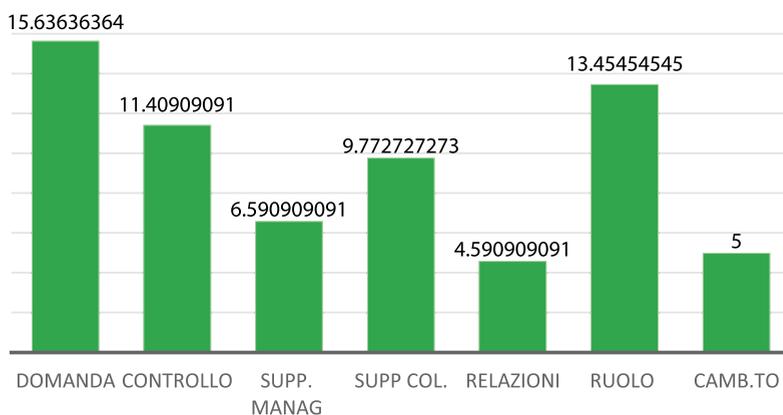
- l'indice di Esaurimento Emotivo (EE) sembra avere una correlazione con il ruolo e le mansioni. L'influenza che ha nell'impatto organizzativo reale ossia nell'applicazione al lavoro sembra risentire del valore assunto dalla Realizzazione Lavorativa (RL).
- l'indice della Depersonalizzazione (DP) è costante in ogni sottogruppo e sembra aprire una riflessione importante sulla condizione psicologica del campione;
- l'indice di rischio della Realizzazione Lavorativa (RL) si aggira intorno a valori medio/bassi, determinando un'organizzazione disomogenea nelle varie classi dello stesso. È, inoltre, interessante sottolineare come in questa dimensione giochino un ruolo fondamentale fattori specificamente personali.

Il questionario stress-lavoro correlato (ISPESL) fornisce una fotografia della percezione dell'azienda da parte del lavoratore nei suoi aspetti impliciti (emotivi) ed espliciti (organizzativi).

Nel secondo grafico sono riportate le 7 dimensioni indagate dal questionario, quali: *Domanda - Controllo- Supporto Management- Supporto colleghi- Relazioni - Ruolo - Cambiamento* e la rispettiva distribuzione nelle sottocategorie del campione.



**Distribuzione
valori medi
STRESS-LAVORO**



L'analisi descrittiva degli indicatori di tendenza centrale (media), riporta punteggi alti, rispetto all'esiguità del campione, in alcune dimensioni, quali:

- la partecipazione, intesa come coinvolgimento al N. HO. I. (relazione terapeutica con il tecnico). Dall'analisi dei singoli items sembra evidenziarsi un atteggiamento positivo di compliance al setting della consultazione, la tendenza del campione a dare un'immagine positiva di sé, evidenziando a volte l'empasse critico legato al clima organizzativo vs l'adesione ad items che evidenziano l'esistenza di una difficoltà comunicativa, attribuzione di responsabilità e/o compiti all'altro/a, etc;
- la percezione del ruolo, ovvero la qualità percepita del processo attribuzionale specifico di ogni mansione;
- il supporto tra colleghi, inteso come sostegno vivo nella gestione di compiti e/o responsabilità.

CONCLUSIONI

È doveroso, in questa fase finale di presentazione del lavoro, sottolineare gli interessanti risultati prodotti dallo sviluppo narrativo dell'assessment funzionale. Essi costituiscono, a nostro avviso, lo spunto su cui tracciare specifiche buone pratiche da introdurre nella dimensione lavorativa della R. S. A., al fine di migliorare la qualità di vita dei lavoratori, accrescerne l'autostima ed il senso di efficacia ed implementare il senso di empowerment.

PROSSIMI PASSI

Sulla base dei risultati emersi e della riflessione in merito si è deciso di progettare degli interventi che possono essere distinti in tre aree, così descritte:

1. AREA FORMAZIONE:

Corsi di formazione, già inseriti nel portfolio formativo del lavoratore, con annesse sessioni pratico-guidate (EPG - esperienze pratico-guidate), cui faranno seguito spazi di Debriefing tra partecipanti al corso e altri colleghi. L'obiettivo è quello di accrescere il ventaglio di competenze di ogni professionista ed aumentare il know-how nel processo domanda-offerta vs le esigenze dell'ospite (cliente);

Promozione e divulgazione di iniziative formative attraverso la creazione di gruppi di lavoro, a partecipazione volontaria, rivolti ad esponenti di ognuno dei sottogruppi: operatori OSS, infermieri, equipe riabilitativa, equipe medica, equipe infermieristica. L'obiettivo è quello di diversificare i momenti legati alla formazione mettendoci in discussione come protagonisti attivi, dando vita ad una Banca del tempo in cui ognuno mette a disposizione le proprie conoscenze/competenze per rispondere ad un bisogno altrui.

2. AREA DI PROMOZIONE SOCIALE

Progettazione di buone pratiche al fine di avviare e/o intensificare il senso di appartenenza dell'operatore al contesto lavorativo, le percezioni di efficacia personale e/o collettiva ed il sostegno sociale percepito, ossia il coinvolgimento ed il supporto alle famiglie:

- Individuazione di **benefit** (agevolazioni commerciali, lavoro di rete tra le varie agenzie socio-educative -per dipendenti e/o famiglie- presenti nel Mondo Orionino);
- **Attività di consultazione** (Spazio-Parola a partecipazione libera per i dipendenti della RSA);
- **Spazio di confronto e confronti tra operatori impegnati in ambiti trasversali** (RSA a confronto; RSA e RSD);

3. AREA ORGANIZZATIVA:

- **Ricomposizione di gruppi di lavoro** (OSS e I.P.) alla luce delle nuove sfide lavorative;
- **Attribuzione di funzioni di coadiuvatore** del lavoro dell'équipe infermieristica e socio-sanitaria, con suddivisione e monitoraggio delle routines (igiene personale, pulizia della stanza dell'ospite, etc.) al fine di accrescere fattori motivazionali e di autostima, aumentando la messa in gioco delle proprie competenze ed iniziative.

Lungi dall'essere considerate le uniche alternative di problem solving di tipo organizzativo, le suddette iniziative vogliono rappresentare procedure create ad hoc a partire da un'analisi capillare del gruppo di lavoro, gruppo in cui ogni membro è portatore di novità e pronto a ricevere i messaggi derivanti dallo scambio con l'altro.

N. HO. I. è un progetto giovane, giunto quasi al compimento del suo primo anno di vita. È un *work in progress* attivo e vigile dinnanzi agli errori e sempre pronto a riorganizzarsi per far fronte a nuove sfide, proprio come un bambino che segue e insegue la crescita durante tutto l'arco della vita.

BIBLIOGRAFIA

Kane, R. (2003). Quality of life measures for nursing home residents. *Journal of Gerontology Medical Science*, 58(3), 240-248.

Schalock, R.L., e Verdugo Alonso M. A. (2006). *Manuale di qualità della vita*, Vannini Editoria Scientifica

Sitografia

<http://www.treccani.it/>

<http://www.treccani.it/organizzazionemondialedellasanità/salute>

DA ISTITUTO DI RIABILITAZIONE A COMUNITÀ DI RELAZIONI

Era il 1950 quando fu posta la prima pietra del Villaggio del Fanciullo-Opera Don Orione a Pescara. Le attività si dedicarono inizialmente all'accoglienza di ragazzi rimasti senza casa per via del terremoto che nel settembre del medesimo anno aveva colpito alcuni paesi del territorio pescarese. Nel 1965 cominciarono i lavori per l'edificazione dell'attuale complesso, destinato inizialmente a centro di addestramento professionale; successivamente, nel 1972, in base alle indicazioni dell'allora Vescovo Mons. Iannucci, l'Opera accolse i primi ospiti poliomielitici provenienti dal Centro Mutilatini Don Orione di Roma e da altri istituti d'Italia. Nel 1975 il direttore Don Guido Sarelli, in risposta alle nascenti necessità di intervento a sostegno delle famiglie, promosse la nascita di un convitto diurno e di un ambulatorio per disabili neurolesi, servizi che si andarono ad aggiungere al già presente tempo pieno degli ospiti motulesi.

Fin dalle origini il Centro si è occupato di riabilitazione, mettendo a disposizione delle persone diversamente abili del territorio le competenze e le esperienze dei propri operatori. Questa attenzione ai bisogni territoriali ha portato, nel tempo, alla articolazione di una vasta gamma di risposte riabilitative sempre più specifiche e mirate. Proprio per questo il Centro Don Orione è un punto di riferimento per tutto l'Abruzzo: basti pensare che le prestazioni socio-sanitarie erogate dall'Istituto sono in regime ambulatoriale, domiciliare, degenza diurna ed a tempo pieno; inoltre, con il passare del tempo, il Centro si è dedicato alle attività di riabilitazione sia convenzionate che a pagamento (riabilitazione delle funzioni motorie, riabilitazione neuromotoria e psicomotoria, riabilitazione in acqua, riabilitazione cardio-respiratoria, riabilitazione cognitiva, riabilitazione occupazionale ed ergoterapia, interventi educativi, linfodrenaggio manuale,

logopedia, specialistica ambulatoriale).

L'Istituto ha da sempre posto al centro di ogni sua iniziativa ed attività la persona in quanto tale, con le sue necessità, i suoi bisogni e le sue aspettative. Ogni intervento mira alla valorizzazione di tutte le potenzialità dell'essere umano, attraverso l'elaborazione di un progetto personalizzato e mediante l'utilizzo e il coordinamento dei vari servizi, in risposta ai fabbisogni personali di ognuno. Esso si impegna ad erogare le proprie prestazioni con continuità e regolarità, al fine di conseguire il miglior risultato terapeutico possibile. Nell'erogazione dei servizi e delle prestazioni, l'Istituto si impegna a rispettare, senza alcuna discriminazione, la dignità di ogni singola persona, tenendo sempre in particolare considerazione le esigenze di ciascuno, soprattutto dei più bisognosi.

L'efficienza e l'efficacia dell'attività svolta e dei servizi resi dal Centro Don Orione sono garantiti da una organizzazione interna ben definita e qualificata. La struttura di Pescara opera con un organico di circa 170 collaboratori. Gli operatori non si limitano solo a mettere a disposizione la loro professionalità e competenza, al fine di migliorare la condizione fisica degli utenti e garantire l'interazione con l'ambiente e le persone ma, con atteggiamento solare e propositivo, sono sempre all'ascolto delle problematiche di ogni singolo individuo, così da ideare sempre nuove iniziative atte a supportare la gestione del tempo dedicato alla famiglia, ai figli ed al lavoro.

Già con la nascita della piscina si è apportato un notevole aiuto per la gestione del tempo libero degli utenti, dando la possibilità di frequentare la struttura, oltre che ai diversamente abili, anche a chi non ha problematiche, organizzando turni di scuola nuoto per adulti e bambini, corsi di acquagym e acquasoft, corsi per gestanti e di acquaticità. In più, con l'apertura della palestra, dotata di sala pesi, sala fitness e attrezzature per il cardio-fitness) si è ampliata la visione del Centro, che da spazio dedicato esclusivamente alla riabilitazione in senso stretto si è sempre più caratterizzato come luogo aperto a tutti, con una varietà di attività dedicate alle diverse fasce di età, adulti, ragazzi e bambini ed anche anziani che amano tenersi in forma (corsi di tonificazione, ginnastica dolce, aero-boxe, pilates, gym for life, cross training, fit-kids, ginnastica artistica per bambine, fitness on the beach).



Palestra Don Orione Pescara

Nel 2014, con la nuova Direzione Amministrativa, c'è stato un grande cambiamento nella filosofia della struttura del Centro Don Orione di Pescara, che è passato da un istituto prettamente riabilitativo ad una struttura all'avanguardia, pronta ad offrire attività innovative a tutta la popolazione e volta alla formazione di quella comunità di relazioni che è una delle colonne portanti nella vita di tutti noi, l'ingrediente principale della famiglia, proprio nello spirito Orionino. Le nuove attività che in questi 3 anni sono state avviate, hanno considerato i diversi aspetti e fattori che caratterizzano e differenziano la qualità della vita delle persone. Questo concetto è diventato il punto di riferimento ed il criterio di approccio verso gli interventi che il Centro utilizza. Si è reso necessario interrogarsi su quanto le pratiche che per tradizione sono erogate siano effettivamente in grado di sostenere in modo appropriato i percorsi delle persone nelle diverse fasi della vita. Partendo da questo presupposto, l'obiettivo è quello di riuscire ad allineare le proprie risposte alle diverse prospettive e ai mutati bisogni dell'utente, adottando un modello di Qualità di Vita come misura di esito dei programmi proposti. Proprio questi cambiamenti hanno rappresentato delle "Nuove Sfide" per tutti i servizi erogati dal Centro; si cerca pertanto di fornire sostegni realmente efficaci ed efficienti, promuovere approcci di programmazione centrati sulla persona e coinvolgere direttamente le famiglie nella progettazione, programmazione e valutazione degli interventi da effettuare.

Ispirandosi proprio a questo principio, il 15 giugno del 2015 è partita la nuova avventura estiva al Don Orione di Pescara, il CAMPUS per bambini e ragazzi: ciò ha permesso ai genitori di affidare i propri figli ad una struttura attrezzata e organizzata, con uno staff qualificato (Istruttori laureati ISEF/Scienze Motorie e Operatori Socio Sanitari) competente e responsabile, pronto ad accogliere tutti i bambini con il sorriso, per farli divertire e crescere insieme, offrendo tante proposte entusiasmanti.



Staff del Campus Estivo

Gli operatori assistono i ragazzi, insegnando loro a vivere nel rispetto del prossimo, disabile o normodotato, creando un ambiente stimolante dove, attraverso il gioco, imparare diventa divertimento. Le giornate scorrono via vivendo un'esperienza stimolante, socializzante ed educativa. Ma ciò non basta per definire il senso profondo del Campus, che è soprattutto attenzione alle relazioni, ai ritmi di vita, alla cura delle atmosfere: quello che lo staff tutti i giorni mette in pratica e che contraddistingue il loro lavoro con i bambini è il clima relazionale, i comportamenti, lo stile comunicativo, la valorizzazione delle qualità e degli interessi. Da questo punto di vista quindi, l'operatore può essere inteso anche come un "attivatore di risorse".



Alcuni dei piccoli partecipanti al primo anno di apertura del Campus

I bambini, di età compresa tra i 5 ed i 12 anni e con diverse abilità fisiche e cognitive, giocano insieme, interagiscono al fine di favorire la nascita di una perfetta convivenza, condividono nuove esperienze, si confrontano gli uni con gli altri ed acquisiscono una sempre maggiore autonomia. È questa un'occasione per vivere insieme, costruire regole di relazione e di comportamento, rispettare e comprendere la ricchezza delle differenze, socializzare e apprendere solidarietà. Ai piccoli clienti si propongono tante e diverse attività da vivere e condividere durante la settimana:

- Attività ludico-motoria: giocare, correre, saltare, ballare, giochi sportivi...al fine di imparare, socializzare e crescere, presso l'area verde del Centro;
- Attività natatoria nella piscina interna alla struttura. I bambini giocano, si divertono, apprendono le prime nozioni di scuola nuoto. A chi invece possiede già una base natatoria, vengono proposti giochi in acqua più articolati, tuffi, apnee, così da portarli ad un livello superiore di apprendimento. Questo è uno dei servizi più apprezzati dai genitori!!!
- Giochi sulla sabbia e bagni divertenti in mare, presso lo stabilimento balneare del Centro;
- Gite, uscite fuori porta, camminate per la città e dintorni, pic-nic... e molto altro ancora!
- Aiuto allo svolgimento dei compiti scolastici assegnati durante le vacanze estive;
- Attività manuali e ludico-ricreative (disegnare, colorare, art-attack, giochi di società, cruciverba, memory, giochi di tipo enigmistico e a quiz, tombole) per

permettere al bambino di esprimere la propria creatività e fantasia.

- Video-ludico e visione film d'animazione.
- Canti e balli, liberi o di gruppo.



Le Piscine del Don Orione di Pescara



Inoltre sin dalla nascita del Campus sono state avviate molteplici iniziative, sempre con le stesse finalità: festa di carnevale, tombolata e campus di Natale.

L'augurio di ogni operatore del Centro è che il tempo trascorso vivendo queste attività e queste esperienze uniche, emozionanti e divertenti, possa segnare i ricordi ed il cuore dei bambini.

In una parola, crescere, secondo lo spirito del nostro amato San Luigi Orione.



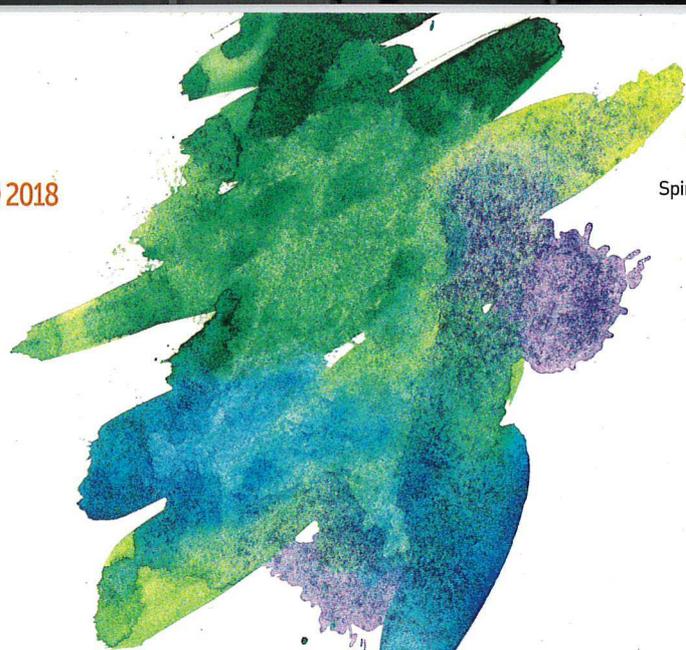
Festa di Carnevale 2018



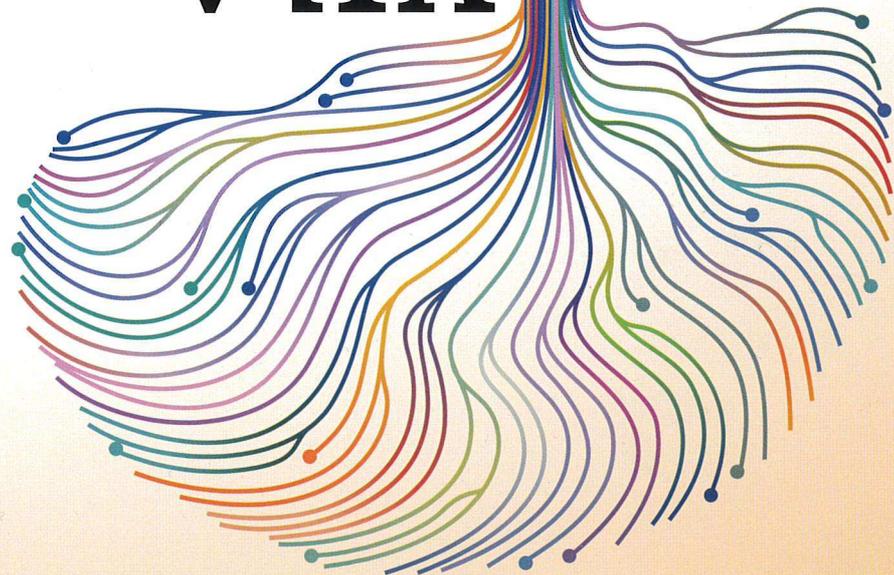
Visita al Museo del mare di Pescara, Estate 2016

5 GENNAIO - GIUGNO 2018

ISSN 2611-2841
Spiritualità e Qualità di Vita
Testo stampato



SPIRITUALITÀ
e QUALITÀ
di VITA



Provincia Religiosa Madre della Divina Provvidenza
OPERA DON ORIONE

DALL'ASSISTENZA AL LAVORO

La Cooperativa Sociale “Si può Fare” nasce nella zona sud della Sicilia Orientale, a Noto (SR), cittadina che fa parte del Patrimonio dell’Umanità, per volere di alcuni giovani professionisti, i quali hanno preso spunto dal film “Si può Fare”¹.

Costituita nel 2013 sotto forma di cooperativa sociale di tipo A e B², “Si può Fare” ha come obiettivo primario il recupero delle fasce svantaggiate. Il fine è quello di mantenere e sviluppare autonomia e abilità dal punto di vista personale, sociale ed occupazionale in soggetti disabili e non solo, in collaborazione con la famiglia e i servizi territoriali.

I servizi offerti riguardano l’assistenza a persone con disabilità psichica, con problemi legati alla dipendenza (alcol, droga...) e con misure restrittive, che vogliono seguire un percorso di recupero sociale e lavorativo.

Ponendo “la persona” al centro del proprio agire, la Coop. “Si può Fare” ha definito come proprio obiettivo quello di: *“perseguire il miglioramento globale della qualità della vita di persone con disagio e/o svantaggio e di promuovere una cultura di integrazione sociale, sensibilizzando ai valori della solidarietà e della cooperazione”*.

Pertanto, oltre all’assistenza, vengono offerti percorsi riabilitativi ed educativi orientati all’apprendimento dei processi lavorativi, al potenziamento degli aspetti socializzanti, alla valorizzazione delle risorse personali.

1. Angelo Rizzoli & Giulio Manfredonia - Si può fare, Italia, 2008

2. “La differenza tra cooperative sociali di tipo A e di tipo B è: A: si occupano della gestione dei servizi socio-sanitari, formativi e di educazione permanente; B: si occupano della gestione di attività finalizzate all’inserimento lavorativo di persone svantaggiate nei settori: industria, commercio, servizi e agricoltura.”

L'esistenza di un progetto centrato sulla persona inserita nella cooperativa sociale è del tutto coerente con la missione ultima della cooperativa stessa, che è quella di promuovere l'inserimento lavorativo di risorse umane che altrimenti rimarrebbero legate a condizioni di assistenzialismo.

Un intervento di questo tipo richiede una progettualità ben precisa, obiettivi definiti e misurabili, momenti di confronto e di verifica.

Il 27 dicembre del 2015 si è formalmente siglato un Protocollo d'Intesa che ha avviato la collaborazione con la Diocesi di Noto, il Consorzio Cascina Clarabella, Ristorazione Oggi, Natura Iblea e il Dipartimento di Salute Mentale di Siracusa. Ciò ha dato inizio ad una serie di attività atte a promuovere la crescita del territorio attraverso la sperimentazione di nuove pratiche adottate in altri contesti. Tali azioni sono mirate al recupero e alla integrazione; le persone vengono impegnate nella produzione di prodotti della terra in genere e anche certificati bio, a partire dalla coltivazione fino al confezionamento.

È previsto il continuo coinvolgimento di tutte le parti in causa: Enti ed Istituzioni (ASL, Centri di Salute Mentale, ecc.), l'équipe e gli specialisti, gli utenti e le loro famiglie, attori necessari per il raggiungimento obiettivi comuni in un'ottica di condivisione e partecipazione.

Insieme, professionisti e persone svantaggiate, fianco a fianco e nel rispetto dei ruoli, svolgono le loro attività, organizzate in modo da favorire l'integrazione, sia all'interno dell'ambiente di lavoro che nei riguardi del territorio e della comunità.

È grazie a questa iniziativa che nasce **"Terre di Zizola"**.

Le attività messe in atto non hanno scopo di lucro e i profitti realizzati vengono reinvestiti nello sviluppo delle attività. Inizialmente, la Cooperativa, avvia attività di tipo assistenzialistico, con l'apertura della Comunità Alloggio per disabili psichici, la cui sede si trova a Noto (SR). Dopo qualche mese viene inaugurato il laboratorio per la trasformazione dei prodotti, collocato a pochi chilometri dalla città, immerso in 30 ettari di terreno, donati in comodato d'uso dalla Diocesi di Noto, coltivati a oliveto, agrumi e ortaggi. Ci si dedica alla dimensione agricola, attraverso cui ci si prende cura del proprio territorio con coltivazioni biologiche, preservandone la cultura e sviluppando progetti al fine di diffonderne la conoscenza.

Un successivo passo affrontato, nel giugno del 2016, è stato quello di prendere in gestione l'Istituto Don Orione di Florida. La Cooperativa fa propria la "vocazione" dell'Istituto. Così, soci e collaboratori, decidono di intraprendere un percorso arduo e con obiettivi ambiziosi. Rispetto alla Mission della "Si può Fare", è stato necessario riorganizzare quanto fatto in precedenza. Oltre alla ristrutturazione dell'immobile, l'obiettivo è stato quello di rimodulare l'intera organizzazione del lavoro e i servizi erogati, muovendosi verso un'impostazione maggiormente inclusiva e centrata sul lavoro.

Si inizia con la programmazione delle attività, laboratoriali e ricreative, erogate agli utenti, ospiti della struttura, ma l'obiettivo su cui si sta lavorando è proprio quello di dedicarsi alla cura del terreno che circonda l'Istituto. Creare spazi destinati alle persone (campi di bocce, calcio, tennis), regalare loro un contatto con la natura attraverso dei percorsi sensoriali e con la realizzazione di un orto, che possa offrire un'esperienza unica, dotandole del senso di responsabilità che matura quando ci si prende cura di

organismi viventi, abituandole ai ritmi della giornata e a quelli, non incalzanti, della produzione e diversificando il lavoro, a seconda del ciclo produttivo, mai ripetitivo; ma soprattutto dando loro la consapevolezza che tutti, anche coloro che svolgono mansioni minori o marginali, sono partecipi del risultato finale, un “bene alimentare”, la cui utilità è agevolmente riconoscibile.

La teorizzazione della pratica *orticolturale* come terapia alla malattia mentale si diffuse agli inizi del Novecento attraverso studi psichiatrici derivanti dalle analisi del medico Benjamin Rush (1745-1813, considerato il padre della “psichiatria americana”). Nella sua opera *“Medical inquirers and observation upon diseases of the mind”* (1812) egli descrive scientificamente le potenzialità di un approccio terapeutico fondato sull'utilizzo delle piante e sulle attività di giardinaggio, affermando che l'occupazione, e in particolare quella in ambito agricolo, determinava un miglioramento nei pazienti.

La cura dei giardini, se non addirittura la coltivazione vera e propria, si diffuse anche in Italia dove la maggior parte dei manicomi predisponeva all'interno delle mura spazi verdi per gli internati. I pensieri e gli studi di altri psichiatri come Wilhelm Griesinger - (1817 - 1868) sul carattere segregativo e alienante delle istituzioni manicomiali e sulla possibilità di applicare cure mediche in qualsiasi luogo, si diffusero molto tempo dopo il loro concepimento. In Italia il sistema fu stravolto quando nel 1978 con la Legge n. 180, la legge Basaglia, si realizzò la chiusura dei manicomi.

Ciò ha determinato il passaggio da una concezione meramente assistenzialistica a una progettazione consapevole e mirata all'inclusione sociale che, pur tenendo conto delle difficoltà oggettive, evidenzia anche le abilità delle persone (Latti, 2010:16).

Oggi più che mai il concetto di inserimento lavorativo del soggetto svantaggiato si fortifica e la cooperativa “Si può Fare” lo sposa assolutamente. Si punta a un cambiamento radicale di prospettiva che può essere riassunto con un passaggio significativo descritto da Pontiggia: “Quando Einstein, nella domanda del passaporto, risponde “razza umana” non ignora le differenze, ma le include in un orizzonte più ampio.

È questo il paesaggio che si deve aprire sia a coloro che fanno della differenza una discriminazione, sia a quelli che, per evitare una discriminazione, negano le differenze” (Pontiggia, 2000: 42). L'utilizzo di nuove metodologie, l'attivazione di processi atti a migliorare la qualità della vita delle persone, invita i servizi a perdere i vecchi timori e ad aprirsi verso i propri interlocutori, condividendo dati, esiti e riflessioni.

L'esperienza della Cooperativa conferma questo scenario: è ad esempio significativo lo spirito d'iniziativa mostrato da due ragazzi, Adriano e Cristian; la loro storia delinea un desiderio profondo di integrazione e la capacità di dimostrare che la diversità e la differenza tra i soggetti spesso integra e arricchisce l'ambiente lavorativo e il lavoro in sé.

Tramite conoscenza diretta, Adriano, nel 2016, si è presentato presso i locali della Cooperativa, proponendosi e mostrando la voglia a collaborare nel settore agricolo.

Adriano è un ragazzo di 31 anni, con un ritardo mentale lieve. Negli anni è stato seguito e supportato dalla famiglia in collaborazione con i professionisti, riuscendo a raggiungere ottimi risultati. Infatti, Adriano è ben inserito nel contesto notino, dove partecipa alle varie iniziative organizzate dal Centro PDA (Persone Diversamente Abili) del Comune di Noto.

Quando è arrivato, la cooperativa “Si può Fare” aveva già avviato la fase della trasfor-

mazione dei prodotti, appoggiandosi ad aziende esterne, per cui, una volta trasformato e confezionato il prodotto, bisognava apporre l'etichetta e il sigillo. Adriano ha iniziato così la sua esperienza, che pian piano gli ha restituito determinazione e autonomia. In un periodo successivo è arrivato Cristian, che, grazie al supporto e all'incoraggiamento di Adriano, si è subito integrato nell'ambiente lavorativo.

Cristian, 39 anni, presenta un disturbo bipolare, oscillazioni del tono dell'umore con fasi di mania, episodi depressivi e delirio a sfondo religioso e megalomaniaco. Nel corso degli anni è stato seguito da specialisti, raggiungendo dei risultati parziali.

I due ragazzi, hanno iniziato questa collaborazione sotto forma di volontariato, in quanto volevano impiegare le loro giornate nel miglior modo possibile, facendo qualcosa di "utile".

Dopo pochi mesi è stato attivato il tirocinio formativo, per entrambi, così da renderli parte a tutti gli effetti dell'azienda e allo stesso tempo riconoscendogli il lavoro svolto attraverso una retribuzione economica.

Hanno iniziato a lavorare fianco a fianco con gli addetti ai lavori, fino a svolgere delle mansioni più complesse, come la selezione e lo scarto del prodotto agricolo fresco, la successiva sistemazione nelle cassette e la sistemazione, da parte degli operai, nelle pedane pronte per essere spedite alle varie aziende e/o ditte che ne hanno fatto richiesta. Inoltre, hanno partecipato alla fase preparatoria della trasformazione del pomodoro in salsa, dalla selezione dei pomodori, al lavaggio, per poi passarli agli addetti che si occupavano della trasformazione.

Tutto ciò, viene fatto in totale autonomia, acquisita nel tempo, ma soprattutto la voglia di mostrare le loro capacità ha attivato un processo di apprendimento che gli ha permesso di acquisire un buon metodo di lavoro. Soprattutto per Cristian, il risultato raggiunto è inaspettato e sorprendente, in quanto ha mostrato costanza e il desiderio di migliorare la sua qualità di vita.

Una notevole sorpresa riguarda l'uso del denaro. La paga ricevuta, è stata utilizzata in parte, per spese personali, evitando così di gravare sul bilancio familiare, mentre una piccola parte è stata risparmiata, dimostrando un senso di responsabilità inaspettato.

Alla luce di questa esperienza è doveroso fare delle considerazioni.

Per abbattere stereotipi e pregiudizi (obsoleti) nei confronti della disabilità, è essenziale non privare questi soggetti, della possibilità di mettersi alla prova, perché l'esperienza ci insegna che si possono raggiungere risultati sorprendenti. Inizialmente, all'interno di un contesto più protetto, dove risulta facilitata la socializzazione e l'apprendimento dell'attività lavorativa, con conseguente graduale inserimento.

In tal senso la Cooperativa "Si può Fare" è impegnata nella sensibilizzazione della comunità locale, puntando alla costruzione di una rete, fatta di aziende, imprenditori e non solo, per promuovere una crescita "civile" che possa superare quelle barriere che prima le persone "DEBOLI" erano impossibilitate a varcare.

BIBLIOGRAFIA

- Latti, G. (2010). I diritti esigibili. Guida normativa all'integrazione sociale delle persone con disabilità. Franco Angeli, Milano.
- Pontiggia, G. (2000). Nati due volte. Mondadori, Milano.
- Rush, B. (1835). Medical Inquiries and Observations Upon the Diseases of the Mind (Fifth ed.).