

di Davide Dall'Antonia - *Opera don Orione*

VANGELO E QUALITÀ DI VITA

Lavorando nelle strutture sanitarie siamo quotidianamente a contatto con tutta una serie di strumenti, protocolli e procedure, che ci aiutano ad organizzare e pianificare attentamente e sistematicamente ciò che operiamo. Strumenti, protocolli e procedure sono il “vestito” del paradigma, dell’idea, dell’anima che li sottende e che permea, vitalizza gli strumenti stessi.

Il paradigma non si basa però sulla semplice intuizione di un gruppo scientifico o di lavoro, non è creato dal nulla, ma sistematizzato, rivelato, portato alla luce, dopo un’attenta analisi dei dati di realtà. Tornando alle origini dell’Opera di don Orione non c’è dubbio che il suo “oro” fosse il Vangelo, a cui dedicò in modo mirabile ed eccezionale la sua vita, facendone una vita di qualità, capace di portare ancora frutto decide di anni dopo la sua fondazione.

Non esisteva per don Orione dicotomia tra spiritualità e “metodo”, ma la prima informava e ispirava completamente la seconda. L’esigenza di coniugare spiritualità e paradigma scientifico, di cui spesso si sente parlare, può presupporre che le due realtà siano strutture originariamente distinte quando non contrapposte. Attraverso una stretta analisi linguistica di un brano evangelico (Mc 2,1-12), possiamo evidenziare come qualunque paradigma attraverso il quale leggiamo la realtà trova il suo fondamento nella Scrittura stessa.

Il primo e originario manuale di Qualità di Vita emerge dalla Parola e proprio dalla Parola la comunità orionina riparte ogni giorno per riaffermare la propria originalità missionaria nonché solidità scientifica dei propri paradigmi.

“Il Vangelo è il più sublime trattato di didattica e di pedagogia che esista” affermava don Orione e ancora: “Il Vangelo si deve proclamare come l’unica sorgente d’ogni bene e d’ogni progresso per la società umana”. La famiglia che a don Orione si ispira trae il suo motivo di esistere per confermare il carisma che il fondatore dell’Opera ha trasmesso: l’intuizione che il Vangelo trasmetta tutte le procedure fondamentali per una Vita di Qualità, piena, realizzata e contenga dunque tutte le istruzioni affinché le nostre case siano secondo il disegno di colui che le rese vive e prima ancora di Colui che ci rende vivi nel senso più profondo del termine.

Possiamo cominciare dalla lettura dei primi 12 versi del capitolo 2 del Vangelo di Marco. È uno dei tanti racconti di miracoli operati da Gesù; proveremo a metterne

in luce gli svariati significati in esso contenuti e che possono fungere da guida per il nostro lavoro quotidiano, qualunque sia la specifica professionalità di ciascuno ed evidenziarne i tratti salienti che hanno ispirato l'Opera dalle sue origini e che dobbiamo conservare affinché continui ad essere un faro e "altro" rispetto alle diverse tipologie di servizi alla persona presenti nei nostri territori.

- | | |
|---|--|
| <p>1 Ed entrato di nuovo giorni dopo
in Cafarnao,
si udì che è in casa.</p> <p>2 E si riunirono molti,
così che non c'era più posto
neanche davanti alla porta,
e diceva loro la Parola.</p> <p>3 E giungono portando a lui
un paralitico
sollevato da quattro.</p> <p>4 E, non potendo portarglielo dinanzi
a causa della folla,
scoperchiarono il tetto dove si trovava
e, fatta un'apertura,
calano il lettino
dove giaceva il paralitico.</p> <p>5 E vista Gesù la loro fede,
dice al paralitico:
Figliolo, sono rimessi a te i peccati.</p> <p>6 Ora c'erano alcuni degli scribi
lì seduti a ragionare nei loro cuori:</p> <p>7 Perché costui parla così?
Bestemmia!
Chi può rimettere peccati
se non il solo Dio?</p> | <p>8 E subito, conosciuto Gesù
nel suo spirito
che così ragionavano in se stessi,
dice loro:</p> <p>9 Perché così ragionate nei vostri cuori?
Che cosa è più facile:
dire al paralitico:
Sono rimessi a te i peccati o dire:
Destati, solleva il tuo lettino
e cammina?</p> <p>10 Ora, perché sapiate
che il Figlio dell'uomo
ha potere di rimettere i peccati
sulla terra,</p> <p>11 dice al paralitico:
Io ti dico: Destati,
solleva il tuo lettino
e va' alla tua casa!</p> <p>12 E fu destato
e subito, sollevato il lettino,
uscì davanti a tutti,
sì che rimasero fuori di sé tutti
e glorificavano Dio dicendo:
Così non abbiamo mai visto!</p> |
|---|--|

Nel primo versetto troviamo tre termini su cui iniziare ad appoggiare la nostra riflessione: "si udì che è in casa" riferito a Gesù entrato a "Cafarnao".

Il nome della città fu interpretato da Origene (Kefar Nahum) come "il villaggio della consolazione" secondo il senso etimologico della radice ebraica *nhm* (consolazione), mentre San Girolamo tradusse lo stesso nome con "la bella città", secondo la radice ebraica *n'm* (bellezza).

Cafarnao è la città della consolazione, parola di altissima umanità, che segna forse il punto più profondo della comunione che può avvicinare due persone: nell'intimità del proprio dolore ecco che riesce a penetrare qualcuno. Non risolve, non guarisce, ma consola. Foneticamente risalta il nesso col sole, capace di riscaldare, accendere e appunto, consolare. Questo richiamo all'umanità possiamo cominciare a ricordarlo e a "vedere" le nostre opere come tante città di Cafarnao dove il dolore chiama ad un

incontro ristoratore e in questo incontro si genera quella bellezza che dà gioia.

“Si udi”: l’udire evoca con evidenza la prima procedura, il primo consiglio dato da Dio all’uomo per una vita felice: “Ascolta Israele”, “Shema Israel” (**שְׁמַע יִשְׂרָאֵל**)

La parola “Shema” che inizia con la lettera ebraica “Sin”, simboleggia a partire dalla forma “ש” i rami di un albero protesi al cielo, le fiamme di un falò, le braccia tese in alto, lo sforzo dell’uomo verso la felicità e la pace (Shalom).

L’ascolto presuppone due braccia protese e altre due pronte ad accogliere e dove questa accoglienza si realizza, lì è possibile la pace, il riposo. Un orecchio in ascolto è la prima accoglienza in una relazione con l’altro, chiunque esso sia. Un orecchio in ascolto è il principio dell’amicizia, della socialità e di ogni interazione.

L’ascolto, ben diverso dal semplice sentire, è ciò che riunisce (v.2) l’uomo con se stesso ed è principio di relazione senza la quale la vita non è possibile. Nasciamo da una relazione, ci alimentiamo di relazioni, attraversiamo l’esistenza in attesa della Relazione definitiva. Non è una semplice questione di orecchio, ma un atto che coinvolge l’intera persona che ascolta: “con tutto il cuore, con tutta l’anima e con tutte le forze”. L’insieme delle risorse interiori è coinvolta in tale azione e la cura che poniamo in tale atto è significato della dignità che conferiamo a colui che parla: ascoltare è riconoscere il diritto universale al rispetto e all’uguaglianza.

In questo il cuore gioca un ruolo fondamentale a sottolineare che l’attenzione prestata non può essere un atteggiamento circoscritto o superficiale e nemmeno un atto tecnico, ma chiede un coinvolgimento della memoria che è un ri-cordare, un travaso dall’orecchio al cuore che ricorda, un coinvolgimento dell’amore non strettamente come gesto romantico, ma come cura e accoglienza concreta e infine un coinvolgimento dell’intelligenza che, nell’antropologia ebraica ha sede nel cuore: ascoltare chiede una dimensione sapienziale per tradurre l’ascolto in una presa di posizione verso l’interlocutore. Solo colui che ha ascoltato è in grado di custodire nel cuore il detto e rispondere al momento opportuno, offrendo alla domanda di chi chiede un’azione adeguata e conforme al bisogno espresso.

Ascoltare crea legami e relazioni di alleanza e il tutto non si esaurisce nella dimensione interna della persona, ma implica altresì una dimensione spaziale: è attività socializzante, è partecipazione di colui che parla al mondo di chi ode, è inclusione fattiva e autentica che porta al cambiamento dei dialoganti e quindi dei loro stessi stili di vita, compresi quelli professionali.

Il terzo elemento che viene evidenziato è che Gesù è “in casa”, quella casa come don Orione voleva fossero tutte le sue opere e senza la quale siamo sempre “fuori”, errabondi. Non c’è qualità di vita senza una condizione abitativa che ci accolga, fisica (casa) e umana (Cafarnao).

In ebraico la parola casa traduce il termine “Bayit” rappresentato dalla seconda lettera dell’alfabeto: la Beth (ב). La sua forma richiama il disegno di una casa con un lato aperto, perché una casa per essere tale non può restare chiusa in se stessa, ma aperta per ricevere, così come per interagire con l’esterno, col territorio, col mondo.

“Le porte del Piccolo Cottolengo non domanderanno a chi entra se abbia un nome ma soltanto se abbia un dolore” raccomandava don Orione.

La casa è il luogo della famiglia, così come devono essere le nostre opere.

La stessa lettera, contrassegnata dal numero "2", ci rimanda al concetto di dualità, di relazione e di diversità che viene inclusa nel medesimo spazio. Una casa è vitale se sa accogliere l'alterità come risorsa, dandole dignità, rispetto, diritti.

I molti di Cafarnao si riuniscono così davanti "alla porta" (v.2) da cui viene detta loro la Parola e da cui possono "vedere" prima ancora che ascoltare: una porta per essere inclusiva deve essere manifestamente aperta.

Don Orione esorta più volte: "Il Piccolo Cottolengo terrà la porta sempre aperta".

La parola "porta", in ebraico, si scrive "delet" e il nome è parente stretto della quarta lettera dell'alfabeto (dalet "ד").

La sua grafia è proprio quella di una porta aperta e allude alla porta a cui viene a bussare chi ha bisogno, il "dal", cioè il "povero".

È certamente una porta fisica la nostra, ma è allo stesso tempo una porta di disponibilità interiore che ci permette di dare le risposte adeguate ai bisogni espressi o conosciuti e quindi di dare un ruolo sociale a colui che incontriamo.

La porta è luogo di passaggio tra esterno e interno, un mettersi in gioco anche rischiando, ridiscutendo le nostre abitudini, certezze, principi, tradizioni; in questo modo l'accoglienza non resta semplice atto caritatevole verso un beneficiario e nemmeno risposta preconfezionata, ma scambio e ricchezza nella reciprocità.

La porta allo stesso tempo segna il passaggio dalla folla al riconoscimento dell'individualità con i propri diritti umani, civili e legali, perché da essa si entra uno per volta; segna i confini tra dentro e fuori, tra privato e pubblico, tra privacy e socialità affinché l'incontro non sia un adeguarsi dell'accolto all'accogliente, ma educante nel senso più autentico del termine per entrambe.

Il passaggio dalla soglia, molto bene evidenziato nell'architettura sacra, indica inoltre il bisogno di passare da uno stato interiore ad uno diverso, superiore e quindi la necessità prettamente umana di andare "oltre": rappresenta quel bisogno di spiritualità che è certamente uno degli indicatori del benessere personale.

Cristo stesso si è proclamato vera "porta" (Gv. 10,9) e tutta la storia della salvezza si colloca tra due porte: quella del Paradiso da cui Adamo è uscito e quella della Gerusalemme celeste attraverso la quale rientreremo. Il portale simboleggia quel richiamo al sacro che si staglia come elemento fondamentale fra i bisogni umani.

La dimensione spirituale, non interpretata in senso stretto o unicamente "religioso", risalta certamente non come accessoria rispetto alle altre aree della salute, ma piuttosto tratto primario in quanto coinvolge le decisioni più intime, la sensibilità etica, la comprensione e adesione a determinati valori e quindi comportamenti.

La spiritualità ha a che fare con i tratti più significativamente umani della persona e in particolare della persona fragile perché decisiva in quella ricerca di significato che permette di dare un senso alla vita, in qualunque situazione essa possa trovarsi.

L'uomo può andare anche oltre le proprie problematiche se ha un senso e una motivazione per farlo.

Coltivare e mettere le persone nella condizione di alimentare la propria spiritualità significa riconoscere l'unicità e irripetibilità di ogni individuo, constatare che ogni vita contiene compiti e incarichi che vanno scoperti e a cui ciascuno e solo lui, può rispondere e che noi abbiamo il dovere di mettere nelle condizioni di poter esaudire.

La ricerca dei propri incarichi e la risposta che a questi si riesce a dare, fornisce quel senso all'esistenza di ciascuno capace di procurare benessere e appagamento.

È da questo ascolto e dalla porta aperta della casa che la folla comincia a prendere la forma di popolo, non più massa indistinta, ma insieme di persone che si riuniscono, ritrovano una loro unità pur nella individualità di ciascuno. Qui, davanti a questa casa, giungono "quattro" che portano un paralitico (v.3). L'uomo è di sua natura uno che cammina, la sua vita è tale quando ha un senso verso cui dirigersi, un fine da realizzare. Il paralitico non è in senso stretto l'uomo immobile negli arti, ma simbolicamente colui che non è in grado di raggiungere un senso. Bloccato dalle proprie paure o dai limiti impostigli da chi o cosa lo circonda, limiti materiali, ambientali, culturali, educativi. Il paralitico è portato davanti a quella casa per riprendere il cammino, perché desidera poter tornare a realizzare i propri sogni, ciò che per lui è una dignitosa qualità di vita. L'uomo è desiderio e verso quello cammina e noi tutti siamo fatti per camminare, cioè per avere un fine, uno scopo che dia senso alla nostra esistenza.

Finora è stato portato da quattro.

Perché è sottolineato il numero quattro? Può sembrare un particolare superfluo, invece quattro è il numero dei punti cardinali, degli elementi fondamentali, è un simbolo cosmico, cioè tutto nell'uomo porta a quella casa, a quel bisogno di accoglienza, relazione, inclusione, senso. I quattro sono i sostegni del paralitico perché il primo sostegno per l'uomo è l'altro uomo, il suo prossimo. Il paralitico per ora è bloccato, però c'è della gente che si interessa a lui, che si prende cura di una situazione o meglio, di una persona. Il riprendere il cammino incomincia perché qualcuno si sblocca nei nostri confronti non lasciandosi condizionare, ma cercando piuttosto nuove possibilità di senso e quindi di vita.

Portato da quattro tra poco potrà camminare con loro.

Il tetto della casa viene scoperchiato (v.4) e al centro c'è il Logos (Gv. 1,1), che è al tempo stesso Parola e Relazione (S. Agostino) che cura perché si prende cura.

Secondo Martin Heidegger nella lingua greca antica i verbi parlare, dire, raccontare si riferivano non solo al sostantivo corrispondente logos ma anche al verbo leghein che significava anche conservare, raccogliere, accogliere ciò che viene detto e quindi ascoltare.

Sono allora necessarie le nostre procedure? Sì!

Sono necessari i nostri protocolli? Sì!

Gli organigrammi? Sì!

Scoperchiato il tetto, al centro della casa non si trova però un libretto di istruzioni operative per la regolamentazione pratica dei vari ambiti professionali, ma il Logos, la relazione dialogante che rimane la pietra su cui costruire ogni atto che può dirsi "professionale" proprio perché animato da un autentico rapporto umano.

Il filosofo e teologo calvinista statunitense Gordon Clark, nella sua traduzione della Bibbia, ha reso "logos" con "logica" volendo affermare che le leggi della logica non sono un principio secolare imposto sulla visione cristiana del mondo, ma qualcosa di già presente nella Bibbia.

Dobbiamo certamente attenerci agli standard, rispettare le normative, conoscere le leggi, ma le nostre case rimettono in cammino, restituiscono dignità e valore se al

centro si trova la persona coi suoi bisogni, desideri, con la sua domanda di vita a cui noi ci mettiamo al servizio.

Tolto il tetto, si crea "un'apertura" (v.4), lo sguardo punta il cielo, il luogo proprio del desiderio (dal latino "de-sidus", "riguardo le stelle", come distanza da colmare tra ciò che è e ciò che voglio raggiungere), un'apertura verso l'alto, una porta di speranza.

Il lettino viene calato al centro della stanza. Sono ben quattro le volte in cui si parla del "lettino". È uno strumento, come strumenti sono le nostre svariate attività animative, educative, terapeutiche, ludiche, fisioterapiche, mediche, ma tutte al servizio di qualcosa d'altro che non è dato dalla pratica in sé, ma dalla relazione che dà senso perché si fa strumento di un desiderio.

Gesù ora vede "la loro fede" perché questa è prima di tutto un incontro. C'è una dimensione verticale dell'incontro che è quella con l'Assoluto e c'è un dimensione orizzontale che è quella col nostro prossimo. Entrambe diventano "terapeutiche" perché entrambe hanno a che fare con la cura, con la responsabilità che ci si assume di cercare insieme il benessere della persona.

Lì è il "miracolo" che non viene chiamato in questi versetti "guarigione", ma "de-starsi" (v.11), "risvegliarsi", perché la fragilità è insita nella natura umana, per tutti, ma possiamo rialzarci, svegliarci e darle un senso, qualunque esso sia, purché scelto, attraverso un atto di autodeterminazione.

Infine questo è l'unico miracolo di cui è detto: "perché sappiate" (v.11).

Essere capaci di non perdere il "perché" di ciò che stiamo facendo, il senso più autentico del nostro lavoro, oltre le abitudini, le tradizioni, oltre la fatica, al di là degli standard, rimanendo concentrati sul "perché" stiamo facendo una determinata cosa e "perché" la stiamo facendo proprio in quel modo, diventa uno snodo fondamentale.

Non ci sono persone da cambiare, nemmeno in meglio, ma da ascoltare, includere, integrare, sostenere perché è così che si realizza il passaggio dalla paralisi al rialzarsi, dall'essere bloccati al potersi autodeterminare.

"Solleva il tuo lettino e va a casa tua" (v.11) dice Gesù a colui che ormai sa camminare. Se diamo sostegno, se offriamo le condizioni opportune di crescita e scelta, le persone possono di conseguenza cominciare a "portare il proprio lettino", ad assumersi progressivamente la responsabilità della propria vita attraverso un percorso di inclusione o re-inclusione sociale e di soddisfacimento dei propri bisogni, partendo da quelli primari e fisiologici, passando a quelli di sicurezza e benessere fisico, a quelli relazionali fino al viversi protagonisti delle proprie scelte.

Possiamo concludere che è certamente importante riabilitare, ma ancor più rigenerare, è importante "normalizzare" una vita, ma ancor prima donarle un orizzonte più ampio, è necessario dotarsi di modelli di riferimento scientifici che ci guidino nel nostro incedere professionale, ma non dimenticare che tali modelli disciplinari trovano il loro principio in una "Weltanschauung", una visione del mondo che li precede e da cui derivano, una matrice, un dna spirituale da cui originano.

CHIESA E OPERE NEL TEMPO PRESENTE

PREMESSA

Gesù nel Vangelo invita ad una lettura del tempo presente, in prospettiva di discernimento, e dunque di rinnovamento dell'azione apostolica: "Quando si fa sera, voi dite: "Bel tempo, perché il cielo rosseggia!" e la mattina dite: "Oggi tempesta, perché il cielo rosseggia cupo!" L'aspetto del cielo lo sapete dunque discernere, e i segni dei tempi non riuscite a discernervi?"

Questo discernimento è sempre indispensabile, specie in momenti, come questo, dove si assiste ad una sostanziale rottura dei modelli tradizionali di approccio alle questioni sociali. Quella che sovente viene chiamata "crisi" potrebbe in realtà essere semplicemente la sembianza superficiale di una trasformazione molto più profonda, nient'affatto catastrofica, mossa dallo Spirito Santo, e dunque espressione di una chiamata di Dio ad un nuovo modo di essere e di agire nel mondo.

Già Albert Einstein, da una prospettiva filosofica e sociologica, aveva intuito il nucleo nascosto del fenomeno della crisi, identificandolo nella chiamata all'inventiva, alla scoperta e all'innovazione dei modelli: "Non pretendiamo che le cose cambino, se facciamo sempre la stessa cosa. La crisi è la migliore benedizione che può arrivare a persone e Paesi, perché la crisi porta progresso. La creatività nasce dalle difficoltà nello stesso modo che il giorno nasce dalla notte oscura. È dalla crisi che nasce l'inventiva, le scoperte e le grandi strategie. Chi supera la crisi supera se stesso senza essere superato. Chi attribuisce alla crisi i propri insuccessi e disagi, inibisce il proprio talento e ha più rispetto dei problemi che delle soluzioni. La vera crisi è la crisi dell'incompetenza. La convenienza delle persone e dei Paesi è di trovare soluzioni e vie d'uscita. Senza crisi non ci sono sfide, e senza sfida la vita è una routine, una lenta agonia. Senza crisi non ci sono meriti. È dalla crisi che affiora il meglio di ciascuno, poiché senza crisi ogni vento è una carezza. Parlare della crisi significa promuoverla e non nominarla vuol dire esaltare il conformismo. Invece di ciò, dobbiamo lavorare duro. Smettiamola definitivamente con l'unica crisi che ci minaccia, cioè la tragedia di non voler lottare per superarla».

San Luigi Orione, che apriva Piccoli Cottolengo in un periodo storico di devastante crisi economica (ovvero all'indomani dell'ondata del '29), da una prospettiva teologica di fede e di visione profetica, nega la categoria umana della crisi, ovvero la trasforma nell'esigenza di non stare fermi, ma andare avanti: "Pochi giorni fa, il 23 dicembre, ero a Venezia. Là c'erano parecchi Vescovi, Ministri, Podestà, molte autorità religiose e civili per il giubileo del Patriarca di Venezia; parecchi si alzarono per parlare esprimendo i loro auguri... Quando si alzò Monsignor Celso Costantini, quello che era Nunzio Apostolico in Cina, parlò della miseria che c'è nel mondo, della crisi che imperversa ovunque; e poi, rivolto a me, disse: «Ma lei, Don Orione, non sente la crisi?» «Ma io no!», gli risposi. «Capisco», egli insistette, «non dico della salute, perché vedo che di salute sta bene, ma intendo di borsa...». Risposi ancora: "Ma io no, non sento la crisi...". Ed egli: «Ma come mai, tutti si lamentano della crisi, e lei invece...». Voi capite che la mia risposta fu facile: «Ma che crisi!... Le crisi l'hanno gli uomini; la Divina Provvidenza non sente crisi!...». Infatti ci è forse mancato – cari figlioli – il pane o vi è diminuita la pietanza? Noi non sentiamo crisi!... Vedete non stiamo fermi, ma andiamo avanti. A Genova abbiamo cinque Case e la Provvidenza dà pane a più di mille persone tra Suore e ricoverati". (Don Orione - Tortona, 27.12.1933)

In questa prospettiva, e in un tempo di profonde inquietudini e trasformazioni, è nuovamente probabile che il tradizionale e consolidato modo di essere e di agire della Chiesa italiana nel contesto delle questioni sociali possa non essere più un segno efficace di quel motore che pure ancora innegabilmente la ispira, ovvero l'amore di Gesù per l'uomo e per il popolo.

Altra faccia della stessa medaglia, la testimonianza viva della carità della Chiesa in Italia potrebbe essere per così dire opacizzata da alcuni fenomeni sociali la cui lettura è indispensabile per rinnovare, con nuovo slancio apostolico, il ruolo della Chiesa stessa nel tempo presente.

Senza questa lettura, inoltre, nei movimenti e associazioni ecclesiali si potrebbe insinuare un pericoloso, subdolo e nocivo modo di guardare agli eventi e alle situazioni, che potrebbe essere riassunto in una sorta di "sindrome del purtroppo". Purtroppo agire la carità non è più semplice come una volta. Purtroppo lo Stato, con leggi e regolamenti, rende asfittica l'azione sociale della Chiesa. Purtroppo i procedimenti autorizzativi e di accreditamento standardizzano l'agire caritativo, privandolo della sua originalità ed espressione tipica. Purtroppo la gente confonde l'opera ecclesiale mettendola alla stregua di altre organizzazioni, statali e del Terzo Settore, quando non sovrappo-
nendola ad altre ancora, che agiscono a scopo di profitto. Purtroppo l'opera di carità, che essendo realmente tale ha spesso una situazione economica pesantemente afflitta da debiti d'esercizio, è vista come uno strumento di potere economico, con il quale la Chiesa consolida la sua posizione, o addirittura lucra sui bisogni della popolazione.

Per uscire dalla "sindrome del purtroppo" occorre leggere i segni dei tempi, interpretando i cambiamenti in essere non come bastoni tra le ruote, ma come nuove sfide e opportunità, o, meglio ancora, come l'espressione storica della chiamata di Dio nel tempo presente. La riflessione che segue intende offrire un contributo a questo tipo di analisi, identificando alcuni fenomeni sociali, e cercando di portare a trasparenza la vocazione trasformativa che in essi potrebbe essere celata.

1. FENOMENI SOCIALI NEL CAMPO DELLA CARITÀ

1.1. *La secolarizzazione della carità*

Il primo fenomeno da analizzare è quello che potrebbe essere definito la “secolarizzazione della carità”, ovvero la rilettura in termini di giustizia statale dello slancio caritativo della Chiesa. Prima dell’avvento del cosiddetto Welfare State il popolo cristiano, attraverso l’intuizione dei santi sociali (tra i quali san Luigi Orione), esprimeva in modo diretto e limpido la premura di Gesù per i poveri, generando istituzioni che riuscivano ad essere un segno inequivocabile della gratuità dell’amore di Dio, anche quando le forme espressive assumevano, a ben vedere, sembianze in fondo discutibili.

Leggendo tra le righe dei resoconti e delle narrazioni (ovviamente non nella genuina intuizione carismatica dei Fondatori), in quelle istituzioni spesso riconosciamo forme di paternalismo e di assistenzialismo che oggi sarebbero facilmente criticabili, se non anacronistiche. In quel tempo e in quelle circostanze, tuttavia, esse erano comunque un segno efficacissimo della carità della Chiesa.

Cosa è accaduto dunque? perché oggi le stesse istituzioni, persino più equilibrate nelle loro vestigia, non rivelano più in modo così diretto la carità della Chiesa? Semplicemente, è accaduto che il bisogno del povero è diventato Livello Essenziale di Assistenza, che la relazione di aiuto è diventata dovere di giustizia e relativo diritto, all’insegna del passaggio, tipico della modernità (Tonnes, 2009), da compagine sociale come comunità (Gemeinschaft, società dell’appartenenza) a cittadinanza giuridica (Gesellschaft, società dei diritti e dei doveri, ovvero dei contratti).

Non si tratta certamente di un fenomeno negativo, ma di un nuovo ordine sociale, che affonda le sue radici nell’utopia illuministica, e, passando attraverso la nascita degli stati moderni, giunge sino ad oggi. Lo Stato sociale nasce per garantire il benessere dei propri cittadini, o per via diretta o per via di sussidiarietà (o forse sarebbe meglio dire per appalto di servizi pubblici). In questo scenario, le tradizionali istituzioni caritative ecclesiali sono state via via assimilate, per via di autorizzazioni ed accreditamenti, ad articolazioni operative del welfare statale, e come tali finanziate e regolate.

Naturalmente, lo Stato riesce a rivestire questo ruolo e ad esercitare questa funzione se, da una parte, i bisogni sono contenuti, e, dall’altra, accetta la logica dell’indebitamento. Queste condizioni sono oggi venute a mancare, e, di conseguenza, questo scenario è entrato profondamente in crisi. Prima di tutto perché era ed è utopico, ed ogni utopia è destinata ad incrinarsi, nell’ordine umano della fragilità e del peccato originale. Secondo, perché le regolamentazioni economiche oggi non consentono più la logica dell’indebitamento. Terzo, perché i bisogni oggi sono esplosi in modo vertiginoso, tra invecchiamento generale delle popolazioni, fenomeni migratori e diffusa fragilità esistenziale.

Tuttavia, la crisi non ha ancora ispirato un ripensamento del modello, ma solo un suo ambiguo ridimensionamento. Le conseguenze di questo approccio, falsamente riformista, sono davanti agli occhi di tutti: le istituzioni ecclesiali sono finanziate sempre meno e regolate (irregimentate?) sempre di più. È come se, di fronte al contrarsi delle risorse economiche, la Chiesa debba pagare il fio dell’obolo che riceve, dovendo essere in un certo modo riconoscente del fatto che riceve denaro dallo Stato, sottoponendosi alla sua giurisdizione, obbedendo in modo pedissequo alle sue norme e regolamenti.

La realtà, nel frattempo, è un'altra. I cosiddetti Livelli Essenziali di Assistenza sono un costrutto che rimane largamente sulla carta, mentre il servizio che la Chiesa svolgeva molto al di là di quanto lo Stato finanzia (a ben vedere, la stessa obbedienza ai regolamenti costa molto di più di quanto previsto dai contratti e dalle convenzioni).

La Chiesa ne è doppiamente danneggiata: sia come immagine, perché appare come uno dei tanti soggetti appaltatori nel settore della cosiddetta economia sociale, che come sussistenza, perché il denaro che spende è molto più di quanto riceve.

1.2. La professionalizzazione dell'aiuto

Conseguenza della secolarizzazione della carità, negli ultimi decenni abbiamo assistito ad un crescente tasso di professionalizzazione (di tecnicizzazione, dunque) della relazione di aiuto. Si tratta di un fenomeno ambiguo, promettente da una parte (per la finezza e la preparazione che reca con sé), molto pericoloso dall'altra, in quanto foriero di un grande e pericolosissimo equivoco: che l'aiuto alla persona sia diventato un fatto professionale, e non più dunque l'espressione primigenia del farsi prossimo; ancora più bruciante, che aiutare la persona senza lo schermo di una professione sia un'operazione illegittima (come dimostra la crescente marginalizzazione del volontariato).

Il tutto della relazione di aiuto si è frantumato in singoli ambiti professionali, maldestramente ricomposti attraverso il concetto di equipe multidisciplinare. Medici, infermieri, psicologi, educatori professionali, fisioterapisti, psicomotricisti, logopedisti, terapisti della riabilitazione, operatori sociosanitari ed altro ancora sono i molteplici rappresentanti di questa specializzazione, che mette di fatto in stato di subalternità chiunque non abbia un titolo o una qualifica. Al di là di questo, mentre si riconoscono i potenziali vantaggi della specializzazione, la possibile deriva è la riduzione della carità a fatto tecnico, a mestiere, a compito professionale, affidato dallo stato non a comunità di uomini di buona volontà (sussidiarietà), ma ad una congerie organizzata di professionisti (appalto di servizi).

È evidente il collegamento tra i due scenari, il Welfare statale e la professionalizzazione. Individuata tecnicamente una condizione di bisogno, attraverso le griglie ritagliate dai Livelli Essenziali di Assistenza, la risposta è altrettanto tecnica, mediante l'individuazione di requisiti e standard. Con queste coordinate, il concetto di sussidiarietà si sfuma: infatti, i cosiddetti corpi intermedi non possono avere una reale iniziativa, se non all'interno dell'asfittica cornice della delega statale, oppure, in alternativa, in ambiti non ancora intercettati dai Livelli Essenziali.

Il vuoto della sussidiarietà, di fatto, sta aggravando le proporzioni della crisi: privo del contributo primigenio delle solidarietà comunitarie, il Welfare si appesantisce di costi, che esso stesso a sua volta produce, appesantendo l'apparato dei requisiti tecnici e professionali. Anche qui il rischio di neutralizzazione dello slancio apostolico della Chiesa è evidente. Le organizzazioni ecclesiali non rivelano più immediatamente la premura spontanea e foriera di iniziative di una comunità di religiosi e laici, ma rischiano di rappresentare il contenitore (in fondo sostituibile) di un apparato professionale, che ottempera a requisiti ed eroga prestazioni ineccepibili. I destinatari del servizio, simmetricamente, non si rivelano in prima sembianza come prossimi, accolti in una comunità inter-umana, ma come utenti di prestazioni, alle quali hanno diritto in quanto cittadini.

1.3. La standardizzazione dell'aiuto

Estrema conseguenza degli scenari già descritti, giunge l'ultima deriva, che consiste nell'accurata definizione di requisiti di processo, che ingabbiano l'azione di aiuto dentro i concetti di appropriatezza e conformità, surrogati inappropriati del valore antropologico della responsabilità dell'uomo, di ogni uomo, sul prossimo. Chi non ha assistito alla singolare scena di un gruppo di professionisti scontenti di un verbale ineccepibile da parte delle autorità di vigilanza? Chi non conosce, in realtà, che lo stesso verbale non dice nulla sulla qualità delle relazioni, quanto invece sulla mera esecuzione di prestazioni (o meglio ancora sulla pedissequa registrazione delle stesse)? Ancora, chi non si accorge come in questo circolo vizioso si rischi di smarrire il senso stesso dell'agire professionale, preoccupandosi maggiormente dell'adeguatezza dei processi, e meno dei risultati, in termini di promozione umana e spirituale della persona?

Insomma, che posto trova l'originalità e la globalità della carità ecclesiale dentro la meticolosa elencazione di requisiti e standard organizzativi? Il rischio per la Chiesa è evidente: standard significa identico! La conformità a standard produce dunque, se non accompagnata da un altro tipo di progettazione, una velenosa condizione di uguaglianza (rispetto ad altre organizzazioni), che illanguidisce se non annulla la possibilità stessa di essere profezia.

2. GERMI DI SPERANZA DEL TEMPO PRESENTE

Nel campo più vasto della convivenza civile lo Spirito Santo muove nuove dinamiche di bene, che è bene leggere, per riportarle, se possibile, entro l'ambito più specifico della carità ecclesiale. Nei desideri dell'uomo, infatti, si cela sempre la scintilla della grazia, che attraverso l'uomo opera dentro la storia.

Come è noto, il tempo presente è letto o come l'apice della modernità oppure come la rottura della modernità stessa, porta di ingresso nel cosiddetto postmoderno (Jameson, 2007). Felice ambiguità, in quanto la visione sul presente riscontra ambedue le facce della medaglia: da una parte, l'estremizzazione della volontà di potenza del tardo capitalismo, dall'altra il cambiamento radicale delle parole chiave che lo stesso capitalismo impiega, oltre che, più importante ancora, il risorgere di desideri esistenziali che mettono in dubbio la logica del profitto e del consumo come surrogato della felicità esistenziale.

In ogni modo, il dilagare trionfante dell'industrializzazione e dei suoi prodotti standard a basso costo sembra aver arrestato in questi ultimi anni la sua marcia. Dopo aver emarginato l'artigianato e omologato spazi, tempi e relazioni, generando una serie di "non luoghi" (Augè, 1993), il fenomeno industriale ha, malgrado sé, ispirato nostalgie e desideri di altro tipo, che vanno diffondendosi al punto tale da essere sfruttati dalla stessa macchina commerciale, che nel suo meccanismo di comunicazione va sempre più utilizzando slogan che mettono al centro l'unico, il differente, il relazionale.

Insomma, nell'alveo del rallentamento del fenomeno industriale, o forse causa del suo stesso rallentamento, nascono desideri nuovi (antichi?), che faticano a trovare risposta, ma sono forse la via per uscire dalla crisi, rintracciando un nuovo paradigma di convivenza tra uomini. Dall'acquisto di prodotti omologati e di massa alla ricerca del prodotto unico ed artigianale; dall'ammirazione per la produzione seriale alla ricerca

del pezzo unico ed espressivo; dal mito della “soluzione tecnica conveniente” al valore della vivibilità e del qualitativo: cosa si nasconde dentro al desiderio di sottrarsi all’identico e al ripetibile?

Mentre i non luoghi come gli iper-magazzini e le grandi catene di ristorazione diminuiscono le loro fortune, fenomeni sociali a maggior tasso artigianale e relazionale attirano l’attenzione delle persone e delle famiglie. Agriturismi, centri benessere, botteghe artigianali e strani portati relazionali (come ad esempio Facebook e Bla Bla Car) raccolgono, in modo non sempre limpido, i desideri esistenziali più profondi, ovvero l’eterna ricerca se non del bene e del vero almeno del bello e delle relazioni. Anche il modo di “produrre servizi”, ovvero di agire la carità ecclesiale nel mondo di oggi, deve tenere conto di queste dinamiche, moderne o postmoderne che siano. L’equivalente sociale del mondo industriale è stata ed è la grande istituzione, chiamata ad accogliere, su grande dimensione, tutte le persone che il mondo del lavoro non era in grado di impiegare, in quanto anziani, disabili o comunque a rischio di esclusione. L’industria chiedeva al mondo dei servizi (e al suo interno anche alla Chiesa) di salvaguardare i deboli, custodendoli per così dire a parte, fuori dalla produzione, e donando per questo, in modo benevolo e un po’ pietistico, una parte dei propri profitti. Il Welfare State ha modificato lo schema, senza modificarlo: il mondo del lavoro continua a pagare per i deboli, non più in primo luogo per via di beneficenza, ma sotto forma di tassazione.

Forse è venuto il tempo per ripensare il servizio della Chiesa al popolo, all’insegna di nuove parole chiave: casa, non istituzione; abitare, non ricoverarsi; lavoro e capacitazione (Sen, 1993), non protezione e custodia; relazioni, non prestazioni; bellezza, qualità di vita, non clinica e riabilitazione. Le stesse parole chiave emergono anche dalla riflessione sociale sul cosiddetto secondo Welfare, che va allontanandosi dal modello statale, ri-definandosi di volta in volta in chiave relazionale, comunitaria e inclusiva (Franchini, 2016).

3. LE SFIDE APOSTOLICHE DEL TEMPO PRESENTE

3.1. Dal cosa al come

Come già affermato, oggi non basta aprire e gestire un’opera per anziani, disabili o minori a rischio per offrire un segno inequivocabile della carità ecclesiale. Lo Stato fa questo, come anche il Terzo Settore (nel quale vengono ricomprese anche le istituzioni caritative della Chiesa), e persino il mercato. Una possibile via d’uscita è dismettere le opere ricomprese nel raggio d’azione dello Stato e delle sue articolazioni territoriali, per dedicarsi soltanto alle attività non comprese nei Livelli Essenziali di Assistenza, o comunque a maggiore tasso sussidiario (e dunque meno regolamentate, o per nulla regolamentate).

Via drastica, anche necessaria in qualche caso, non è forse l’unica percorribile. Per sostenere la possibilità di un’alternativa, occorre rispondere responsabilmente ad una domanda: si può riqualificare apostolicamente un’opera sostenuta dallo Stato? ci sono i gradi di libertà sufficienti per mettere in luce l’originalità dell’opera ecclesiale nel settore sociale, sanitario e sociosanitario? quali sono, in questo caso, i possibili ingredienti per caratterizzare in senso apostolico le opere che la Chiesa conduce nello scenario dei servizi pubblici?

Insomma, occorre passare dal “che cosa” al “come”, senza nostalgie e sterili pas-satismi, aperti a tutte le istanze di bene che possono aiutare a dare un’identità chiara e trasparente alle opere, curandone così la loro caratteristica di segno efficace della carità della Chiesa per il popolo. In questa direzione, di seguito sono elencate alcune li-nee di azione, non tutte indispensabili né tanto meno esaustive, ma che rappresentano un tentativo di conversione apostolica delle opere:

- **DAL PARADIGMA TECNICO AL PARADIGMA ESISTENZIALE** (Franchini, 2016b). Le opere ecclesiali, intese come opere di promozione umana integrale, non possono assestarsi sul tradizionale paradigma riabilitativo, o tecnico-funzionale. Insomma, esse devono andare ben oltre alla classica logica problema-soluzione, attraverso la quale i cosid-detti tecnici rintracciano i problemi clinici e funzionali del “ricoverato” e pianificano so-luzioni standard, rispondenti ai requisiti imposti dalle normative sull’accreditamento. Il costruito di Qualità di Vita, inteso come esito dei percorsi di presa in carico, aiuta i professionisti a relativizzare il loro contributo tecnico, non solo e non tanto componen-dolo con il contributo di altre figure professionali, ma analizzandolo e rendendolo stru-mentale ad obiettivi più alti, come l’autodeterminazione, l’inclusione e la vita spirituale.

- **DAI TRATTAMENTI AI SOSTEGNI** (Schalock, 2010). La parola trattamenti, può indurre a pensare che gli interventi dei professionisti siano fini a se stessi, erogati per il loro valore intrinseco. Al contrario, la parola sostegni, in quanto termine transitivo, aiuta ad una doppia salutare relativizzazione:

- L’intervento professionale è relativo in quanto la sua efficacia si misura in base a come esso si traduce in sostegno effettivo alla Qualità di Vita (QdV) della per-sona che lo riceve;

- L’intervento professionale è relativo in quanto costituisce soltanto una tipologia di sostegno, quella cioè che viene erogata dai professionisti. Oltre ad esso, oc-corre considerare il ruolo dei sostegni non formali e informali che la persona ri-ceve all’interno della propria comunità di appartenenza: volontari, famiglia, ami-cizie e altri tipi di solidarietà, questo tipo di sostegni hanno un’importanza per lo meno non inferiore a quella degli interventi professionali, e questo per molte ra-gioni, tra le quali la valorizzazione del cosiddetto capitale sociale (Putnam, 1993). Alle organizzazioni ecclesiali spetta dunque il compito di tornare a valorizzare il contributo dei mondi non formali, assegnando ad essi un ruolo nient’affatto marginale, ma strutturato all’interno del progetto d’opera.

- **ABITARE E LAVORARE:** dalla riabilitazione alla vita. La riabilitazione e la cura sono atti tecnici, di per sé strumentali a consolidare e promuovere la vita. Dalla riabilitazione come tale non si genera il senso dell’esistenza di una persona fragile: occorre dunque passare dalla pianificazione assistenziale e riabilitativa all’ottica del progetto di vita, non rinunciando alle tecniche e alle prestazioni, ma dando loro scenario e senso. Alla stessa stregua, occorre cambiare il linguaggio, come simbolo e veicolo di un cambia-mento di cultura e di mentalità: da pazienti ad abitanti, da reparti ad abitazioni, da strutture a comunità. Passare da ricoverati ad abitanti significa riqualificare i luoghi, immaginando che accanto o al posto dei segni della tecnica (sale mediche, attrezzature e presidi) si identifichino spazi per il tempo libero, per il lavoro e per la socialità diffusa. Inoltre, occorre passare dal “fare per” al “fare con”, coinvolgendo le persone fragili in

progetti di imprenditoria che valorizzino ogni loro capacità, facendone pietra angolare di una nuova economia di taglio locale ed artigianale. In questa direzione, accanto alle abitazioni dovranno sorgere opportunità di lavoro, ad esempio generando cascine agricole, capannoni ed esercizi commerciali, dove le persone vulnerabili possano sperimentare forme di protagonismo in grado di mettere in discussione gli schemi dualistici della modernità (ovvero l'opposizione tra mondi della produzione e mondi della protezione assistenziale).

- DALLA SPECIALIZZAZIONE ALLA COABITAZIONE. Le logiche del Welfare Statale hanno spinto le istituzioni ecclesiali nel condotto forzato della specializzazione, deprivando le persone vulnerabili della ricchezza della prossimità. Anziani con anziani, disabili con disabili, e così via, mediante il dispiegarsi di condizioni esistenziali sottratte alla naturale condizione intergenerazionale e poliedrica che è tipica delle comunità umane. Le opere ecclesiali, spesso dotate di patrimonio immobiliare largamente inutilizzato, possono ripensarsi nella prospettiva della creazione di luoghi di coabitazione solidale, dove, ad esempio, una mamma maltrattata può aver cura di un anziano fragile, proprio mentre un altro anziano può aver cura del suo bambino, consentendole di trovare tempo e opportunità per intraprendere un percorso di inclusione lavorativa.

- DA GRANDE A PICCOLO. Le istituzioni ecclesiali sono qualche volta anch'esse, in misura diversa, dei non luoghi. L'alter ego della fabbrica, simbolo dell'era industriale, è la grande istituzione caritativa, che accoglieva coloro che in fabbrica non potevano entrare. Naturalmente si tratta di un discorso potenzialmente doloroso, che tuttavia non necessariamente conduce verso l'abbandono delle grandi istituzioni, quanto ad una loro possibile riqualificazione. La tendenza degli anni recenti è stata inevitabilmente quella verso il modello della residenza sanitaria, in quanto l'ospedale era quanto di più simile ci fosse alla fattispecie dei grandi istituti. Si è trattato di un grande equivoco, in quanto in ospedale le persone vivono solo alcuni giorni, mentre nelle istituzioni molte persone vivono l'intera vita che gli resta. Goffmann ha descritto in modo vivido e tagliente le derive esistenziali create da istituzioni dove le persone abitano in spazi per così dire pubblici, sottomesse a ritualismi che finiscono per togliere ogni elemento di autodeterminazione (Goffman, 1968). Alla luce di questa e di altre istanze critiche, sta entrando progressivamente in crisi anche il modello tradizionale della residenza sanitaria, e si fa largo il diritto delle persone fragili ad essere accolte in luoghi familiari, il più possibile rassomiglianti alle sembianze di civile abitazione. Occorre dunque trasformare i non luoghi in spazi di vita, forse diminuendo il numero dei cosiddetti "posti letto", diversificando la tipologia degli ambienti, per dare luogo a bisogni esistenziali profondi, come quelli della vita spirituale, del tempo libero, della socialità e talvolta anche del lavoro.

- DALLA SICUREZZA ALLA BELLEZZA. Forma strisciante di assistenzialismo, la sicurezza e i suoi regolamenti hanno comportato, oltre ad investimenti di risorse ingenti in adempimenti probabilmente ipertrofici e a volte inappropriati, anche l'impoverimento dei luoghi (o dei non luoghi, come più volte ci siamo espressi). Naturalmente nessuno ha diritto di pronunciarsi contro l'istanza della sicurezza, ma essa va temperata con altri principi, dallo spessore esistenziale forse più denso, come l'autodeterminazione, la bellezza e l'esplorazione del mondo. Nessun uomo, a meno di gravi patologie de-

pressive, vuole sottrarsi al rischio di vivere una vita piena, affidandosi a logiche semplicemente protettive e custodiali. Occorre dunque che le istituzioni ecclesiali ridimensionino la dinamica della prevenzione dai rischi, mettendola in sana dialettica con la Qualità di Vita, che va oltre la sicurezza, senza annullarne il valore strumentale interno al percorso esistenziale.

3.2. Imparare a comunicare

La dinamica della profezia, come è noto, richiede che oltre al segno (in questo caso l'opera di carità) ci sia anche la parola che lo riveli, indicandone l'origine e lo scopo. Su questo terreno, ovvero su quello della comunicazione, le opere ecclesiali incontrano un'altra ragione di difficoltà, in un tempo nel quale, come si afferma, il media è il messaggio (Mc Luhan, 1967). Nulla di più fuorviante, se si guarda in profondità, ma sulla superficie del pianeta comunicazione, senza il media non c'è il messaggio.

Così, mentre i grandi comunicatori hanno a volte molta vetrina e poco negozio, la Chiesa e le sue opere di carità rischiano di avere poca vetrina, anche quando hanno molto negozio. Si tratta di un'altra sfida delicata, in quanto richiede competenze inedite nel campo della comunicazione sociale, da tempo intasato da migliaia di messaggi che costituiscono una sorta di rilevante "rumore di fondo".

Probabilmente occorre rintracciare forme tipiche di comunicazione, che non vadano a competere, se non occasionalmente, sul terreno dei comunicatori di massa, ma trovino nel proprio specifico la peculiarità non solo del messaggio ma anche della forma e del codice. Promettete in questa direzione è lo strumento del Bilancio di Missione (Hinna, 2005): esso è appunto quel documento con cui l'organizzazione mostra come e in che misura abbia soddisfatto le proprie responsabilità così come descritte nei documenti che ne individuano la missione. Con esso quindi non solo rende conto di come rispetta la sua missione istituzionale, ma trova un nuovo modo per comunicarla, appoggiandosi all'evidenza dei segni, degli indicatori e dei numeri. Non si tratta semplicemente di legittimarsi nei confronti di coloro che hanno un interesse nelle responsabilità statutarie dell'organizzazione, ma di rivolgersi in modo più ampio e diffuso al proprio territorio, in ottica di profezia e testimonianza.

Al contempo, il Bilancio di Missione, oltre a supportare la comunicazione esterna, ha anche una forte rilevanza informativa interna, in quanto strumento di autodiagnosi e autovalutazione, e dunque di miglioramento continuo (di pianificazione apostolica, si potrebbe dire). In questo senso assume importanza non solo l'informazione contenuta nel documento, ma anche la procedura e l'analisi che portano alla sua redazione, poiché queste ultime impongono riflessioni su aspetti rilevanti per l'identità stessa dell'opera ecclesiale, oltre che per la delineazione di possibili nuove strategie. Il Bilancio di Missione, complementare al Bilancio Economico, diventa così necessario ed essenziale la cura delle "risorse invisibili" che costituiscono la vera origine, ma anche la ragion d'essere, delle opere stesse.

3.3. Le forme organizzative

Infine, persino le forme organizzative tradizionali potrebbero essere inadeguate per affrontare le sfide apostoliche del tempo presente. Sotto questo profilo si possono individuare tre assetti che corrispondono, in modo approssimativo e un po' schematico,

ad altrettante fasi vitali delle opere ecclesiali:

- **LO STATO NASCENTE:** al loro stesso sorgere, le istituzioni ecclesiali erano generate e poi gestite da figure carismatiche, religiose o anche laiche, le quali, spesso attorniate da uno stretto manipolo di collaboratori, tutti vicini all'intuizione originaria, conducevano direttamente l'opera, facendone uno strumento di immediata testimonianza del loro fuoco evangelico. L'assenza o la latitanza del Welfare statale dava loro, inoltre, un'ampia libertà di manovra, mentre il mondo della produzione industriale li considerava come il terminale privilegiato della beneficenza nei confronti di coloro che non potevano lavorare;

- **L'ISTITUZIONALIZZAZIONE:** con il nascere e il consolidarsi del Welfare Statale le opere ecclesiali, come già affermato, sono state spinte nel condotto forzato dei requisiti e degli standard, dovendo dotarsi di una struttura professionale a volte anche molto complessa, tra responsabilità tecniche e obblighi strutturali. Seguendo questo percorso praticamente obbligato, le opere ecclesiali si sono date un'organizzazione molto simile a quella delle aziende pubbliche: al direttore, molto spesso un sacerdote o un religioso, si sono affiancate figure gerarchiche come il direttore amministrativo, sanitario o del personale, con organigrammi e funzionigrammi esclusivamente tecnici, rispondenti a requisiti di salute, sicurezza e conformità. Seppure si è provato, spesso con buoni risultati, a innervare l'agire ordinario con uno stile caratterizzante, rimaneva (e rimane) il fatto che l'organizzazione ne risulta in gran parte centrata su responsabilità e compiti standard, identici a tante altre organizzazioni, di qualsiasi matrice esse siano. In un certo modo si potrebbe affermare: dimmi che organigramma hai e ti dirò chi sei! L'organigramma piramidale articolato nelle figure standard descrive opere che rischiano di occuparsi (e preoccuparsi) soltanto di salute, sicurezza e conformità.

- **LA CONVERSIONE APOSTOLICA DELLE FORME ORGANIZZATIVE:** alcune opere ecclesiali, storiche o allo stato nascente, stanno innovando la loro struttura organizzativa, chiedendo ai responsabili, religiosi e laici, di investire il loro tempo e la loro energia nel perseguimento di obiettivi e mete peculiari, caratterizzanti lo stile tipico della specifica istituzione, in risposta al carisma di fondazione. In questo scenario, la tendenza è quella di generare organigrammi circolari a matrice, all'interno dei quali si annoverano figure come ad esempio il Responsabile della Qualità di Vita, il Responsabile della Cura della Casa, della Pastorale o ancora della Comunicazione e della Ricerca Fondi. Si tratta senz'altro di un percorso promettente, che non annulla le cariche tradizionali, ma in un certo modo le mette al servizio di altre figure, che hanno il compito di perseguire le mete tipiche dell'organizzazione. Nella logica cliente interno/fornitore, cara alle norme ISO 9000, le cariche tradizionali svolgono funzione di fornitura di servizi interni (es. controllo di gestione, procedure e percorsi clinici, etc.) alle figure chiave, che invece hanno responsabilità di conduzione delle risorse umane e strumentali verso i valori e gli obiettivi che discendono dalla missione.

CONCLUSIONI

Le opere ecclesiali, incarnate nel loro tempo, sono oggi a tutti gli effetti imprese sociali. Da qui nasce la loro ricchezza ma anche la loro fragilità: strette tra vincoli economici e obblighi giuridici, esse rischiano di lasciare in secondo piano l'operazio-

ne più delicata, che consiste nella responsabilità di tradurre creativamente la loro identità, origine e scopo dentro alle forme storiche del presente che vivono. Per molti aspetti, e pur riconoscendo le mille peripezie dei gestori e degli amministratori in questo tempo difficile, molto più complessa è l'operazione di convogliare nel metodo la propria fedeltà al carisma. Obbedire e norme e raggiungere risultati economici, seppur complicato, è concettualmente semplice; incarnare i valori nelle farraginose forme della modernità è invece un'operazione talmente complessa che solo attingendo alla grazia del Signore, fonte di ogni bene, sarà possibile continuare a testimoniare la carità di Cristo nel mondo di oggi.

BIBLIOGRAFIA

- Augé M. Nonluoghi. Introduzione a una antropologia della surmodernità
Elèuthera editrice, Milano, 1993
- Franchini R., Le parole chiave del Welfare relazionale
in *Spiritualità e Qualità di Vita*, 2/2016
- Franchini R., Per un nuovo Welfare: il paradigma esistenziale nei servizi alla persona
in *Spiritualità e Qualità di Vita*, 1/2016
- Goffman E., *Asylums. Le istituzioni totali: meccanismi della esclusione e della violenza*
Torino, Einaudi, 1968
- Hinna L. (a cura di), *Come gestire la Responsabilità Sociale dell'Impresa*
Il Sole 24 ore, Milano 2005
- Jameson F., *Postmodernism, or the Cultural Logic of Late Capitalism*
Duke University Press, Durham 1991;
trad. it.: *Postmodernismo, ovvero la logica culturale del tardo capitalismo*
Fazi, Roma 2007
- Mc Luhan M., *Gli strumenti del comunicare*
Torino, Mondadori, 1967
- Putnam R.D., *La tradizione civica delle regioni italiane*
Milano, Mondadori 1993
- Schalock R.I. et Alii, *Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Support*
Eleventh edition, AAIDD, Washington 2010
- Sen, A. K., *Capability and well-being*, in: Nussbaum M.C. e Sen A.K. (a cura di), *The quality of life*
Clarendon Press, Oxford, 1993
- Tönnies F., *Comunità e società: brani scelti*
Kurumuny, Lecce 2009

di Marco Pagani *Istituto Clinico Humanitas*
Antonio Grillo *Medico Geriatra, Milano*
Roberto Franchini *Opera don Orione, Italia*
Claudio Ivaldi *ASL 3 "Genovese", RSA di Campo Ligure, Genova*

LA RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE

SOMMARIO

Un gruppo di operatori di diversa estrazione culturale, sanitaria, sociale, psicologica, educativa si è trovato a discutere e a ripensare le problematiche della vita in Residenza Assistenziale Sanitaria, partendo dalla prospettiva di chi vi vive. Dall'incontro è emersa una serie di riflessioni comuni che costituiscono un primo passo nella realizzazione di strutture più accoglienti, che pongano al centro la "Care" centrata sulla persona e la qualità di vita del ricoverato.

LA QUESTIONE

"Le case di riposo sono figlie bastarde delle case della carità e degli ospedali ed esprimono le peggiori caratteristiche dei due genitori. Sono l'ultima spiaggia allo stesso modo degli ospedali del XIX secolo. Lo stereotipo è quello di un luogo brutto puzzolente, popolato da persone fragili, spesso dementi" (Kane R.L. e West J.C., 2005).

CHE COSA È UNA RSA? DEFINIZIONI E NORMATIVE DI RIFERIMENTO

Definire scopo e significato della Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) è l'atto necessario da cui derivare strumenti, per esempio il tipo e la formazione del personale, le caratteristiche strutturali ed organizzative.

La legislazione italiana che regola queste strutture varia significativamente su base regionale, rendendole pertanto realtà piuttosto eterogenee e già questo sembra essere un problema. Le caratteristiche di fondo fanno comunque riferimento alla normativa nazionale. Il Decreto Ministeriale 13/9/88 definisce la RSA come un presidio sanitario appartenente al SSN, a valenza sanitaria, di tipo extraospedaliero, avente per obiettivo la prevenzione, cura e riabilitazione delle invalidità in fasi di scompenso non acuto, definibili anche come fasi di non emergenza medica o chirurgica.

Il Progetto Obiettivo Anziani intende la RSA come una struttura che fornisce prestazioni sanitarie ed assistenziali, di recupero funzionale e sociale a soggetti non autosufficienti, non curabili a domicilio o provenienti dall'ospedale dopo una fase acuta od un episodio di riacutizzazione di malattia, affetti da malattie multiple diagnosticate o documentate, necessitanti di trattamenti sanitari continuativi non erogabili a domicilio.

Un'altra definizione, infine, è quella del Professor Marco Trabucchi: le RSA come contenitori di cristallo dove la cura delle fragilità permette alla bellezza del cristallo di sopravvivere, ma anche di perire con facilità se non si mettono in atto le opportune misure di protezione, che non possono essere sporadiche; non andiamo alla ricerca dell'uomo, pseudo-vincitore sulle difficoltà della vita grazie al successo, ma cerchiamo di ridurre la fatica di vivere dell'uomo vecchio. Questo richiede "intolleranza creativa" e utopia (Bellelli G. e Trabucchi M., 2012).

LA SITUAZIONE ATTUALE

La realtà di vita delle RSA è spesso caratterizzata da un'inadeguata presa in carico degli anziani ospiti, di cui esistono numerosi esempi documentati sia in letteratura scientifica, sia nella cronaca. La filosofia e la pratica dominanti (indipendentemente anche dagli eccessi di risvolto penale) sono quelle di una istituzione totale, di una gestione di custodia e di attesa della morte, una sorta di limbo di cui si è perso l'obiettivo ed il senso. La visione emergente è quella di una gestione tutelare, prevalentemente assistenziale (con componenti mediche e riabilitative) per la cura di un paziente "cronico". In RSA si concentrano l'elevata prevalenza di deterioramento cognitivo, la grave dipendenza funzionale, la dipendenza dall'istituzione (cioè la mancanza di alternative ragionevolmente perseguibili), la condivisione di spazi comuni, la difficoltà di privacy ambientale, la scarsa interazione o uscita all'esterno, l'impossibilità di operare scelte e di controllo per la propria vita e autonomie. Dominano l'organizzazione e la visione ospedaliera: le giornate degli operatori e degli ospiti sono scandite dai doveri (accudimento dei bisogni di base, igiene ambientale), da lunghi tempi vuoti, di attesa e di noia e da interventi sporadici (animazione, cinema, musica).

"L'ambiente delle RSA comunica quietamente e quotidianamente ai residenti che sono anziani, vecchi, malati e morenti, che il lavoro dello staff è quello di tenerli in confort, tranquilli e ben assistiti e senza recriminazioni da parte delle famiglie" (Ronch J., 2013). L'individualità, la storia e gli interessi personali sono soggiogate all'organizzazione e ai suoi tempi e doveri. Gli interventi degli enti regolatori (ASL per l'appropriatezza) sono diretti alla verifica dei processi e degli strumenti, e hanno per riferimento l'ottemperanza degli standard normativi (minimi) di legge, in termini di personale e di gestione alberghiera; appare estremamente difficile agire sulla qualità della cura, anche in senso esclusivamente sanitario. Un'estrema definizione di una RSA è: "Un gigantesco box per bambini, pulito e sicuro, per occupare il tempo delle persone anziane fino alla morte" (Ronch J., 2013).

PER UN RIPENSAMENTO CULTURALE: IL MODELLO ALTERNATIVO DEL "CULTURE CHANGE"

La Culture Change è un viaggio: "Making our homes places where people *want* to live, versus places where they go to die." "Making our homes places where people *want* to go to work, versus places where they have to go to work" (Ronch J. e Weiner A.S., 2013). La RSA non è casa nè ospedale e manca ancora una precisa e operativa definizione del suo obiettivo. Esiste un importante problema sotteso alla difficoltà di gestione della persona anziana in RSA, legato proprio alla visione storica, sociale e psicologica con cui si legge l'invecchiamento e la vecchiaia; se infatti in passato po-

teva apparire adeguato offrire vitto e alloggio alle persone anziane, oggi è assolutamente evidente che ciò è solo una piccola parte di tutto quello che una struttura per anziani deve offrire.

Per tentare di rispondere a queste problematiche, emerse nella società e quindi anche nella letteratura scientifica internazionale, appaiono particolarmente significative le esperienze che complessivamente vengono raccolte sotto l'ombrello variegato della Culture Change della Pioneer Network (<https://www.pionernetwork.net>) (Fagan R.M., 2013). Il movimento è nato negli Stati Uniti dalla legge Omnibus Budget Reconciliation Act (OBRA) del 1987, la quale imponeva che a ogni residente di Nursing Home (NH) fossero resi disponibili servizi sufficienti per raggiungere e mantenere il massimo livello di benessere fisico, mentale e psicosociale possibile e che venisse applicato un modello di cura centrata sulla persona. Il network, nato nel 1997, ha profondamente rivoluzionato il paradigma di cura e di assistenza nelle Nursing Home con numerose iniziative, esperienze e collaborazioni (per esempio la collaborazione con il Medicare & Medicaid service dal 2004 che ha generato la revisione del MDS 3). L'obiettivo del network è il miglioramento della qualità della vita e della qualità di cura del ricoverato attraverso un processo di cura che pone al centro la persona.

Ciò ha implicato un cambio dell'ambiente fisico, dei valori e delle norme di riferimento e della struttura organizzativa sottostante. In questo paradigma e filosofia di presa in carico, sebbene venga mantenuta l'importanza di un'adeguata cura clinico-assistenziale e riabilitativa delle condizioni patologiche, una maggiore enfasi viene posta sulla massimizzazione del benessere della persona nel suo nuovo ambiente di vita, reso quanto più possibile simile a un ambiente domestico (sia nei ritmi, sia nella struttura abitativa). Tale ambiente punta a mantenere l'identità e la dignità del ricoverato e a promuovere la collaborazione e l'interdipendenza tra residenti, familiari e operatori. Inoltre l'approccio enfatizza la necessità di mantenere quanto più possibile il controllo da parte del residente sulla sua vita e le sue scelte.

Nonostante il benessere del ricoverato dipenda da molteplici variabili, dall'interpretazione e dal vissuto dello stesso, alcuni temi sono ricorrenti e costituiscono degli obiettivi da raggiungere (Bertolini L. e Pagani M., 2011):

- la conservazione dell'identità della persona;
- il mantenimento della continuità con la sua biografia;
- la conservazione e rispetto della dignità;
- il mantenimento del controllo e possibilità di effettuare delle scelte;
- l'impegno in attività piacevoli.

L'applicazione di questo modello culturale ha determinato ricadute positive a più livelli. Per il paziente ha significato un maggiore livello di attività, una minore depressione, minori cadute e ospedalizzazione, un minore uso di farmaci, una minore mortalità, una riduzione delle ulcere da pressione, una riduzione dell'uso della contenzione, una riduzione della perdita di peso. Per l'organizzazione ha determinato un aumento dell'occupazione dei posti letto, un maggior riconoscimento da parte degli enti di controllo, una riduzione del turnover degli operatori, una maggiore soddisfazione del personale e minore asseintismo (Koren M.J. e Doty M.M., 2013). Esistono ovviamente dei limiti nell'applicazione del modello: nonostante circa il 30% delle NH abbia utiliz-

zato alcuni elementi, solo 5% ha applicato completamente il modello; non esiste ad oggi una chiara prova di efficacia del modello rispetto alle usuali strutture istituzionali in termini di risultati di salute fisica, ma una modesta efficacia rispetto a outcome di salute psicosociale (The Commonwealth Fund, 2008), come risulta da recenti revisioni scientifiche dell'efficacia del paradigma della Culture Change (Hill N.L. et al., 2011; Shier V. et al., 2014).

Secondo Kane (Kane R.L. et al., 2013) gli obiettivi della NH sono: provvedere un ambiente sicuro e supportivo per persone con una malattia cronica e disabilità, recuperare e mantenere il massimo livello di indipendenza funzionale, preservare l'autonomia individuale, massimizzare la qualità di vita, il benessere percepito e la soddisfazione di vita, provvedere confort e dignità per il malato in fase terminale di malattia e i suoi cari, stabilizzare e ritardare la progressione, quando possibile, delle condizioni mediche croniche, prevenire eventi clinici acuti e iatrogenesi e identificarli e trattarli rapidamente quando si verificano.

In Italia la Società Italiana di Geriatria e Gerontologia (Guaita A., Linee guida della SIGG per le RSA - <http://www.sigg.it/>) ha proposto una visione del senso e degli obiettivi della RSA, intesa come struttura del territorio destinata ad accogliere - per ricoveri temporanei o duraturi - anziani non autosufficienti, cui deve offrire:

1. una sistemazione residenziale (Residenza) con una connotazione il più possibile domestica, organizzata in modo da rispettare il bisogno individuale di riservatezza e di privacy e da stimolare al tempo stesso la socializzazione tra gli anziani ricoverati;
2. tutti gli interventi medici infermieristici e riabilitativi (Sanitaria) necessari a prevenire e curare le malattie croniche e le loro riacutizzazioni, nonché gli interventi volti a recuperare e sostenere l'autonomia dei degenti;
3. un supporto individualizzato (Assistenziale) orientato alla tutela e al miglioramento dei livelli di autonomia, al mantenimento degli interessi personali e alla promozione del benessere; in sintesi, al raggiungimento del miglior livello di qualità di vita (QDV) possibile, compatibilmente con le problematiche cliniche e le limitazioni funzionali.

Inoltre la RSA: 1) può essere utilmente sede di più servizi (residenziale, semiresidenziale) con obiettivi simili, ma diversificati, esprimendo capacità di assistenza e cure di tipo specifico; 2) attua modalità elastiche di ricovero (ricoveri temporanei, centri diurni, ricoveri notturni); 3) assicura apertura al territorio dei propri servizi (palestre, mense, sala convegno, teatro) in modo da farne anche un centro erogatore di servizi, migliorandone l'immagine presso la comunità locale.

UNA PROPOSTA OPERATIVA

Consapevoli delle difficoltà e delle differenze esistenti tra la realtà italiana e statunitense, vorremmo contribuire a far sì che le RSA, strutture residenziali inserite e organiche al territorio, abbiano come scopo il raggiungimento del miglior benessere possibile dell'ospite ricoverato, la miglior QDV possibile, indipendentemente e nonostante le sue limitazioni, fisiche e cognitive. A questo obiettivo devono essere diretti gli interventi di tutti gli operatori. Il concetto di qualità della vita è un concetto elusivo

e del tutto individuale e personale. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità: "Qualità della vita è definita come la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni. Riguarda quindi un concetto ad ampio spettro, che è modificabile in maniera complessa dalla percezione della propria salute fisica e psicologico- emotiva, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali e dall'interazione con il proprio specifico contesto ambientale".

È pertanto estremamente complesso valutare la qualità di vita di una persona, tanto più se affetta da disabilità multiple, funzionali e cognitive; ma è proprio in queste istituzioni in cui le persone anziane passano lunghi periodi di tempo spesso fino al decesso, in condizioni di malattia avanzata, a volte di perdita di individualità, di tempo (passato, presente e futuro) e di senso che il concetto di qualità della vita e di benessere dovrebbe assumere il valore di faro e di chiave di lettura per dirigere l'intervento socio-assistenziale (Mozley C.G. et al., 1999).

È proprio nelle condizioni più difficili e "terminali", infatti, che il benessere della persona, fare le cose e nel modo che piacciono, chiudere il cerchio della propria vita, percepire e trovare piacere dalle stimolazioni e dalle situazioni ambientali assumono il massimo valore e il senso dell'intervento e forse della vita. In esso si ritrova inoltre il senso più profondo della geriatria: il non perdersi in ciò che manca ed è venuto meno, ma ricercare ciò che è rimasto, le cose significative che possono essere potenziate, pur in presenza della malattia e della disabilità (Bertolini L. e Pagani M., 2011).

Rosalyn Kane (una dei pionieri dello studio di strumenti per la misurazione della QDV in RSA) ha definito 11 ambiti della QDV per le persone ricoverate in NH che collettivamente potrebbero fornire una sintesi: autonomia, individualità, dignità, privacy, divertimento/piacere, attività significativa, relazione, sicurezza, confort, benessere psicologico e competenza funzionale (Kane R.A. et al., 2003). Questi obiettivi devono essere ricercati attraverso due strumenti: ricerca della qualità della cura e assistenza/presa in carico centrata sulla persona.

Con qualità della cura si intende "fare la cosa giusta alla persona giusta in un contesto adeguato", quindi è necessario definire precisamente contenuti, modalità e senso degli interventi (cosa fare, chi fa e come fare), misurandone il risultato in termini di QDV (Blumenthal D., 1996). Essendo le RSA strutture particolari e gestendo persone con richieste multiple e complesse è necessaria la definizione precisa di capacità e compiti per tutti gli operatori e di procedure esplicite e condivise. È necessario abbandonare/riadattare la cultura clinica, assistenziale e riabilitativa universitaria ed ospedaliera alla realtà particolare della RSA e dei ricoverati, ridefinendone obiettivi e operatività. Il trasferimento pedissequo ai ricoverati in RSA di strumenti, modalità operative e di risultato nate in ambito ospedaliero e per acuti può essere non solo futile, ma pericoloso per i ricoverati e frustrante per gli operatori (Tinetti M.E. et al., 2004). Per presa in carico (Care) centrata sulla persona si definisce un paradigma non formale in cui non solo i bisogni, ma anche i desideri, le aspettative, il passato della persona costituiscono il faro dell'approccio assistenziale. Ciò implica una conoscenza profonda e non burocratica della storia della persona.

La Cura centrata sulla persona è un modello “olistico” che prende in considerazione la persona nel suo insieme, riconoscendone i bisogni e le risorse emotive, sociali, spirituali, occupazionali e fisiche. Essa si basa su quattro elementi: 1) *valorizzare*, cioè sottolineare l'assoluto valore di tutti gli esseri umani indipendentemente dall'età, dalle capacità fisiche o cognitive; 2) *individualizzare*, cioè trattare la persona come un individuo, riconoscendone l'unicità; 3) *prospettiva*, ovvero comprensione del mondo dalla prospettiva della persona con problemi fisici e/o cognitivi; 4) *ambiente sociale*, cioè offrire un ambiente sociale positivo in cui la persona, anche con problemi fisici e/o cognitivi possa trovare benessere.

L'obiettivo principale della Cura centrata sulla persona è il mantenimento dell'individualità e della “personhood”, “dell'essere persona” che, secondo alcuni, sono il vero fulcro del benessere (Noelker L.S. e Harel Z., 2001).

GLI STRUMENTI

Solo una conoscenza attenta e puntuale della persona può permettere di individualizzare l'intervento. La valutazione multidimensionale geriatrica, integrata da un'intervista alla persona (o al suo portatore di interesse - proxy) in grado di approfondire la storia personale, gli interessi e le propensioni del ricoverato, sono gli strumenti migliori per la definizione del progetto legato al ricovero in RSA. Tramite questi strumenti è possibile formulare assieme al ricoverato e alla sua famiglia non semplicemente un progetto assistenziale (PAI), ma un progetto di vita (PdV) che dia senso, valore e significatività personale e continuità alla permanenza in RSA (Noelker L.S. e Harel Z., 2001). In accordo con quanto affermato dalla SIGG (Guaita A. Linee guida della SIGG per le RSA), il progetto assistenziale e riabilitativo diventa anche “progetto di vita”, cioè la realizzazione concreta del diritto individuale di avere la migliore qualità di vita possibile in ogni fase della vita, in relazione alle capacità residue e nel contesto ambientale e relazionale consensualmente ritenuto idoneo. Il PdV è lo strumento essenziale del lavoro degli operatori in RSA: permette la condivisione della conoscenza del ricoverato e della pratica di cure individualizzata. Il PdV deve nascere dai bisogni e dai desideri del ricoverato, che emergono dalla conoscenza della storia e degli interessi passati ed attuali del paziente. Pertanto, il PdV non deve essere articolato in aree cliniche e funzionali, secondo la tradizionale suddivisione per figure o funzioni professionali, ma deve essere articolato nei domini di QDV, in modo congruente con un paradigma affidabile – per esempio, il già citato modello a 11 domini di Kane (Kane R.A. et al., 2003). La valutazione multidimensionale permette di identificare i limiti attuali e le strategie di superamento per la realizzazione del progetto di vita del ricoverato, stabilendo in quest'ottica gli interventi degli operatori. L'intervento dell'operatore è quindi individualizzato e specifico per il singolo ricoverato, passando da una filosofia del compito a una filosofia di soddisfacimento del bisogno individuale. La giornata del ricoverato non è più organizzata secondo gli orari ed i compiti dell'istituzione, ma per il soddisfacimento dei desideri del ricoverato.

IL CAMBIO DI RUOLO DEGLI OPERATORI

La conoscenza di chi-fa-cosa, la definizione e comprensione del proprio ruolo, una effettiva comunicazione, la condivisione delle decisioni che riflettano i valori condivisi

sono prerequisiti di una Care centrata sulla persona, del benessere del ricoverato e del lavoratore. Accanto al sostegno e all'implementazione pratica del cambio di filosofia e prospettiva è necessario ripensare agli aspetti organizzativi sia ambientali, sia del ruolo e delle competenze degli operatori (Morley J. et al., 2013). Non vi può essere lavoro per il benessere del ricoverato se nel contempo non si garantisce il benessere dell'operatore, che nasce anche dal riconoscimento del ruolo, dalla competenza e dal senso del suo lavoro. Una delle rivoluzioni culturali introdotte dal Culture Change è stata quella di modificare il paradigma della RSA: da una visione medicalizzata a una visione sociale. Ciò non nega l'importanza della patologia, della comorbilità fisica, del deterioramento cognitivo e del deficit funzionale, ma ribalta l'ordine delle priorità e delle gerarchie: dalla patologia al benessere del residente, dai bisogni e deficit alle risorse, interessi, controllo. L'ordine gerarchico e i ruoli vengono invertiti da questa prospettiva: da una visione "medicocentrica" si passa ad una visione in cui la triade centrale e dirigente è rappresentata dal ricoverato con la sua famiglia, l'Operatore di assistenza e l'educatore. I restanti operatori, nel rispetto e potenziamento delle loro competenze, hanno un ruolo di supporto (Morley J. et al., 2013).

L'OPERATORE SOCIO SANITARIO

Gli OSS sono gli operatori che con maggiore intensità e continuità sono in contatto con il ricoverato, quindi sono le figure critiche per riconoscere i bisogni dell'ospite, soddisfare le sue richieste e i suoi desideri, per identificare variazioni anche sottili dello stato di salute. Essi sono critici per fornire un'assistenza ed un intervento centrato sulla persona, rispettoso della dignità e della personalità dell'ospite. Sono la figura centrale dell'assistenza e del benessere dell'ospite se, come afferma la SIGG, "Quello che davvero interessa è che vi sia una corrispondenza fra il bisogno (espresso o no) e la risposta. Per questo un percorso di qualità e di accreditamento è diverso dalla semplice valutazione di quello che si fa e dovrebbe arrivare a misurare anche 'com'è si fa e con quale percezione da parte di chi riceve il servizio" (Guaita A. Linee guida della SIGG per le RSA).

Tuttavia in questo momento gli OSS sono sottoutilizzati nelle loro potenzialità: chiusi nel ritmo dei doveri e del compito organizzativo, che impediscono la personalizzazione dell'assistenza, scarsamente formati e supportati successivamente, anello debole spesso scarsamente ascoltato e riconosciuto della catena organizzativa, di "frontiera" nella relazione a volte difficile con i familiari. È necessario riconoscere il potenziale ruolo e valore dell'OSS come identificatore dei bisogni e dei desideri del ricoverato, fornitore di un'assistenza personalizzata che potenzi le capacità residue (Rabig J. et al., 2006).

Per questo compito centrale è necessario che l'operatore venga formato, acquisisca la capacità e il senso del ruolo, gli vengano forniti gli strumenti di lettura e di comunicazione, che le sue valutazioni siano adeguatamente considerate, che i suoi tempi di lavoro e di organizzazione lo permettano, che si passi da un'organizzazione per compiti e orari assolti a una per obiettivi individuali raggiunti.

Quello che va modificato è l'impostazione e l'organizzazione del lavoro: i tempi e ritmi del lavoro sono scanditi dai tempi dell'ospite, la giornata e il lavoro sono diretti dai ritmi individuali. I compiti professionali non si modificano: aiuto nelle attività di

vita quotidiana, aiuto nel governo dell'ambiente, interventi igienico-sanitari, collaborazione nelle attività volte a favorire la socializzazione e il benessere dell'ospite. Ciò che si modifica (e modifica radicalmente il significato dell'attività) è la modalità di attuazione volta a favorire non solo la gestione indipendente, ma il controllo da parte del ricoverato. Le attività e le modalità di attuazione vengono esplicitate in procedure condivise; le modalità, i tempi e gli obiettivi dell'individuo sono espliciti, condivisi nel Piano Assistenziale Individuale (PAI) e distribuite lungo l'arco della giornata, integrate con l'attività dell'educatore, supportate dall'attività del fisioterapista e integrate in una visione domestica. In queste attività di base l'OSS svolge inoltre il ruolo fondamentale e insostituibile di rilevatore di modifiche dello stato di salute dell'ospite, della presenza di dolore o di modifiche funzionali, che vengono condivise ed oggettivate e diagnosticate dalle altre figure. Per le necessità di conoscenza profonda ed empatica e di continuità dell'intervento è necessario l'assegnazione degli OSS a piccoli gruppi di ricoverati e il potenziamento e il riconoscimento delle capacità organizzative del lavoro degli OSS.

L'EDUCATORE

Figura centrale nell'ottica del cambio di filosofia proposto, l'educatore è responsabile dell'applicazione e della realizzazione di una vita significativa e di qualità per il ricoverato, nonostante la disabilità fisica e cognitiva. È uno dei responsabili della conoscenza profonda del ricoverato e della diffusione di questa informazione agli altri membri del team; inoltre coordina e promuove l'apertura della RSA al territorio. Ciò implica la creazione di strumenti specifici di raccolta della storia personale e individuale del ricoverato (i suoi interessi, i suoi hobby, le attività significative e i suoi gusti), la creazione di attività significative, la definizione di strumenti di misurazione dell'intervento (Jurkowski E.T., 2013). Le attività non vanno più pensate come qualcosa di avulso dalla vita del ricoverato, uno spot tra il pranzo e la cena, ma un'occupazione continuativa che dia senso e piacere alla vita del ricoverato e ne potenzi gli interessi e le capacità.

L'INFERMIERE

Nella filosofia del Culture Change il ruolo dell'infermiere in RSA viene profondamente modificato: da operatore/esecutore delle decisioni mediche esso assume il ruolo fondamentale di organizzatore, supervisore e supporto dell'attività degli OSS, in qualità di figura dotata di un ruolo, di una propria cultura, di capacità diagnostica ed operativa, parallela e non sovrapposta/subalterna o competitiva rispetto a quella medica. Accanto ai compiti tradizionali di distribuzione della terapia e delle pratiche assistenziali complesse, collaborando con l'OSS, ne potenzia il ruolo e la voce, oggettiva e documenta il portato di ospiti e operatori; crea sistemi per adattare la routine quotidiana a un'assistenza individualizzata volta a soddisfare le preferenze dei residenti; valuta, organizza ed esegue una pratica di assistenza individualizzata e identifica e rimuove le barriere, crea un sistema per mantenere la coerenza dei comportamenti dei caregiver per i residenti; si fa carico dell'interpretazione e della gestione di problemi clinici, attivando il medico se necessario; è il tramite tra il rilevamento dei bisogni clinici del ricoverato effettuato dall'OSS e la risposta medica (Burger S.G. et al., 2009).

IL FISIOTERAPISTA

In RSA gli obiettivi dell'intervento del fisioterapista non sono rappresentati dal recupero dell'autonomia funzionale, né dal ritorno a casa, ma da obiettivi legati a una condizione di disabilità irreversibile, di terminalità e di solitudine, rivolti pertanto anche alla correzione di quei fattori ambientali e di contesto che impediscono alla persona ricoverata il raggiungimento di un benessere possibile.

Il fisioterapista in RSA svolge una "funzione" essenziale, valutativa, culturale e operativa, non una mera "prestazione"; l'obiettivo è il recupero della massima capacità di controllo, di indipendenza della persona nonostante la disabilità. A tal fine è necessario identificare gli obiettivi di vita specifici per quella persona, trovare in essi lo specifico riabilitativo, i fattori individuali/ambientali modificabili, introdurre pratiche che permettano il mantenimento delle competenze nel tempo. Il primo compito del fisioterapista è valutativo e riguarda sia la partecipazione in équipe alla Valutazione Multidimensionale, sia il suo ruolo di professionista nell'analisi della specifica menomazione del paziente, identificandone modificabilità e priorità di intervento.

L'intervento individuale, classico, menomazione-orientato, non presenta differenze rispetto all'intervento riabilitativo in altri ambienti di cura; nelle attività di mantenimento estese e di gruppo il fisioterapista svolge una funzione di indirizzo culturale e di verifica dei risultati delegando la gestione del gruppo a educatori o altre figure, oppure gestisce direttamente gruppi composti da pazienti con esigenze più complesse o ad alta specificità.

Nelle situazioni di totale dipendenza funzionale svolge un compito valutativo per la riduzione delle posture o degli atteggiamenti scorretti e per la scelta dell'ausilio più idoneo; collabora nella ricerca della maggiore indipendenza/controllo da parte dell'ospite e nella formazione del personale per la mobilitazione e postura.

Con lo stesso spirito e filosofia andrebbero rivisti altri ambiti/attività e possibili collaborazioni con altri operatori, tradizionalmente e incomprensibilmente esclusi dalle RSA, da ripensare e documentare l'efficacia nella realtà delle RSA di una serie di attività e ruoli, quali attività di gruppo di mantenimento motorio e il ruolo in queste dei laureati in scienze motorie; le attività nei nuclei Alzheimer e il potenziale ruolo della terapia occupazionale; il ruolo del logopedista (sarebbe in grado di gestire alcuni pazienti con il triste problema della disfagia in un ottica diversa del sondino naso gastrico/PEG?); il necessario intervento del podologo.

IL MEDICO

"Sedare le paure, accompagnare le solitudini, lenire il dolore, garantire la libertà, fornire le cure sul piano tecnico: è un insieme di compiti che fa delle residenze per anziani un ambito di lavoro complesso che richiede professionisti di alto livello.

I medici semplificatori e i pessimisti non possono curare i pazienti anziani istituzionalizzati: i primi perché non colgono le dinamiche complesse di un ambiente del tutto particolare; i secondi perché non si pongono l'obiettivo, seppur difficile, di continuare a garantire il massimo di autonomia e la migliore qualità della vita anche nelle residenze" (Bellelli G. e Trabucchi M., 2012). Nell'ottica della de-medicalizzazione e de-istituzionalizzazione della RSA il ruolo del medico non viene dequalificato. Kane (Kane R.L. et al., 2013) afferma che di fronte a un ricoverato in RSA il compito del medico

è quello di definire una diagnosi e una prognosi, stabilire delle priorità dell'intervento, identificare la componente emendabile e reversibile della patologia e gestire le componenti non emendabili in un'ottica di rispetto delle scelte, dell'individualità, della storia e della situazione del ricoverato. Esistono complessità oggettive di fronte a questi compiti: i sintomi sono spesso non specifici, la fragilità e le scarsità di riserve del ricoverato impongono risposte rapide, è scarsa e tardiva la disponibilità di mezzi diagnostici, le preferenze decisionali del ricoverato sono ignote, la disponibilità e la risposta del Pronto Soccorso in situazioni di urgenza è quanto meno inadeguata, il limite tra la palliazione e l'incuria è spesso sottile e opinabile.

Di fronte a questi dilemmi e difficoltà la scelta è spesso quella della medicina difensiva del ricovero in Pronto Soccorso, dove la gestione di presa in carico è depersonalizzante e nega tutto il percorso di cure e accudimento condotto fino ad allora. La cultura medica universitaria e scientifica è spesso inadeguata a fornire strumenti e supporto alle scelte del medico: le linee guida sono dirette alla singola patologia, gli studi clinici controllati escludono pazienti anziani, complicati/ complessi e con comorbidità (Tinetti M.E. et al., 2004).

La popolazione degli anziani ricoverati in RSA è eterogenea: è necessario muoversi tra i limiti dell'accanimento iatrogeno e l'incuria, con comportamenti clinici basati sull'efficacia e sulla valutazione precisa del bilancio rischio/beneficio per quel paziente. Ciò impone maggiore giudizio, cultura e coscienza medica e umana. Il ruolo del medico viene pertanto potenziato e non sminuito da questa difficoltà. Da qui emerge l'importanza di creare e fare crescere una cultura medica specifica delle RSA che, partendo con coscienza dai limiti e dalle risorse del setting, sappia dare la risposta più adeguata al paziente ricoverato. I compiti del medico diventano in tal modo identici a quelli in altre situazioni: diagnosi, prognosi e terapia con particolare e specifica attenzione al lavoro del gruppo di cui è membro e consulente a seconda della situazione. In sintesi il medico in RSA deve definire quale delle limitazioni al PdV del ricoverato siano reversibili con una terapia medica, quali sintomi sono emendabili, quali rischi e benefici si corrono.

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO E L'AMMINISTRAZIONE

Nell'ottica del cambio del paradigma proposta dal Culture Change il direttore e l'amministrazione hanno un ruolo fondamentale e insostituibile. Devono essere garanti e leadership del cambiamento e del paradigma, garantendo i fattori di contesto per permettere il cambiamento stesso. A tale scopo devono adoperarsi e rendere possibile il coinvolgimento, la formazione, la responsabilizzazione del personale, la flessibilità organizzativa e dei ritmi di lavoro e generare la "fiducia" negli operatori (Mozley C.G., et al., 1999). L'ottica è quella di passare da una prospettiva di controllo e gerarchica per compiti, a quella di condivisione, sistemica e flessibile: gli organi amministrativi per primi devono entrare nell'ottica che il datore di lavoro è il ricoverato con i suoi bisogni ed i suoi ritmi e non gli organi stessi.

Rimangono importanti, anche se in un'ottica diversa, il controllo degli aspetti alberghieri e l'apertura al territorio. Infine il direttore e l'amministrazione hanno il ruolo fondamentale di interfacciarsi con le istituzioni regolatorie e politiche per trovare mediazioni tra bisogni diversi in un mondo di risorse limitate.

GLI ENTI POLITICI E REGOLATORI

La politica nazionale e quella locale devono favorire il movimento verso il benessere dei ricoverati, che di fatto corrisponde al loro più vero mandato: rispondere in modo giusto, equo ed appropriato ai bisogni dei cittadini. La Regione ha un ruolo programmatico e di controllo tramite le ASL. Negli anni passati l'attenzione di questi organismi agli aspetti della qualità della cura e la garanzia degli ospiti sono stati indispensabili e insostituibili. Recenti fatti di cronaca indicano che la vigilanza non deve mai venir meno, ma in questo momento accanto all'attenzione agli input, ai processi ed agli aspetti formali (pur necessari e attesi) va affiancato un controllo ed un potenziamento dei risultati tra i quali il più atteso è il benessere.

Nell'esperienza della Culture Change degli Stati Uniti un grande salto culturale e di realizzazione pratica nella ricerca del benessere dei ricoverati è stato raggiunto nel 2004 quando il movimento del Pioneer Network e l'ente regolatore americano Medicare & Medicaid hanno redatto i parametri comuni di verifica dell'appropriatezza dei ricoveri in NH: la nuova versione degli indicatori del debito informativo (il MDS 3) ha richiesto l'aggiunta di indicatori di QDV, imponendo di fatto alle strutture di occuparsene e di farne un proprio obiettivo.

La Regione e le ASL dovrebbero introdurre gli indicatori di QDV nei debiti informativi che le strutture accreditate debbono fornire: ciò favorirebbe una crescita culturale, di sensibilità e di ricerca nelle strutture coinvolte. È in corso di validazione uno strumento di valutazione della QDV delle persone ricoverate in RSA; dati preliminari indicano che per le persone in grado di esprimersi è possibile raccogliere questo elemento e da questo stabilire priorità di scelta e di intervento.

APERTURA E COINVOLGIMENTO ALL'ESTERNO

Secondo la SIGG la RSA "Assicura apertura al territorio dei propri servizi (palestre, mense, sala convegno, teatro) in modo di farne anche un centro erogatore di servizi, migliorandone anche l'immagine presso la comunità locale" (Guaita A. Linee guida della SIGG per le RSA). Le RSA devono aprirsi al territorio con lo stesso spirito e filosofia descritti, essere un nodo della rete dei servizi assistenziali territoriali, essere flessibile nell'erogazione dei servizi, dalle forme di centri diurni ai ricoveri di Respite Care (sollevio), alle forme di domiciliarità leggera (come le independent living e assisted living). Ciò permetterebbe di separare il concetto di ricovero in RSA dalla perdita di diritti e individualità per considerarlo invece, come una delle possibili opzioni di un continuum, offerto alla luce del carico assistenziale e dei benefici/rischi e desideri attesi e del supporto della rete sociale. Le RSA devono essere un centro culturale per permettere la libera circolazione di persone all'interno della struttura, lo scambio intergenerazionale, far crescere una cultura della disabilità, dell'accettazione della disabilità e della morte e, nel contempo, della resilienza.

CONCLUSIONI

Il compito è complesso e difficile. L'obiettivo è: "Create a culture of aging that is life-affirming, satisfying, human and meaningful. In dept change in system requires change in governmental policy and regulation; change in individual's and society's attitudes toward aging and elders; change in elders' attitudes toward themselves and

their aging; and change in the attitudes and behaviour of caregivers toward those for whom they care” (Ronch J. e Weiner A.S., 2013). Tale modello culturale non implica necessariamente un impegno economico eccessivo, ma presuppone un percorso educativo da parte di tutti gli attori che “sacrifichi” la parzialità di modelli organizzativi e culturali acquisiti, a percorsi di “care” più aderenti alla globalità della singola persona anziana che viene accolta in RSA.

BIBLIOGRAFIA

- Kane RL, West JC. *It Shouldn't Be This Way: The Failure of Long-Term Care*. Vanderbilt University Press. Nashville, 2005.
- Bellelli G, Trabucchi M. *Il miglioramento dell'Assistenza nelle residenze per Anziani MARA*. Edimes, Pavia 2012.
- Ronch J, Weiner AS. *Culture Change in Elder Care*. Health Professions Press, 2013.
- Bertolini L, Pagani M. Qualità della vita o qualità della cura? *Psicogeriatría* 2011;2:71-80.
- Ronch J. The power of Language to Create Culture. In: J. Ronch e A.S. Weiner. *Culture Change in Elder Care*. Health Professions Press, 2013.
- Fagan RM. Pioneer Network: A Movement to Change the Culture of Long-Term Care – Why Aren't We There Yet? In: J. Ronch e A.S. Weiner. *Culture Change in Elder Care*. Health Professions Press, 2013.
- PioneerNetwork. *Culture Change in Long-Term Care*. <https://pioneernetwork.net/>
- Koren MJ e Doty MM. Culture Change in Nursing Homes: The Commonwealth Fund 2007 National Survey of Nursing Homes. In: J. Ronch e A.S. Weiner. *Culture Change in Elder Care*. Health Professions Press, 2013.
- The Commonwealth Fund. *Culture Change in Nursing Homes: How Far Have We Come? Findings From the Commonwealth Fund 2007*. National Survey of Nursing Homes, 2008.
- Hill NL, Kolanowski AM, Milone-Nuzzo P, Yevchak A. Culture change models and resident health outcomes in long-term care. *J Nurs Scholarsh*. 2011 Mar;43(1):30-40.
- Shier V, Khodyakov D, Cohen LW, Zimmerman S, Saliba D. What does the evidence really say about culture change in nursing homes? *Gerontologist*. 2014 Feb;54 Suppl 1:S6-S16.
- Kane RL, Ouslander JG, Abrass IB, Resnick B. *Essentials of Clinical Geriatrics* (7 ed.). Mc Graw Hill, 2013.
- Guaia A. Linee guida della SIGG per le RSA. Società Italiana di Geriatria e Gerontologia. Reperibile sul sito <http://www.sigg.it/>
- Mozley CG, Huxley P, Sutcliffe C, Bagley H, Burns A, Challis D, Cordingley L. 'Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like': cognitive impairment and quality of life responses in elderly people. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999 Sep;14(9):776-83.
- Kane RA, Kling KC, Bershadsky B, Kane RL, Giles K, Degenholtz HB, Liu J, Cutler LJ. Quality of life measures for nursing home residents. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2003 Mar;58(3):240-8.
- Blumenthal D. Quality of Care-What is it? *N Eng J Med* 1996; 335:891-4.

- Tinetti ME, Bogardus STJ, Agostini JV. Potential pitfalls of disease-specific guidelines for patients with multiple conditions. *N Engl J Med.* 2004 Dec 30;351(27):2870-4.
- Noelker LS, Harel Z. Humanizing long-term care: Forging a link between quality of care and quality of life. In: L.S. Noelker and Z. Harel (Eds.), *Linking quality of long-term care and quality of life* (pp. 3-26). Springer Publishing Company, New York 2001.
- Morley J, Tolson D, Ouslander J et al. *Nursing home care: a core curriculum for the International Association for Gerontology and Geriatrics.* McGraw Hill, New York 2013.
- Rabig J, Thomas W, Kane RA, Cutler LJ, McAlilly S. Radical redesign of nursing homes: applying the green house concept in Tupelo, Mississippi. *Gerontologist.* 2006 Aug;46(4):533-9.
- Jurkowski ET. *Implementing Culture Change in Long-Term Care.* Springer Publishing Company. 2013.
- Burger SG, Kantor B, Mezey M, Mitty E, Kluger M, Algase D et al. *Nurses involvement in Nursing Home Culture Change: Overcoming Barriers, advancing Opportunities.* Hartford Institute for Geriatric Nursing, New York 2009.
- Minnesota Department of Human Service. *Consumer Satisfaction and Quality of Life Survey in Minnesota Nursing Home.* October 2010

LA TRANSIZIONE VERSO LA VITA ADULTA: SFIDA PER PERSONE E SERVIZI

ABSTRACT

Il presente contributo si pone l'obiettivo di focalizzare l'attenzione sulla tematica relativa alla progettazione esistenziale rivolta alla persona con disabilità intellettiva (DI), considerando in particolare la fase cruciale della transizione alla vita adulta. Vengono illustrati i principali ostacoli connessi a tale passaggio, le criticità maggiormente presenti all'interno del sistema dei servizi e le evoluzioni possibili ed auspicabili. I cambiamenti che sono intervenuti in questi ultimi anni, sul piano culturale e scientifico, stanno infatti fornendo dei chiari riferimenti per poter pensare in modo diverso al futuro di queste persone, prospettando percorsi di maggior significato esistenziale, orientati allo sviluppo, all'inclusione e in generale alla loro qualità di vita (QdV).

INTRODUZIONE

È ampiamente noto che la transizione alla vita adulta costituisce una delle fasi cruciali per la costruzione di traiettorie esistenziali positive per l'individuo. Si tratta di una fase complessa in cui i giovani iniziano a sviluppare percorsi d'indipendenza nei diversi ambiti di attività del vivere quotidiano e di accesso ai ruoli tipici della vita sociale. In un'epoca non tanto distante dall'attuale, tale passaggio era sostanzialmente concepito all'interno di una logica di sostenibile allineamento tra aspettative, bisogni e opportunità. Tutto ciò consentiva ai giovani di affrontare questo periodo con relativa serenità. Viceversa i cambiamenti che sono intervenuti negli ultimi anni, non consentono più di pensare al futuro attraverso prospettive anticipatorie e certe.

È chiaro che per i giovani con DI tale difficoltà assume una complessità ancor più rilevante. Pensare al futuro è molto spesso fonte di forte disorientamento e preoccupazione. Spesso le barriere e gli ostacoli possono apparire molto alti per immaginare un reale percorso di sviluppo e accesso alla vita adulta.

Nel contempo i giovani con DI, quando sono messi nelle condizioni di farlo, riportano aspirazioni simili a quelle dei loro coetanei senza disabilità (National Advisory Committee on Health Disability, 2003). La letteratura ci indica inoltre come, attraverso sostegni e interventi appropriati, gli ostacoli possono essere ridotti rendendo possibile la pianificazione di percorsi esistenziali positivi e orientati ad esiti significativi per la QdV (K.A. Schogren; 2013).

Proprio per questo le attenzioni e i sostegni in questa fase dovrebbero essere massimizzati. Viceversa le testimonianze riportano un frequente senso di abbandono percepito una volta raggiunta la maggiore età (Stewart et al. 2002).

DISABILITÀ E VITA ADULTA

Nei giovani con DI il passaggio dall'adolescenza all'età adulta coincide con una significativa riduzione dei livelli di partecipazione alla vita comunitaria (Myers, Davis, Stobbe, Bjornson, 2015).

Si osserva una forte limitazione delle opportunità di accesso alle attività e ai ruoli tipici della comunità (Stewart 2006). Tutto questo ha un impatto negativo sulla QdV di queste persone e sulla possibilità di sviluppo di traiettorie esistenziali per loro positive (Wagner et al., 2005).

È ovvio che tra le cause responsabili di queste difficoltà, non possono non essere considerate le variabili intrinseche connesse alla condizione di DI o autismo. I livelli di compromissione, i deficit intellettivi e adattivi, spesso possono infatti rendere difficili i processi di sviluppo e inclusione sociale (Community Living Research Project, 2006; Committee on Disability in America, 2007; Binks et al., 2007). Diversi studi evidenziano, a conferma di ciò, un aumento della probabilità di esiti negativi in presenza di compromissioni più elevate (Bowe 2003; Canadian National Institute for the Blind 2006; Caton e Kagan 2007; Wong 2004).

Nel contempo la letteratura evidenzia come i fattori contestuali assumano un ruolo ugualmente (se non talvolta maggiormente) determinante (Burchardt 2004). Le difficoltà delle persone con DI nel loro percorso evolutivo, la loro "gravità" (come si usa dire con una "fumosa" definizione), non possono infatti essere ricondotte alle sole dimensioni funzionali e alle condizioni di salute.

La concezione ecologica e bio-psico-sociale, promosse dai più recenti sistemi di classificazione (WHO, 2000; AAIDD, 2002), evidenziano chiaramente come il funzionamento umano, i processi d'inclusione e la QdV, necessariamente inglobano, accanto alle variabili individuali, i fattori contestuali, le aspettative sociali e i supporti presenti. Oltre alle dimensioni individuali, le componenti contestuali risultano quindi influire in modo determinante sugli esiti di sviluppo e di accesso ai ruoli tipici del vivere adulto (Committee on Disability in America, 2007; Stewart et al. 2006). Di seguito proveremo a focalizzare l'attenzione su questi aspetti considerando, in particolare, il peso delle variabili socioculturali e il ruolo dei servizi.

IL CONTESTO SOCIOCULTURALE: LA FATICA DI CAMBIARE PENSIERO

Il modo di guardare e di considerare la persona con disabilità è profondamente cambiato in questi ultimi anni. Questi cambiamenti includono numerose ed importanti evoluzioni sul piano valoriale, sociale e culturale che si stanno sempre più realizzando. La maggior parte di queste sono state sancite da importanti documenti approvati dalle diverse nazioni tra cui la nostra, nel 2009, con la ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Nei diversi articoli della Convenzione vengono enfatizzate le tematiche di uguaglianza, dignità, parità dei diritti e opportunità che devono essere promossi e garantiti a tutte le persone con disabilità allo stesso modo degli altri cittadini. La partecipazione, il diritto all'inclusione, all'espressione, alla scelta e all'autodeterminazione rappresentano sicuramente gli aspetti di maggior evoluzione sul piano etico e valoriale.

Tuttavia, l'idea della persona con DI come titolare di un'esistenza umana tipica non sembra essere stata ancora completamente interiorizzata, né a livello sociale né dal sistema dei servizi. La significativa difficoltà che ancora oggi si osserva nel nostro paese, nel promuovere percorsi realmente inclusivi è in parte spiegata anche dal permanere di atteggiamenti e stereotipi che dovrebbero essere oramai ampiamente superati.

Ad esempio il frequente ricorso ad approcci sostitutivi (la tendenza ad agire "al posto di ...") nelle diverse attività di vita, nella cura di sé, nelle opportunità, nelle relazioni e nelle scelte; il permanere di atteggiamenti pietistici, tendenti a considerare le persone con DI delle "creature sfortunate" che non presentano altri bisogni se non quelli di assistenza, tutela e protezione inducono spesso a stili relazionali, alla predisposizione di attività, proposte e ambienti di vita tipici dell'età infantile; oppure all'opposto, credere che alcune manifestazioni comportamentali siano incontrollabili e ingestibili, può portare alla realizzazione di percorsi segreganti, in ambienti privi di stimoli che riducono inesorabilmente le opportunità di vita e di relazione. Si tratta di atteggiamenti molto radicati a livello socio culturale e spesso presenti proprio anche all'interno dei servizi che si occupano di persone con DI o autismo.

La letteratura, già da qualche anno, ha reso evidente come le aspettative dei professionisti nei confronti dei giovani con diversi tipi di disabilità, influenzano molti aspetti dell'inclusione sociale, nel trattamento e negli esiti che in futuro vengono raggiunti in loro favore (Colella, DeNisi, e Varma, 1998; Annable et al. 2003).

Aspettative e atteggiamenti costituiscono ad esempio un predittore significativo rispetto alle possibilità dei giovani con DI di accedere al mondo del lavoro (Holwerda et al. 2015). Una recente ricerca, condotta coinvolgendo operatori ed insegnanti, ha messo in evidenza che la sola presenza delle diagnosi di DI e autismo può abbassare in modo drammatico le aspettative che gli stessi nutrono per il futuro, e la QdV di questi giovani. Ciò in modo particolare proprio nei domini, inclusione sociale e autodeterminazione, che risultano cruciali nei processi di transizione ed accesso alla vita adulta (Zorzi, 2016).

SERVIZI: CRITICITÀ E PROSPETTIVE

Per quanto le cose stiano cambiando, nel nostro paese si assiste ancora ad una

generale difficoltà che le persone con DI incontrano nel ricevere servizi e trattamenti al passo con la conoscenza scientifica sull'argomento. Risulta molto spesso evidente "un vuoto progettuale" ed operativo nello sviluppo dei percorsi che sarebbero necessari per sostenere in modo efficace la progettazione e la costruzione del loro futuro. Le politiche, i sistemi e i servizi tendono a essere scoordinati e frammentati; ancora troppo spesso gli interventi erogati non sono sufficienti: bambini e ragazzi possono non beneficiare di adeguati servizi diagnostici e trattamenti abilitativi; i famigliari, non di rado, non sono adeguatamente informati e supportati sul piano psicologico. Tutto questo genera spesso solitudine e smarrimento nel pensare al futuro del bambino e o del ragazzo che "diventa grande".

Tali difficoltà sembrano accentuarsi ancor di più all'uscita del percorso scolastico. Infatti, pur presentando ancora notevoli complessità nei processi d'inclusione, la scuola rimane sicuramente un punto di riferimento anche nelle situazioni di maggior difficoltà; i passaggi (seppur non sempre lineari) nei diversi anni scolastici e nelle scuole di diverso grado, garantiscono infatti una dimensione "normalizzante" all'interno della quale possono essere individuati obiettivi e attività riconducibili, in qualche modo, al percorso di tutti i bambini e adolescenti. Con la fuoriuscita dal percorso scolastico gli orizzonti appaiono poco chiari, indefiniti o addirittura inesistenti.

Inoltre la fine della scuola coincide con il "passaggio" della presa in carico dai servizi per l'età evolutiva ai servizi per l'età adulta. "Passaggio" che molto frequentemente, proprio in una fase cruciale dell'esistenza, determina una sostanziale diminuzione dei livelli d'intervento, da un punto di vista qualitativo e quantitativo, che pare determinato da diversi fattori.

In primo luogo emerge ancora una scarsa conoscenza e riconoscimento dei bisogni insiti nelle condizioni di DI e autismo e alcune confusioni importanti sul piano strategico, metodologico e nella programmazione dei servizi e degli interventi: le espressioni "riabilitazione" e "abilitazione" vengono spesso utilizzate come sinonimi o, al contrario, come pratiche distinte; si ritiene che la (ri)abilitazione riguardi solo l'età evolutiva e non debba essere prevista per i soggetti adulti; le problematiche psicopatologiche e le vulnerabilità sanitarie sono frequentemente sottostimate e non sono predisposte in modo sufficiente le azioni di prevenzione e assistenza su questo versante.

Manca soprattutto una visione e un orientamento progettuale che sostenga le persone e le famiglie verso percorsi di reale significato esistenziale. Le azioni che vengono intraprese rischiano il più delle volte di essere guidate da scelte improvvisate e dall'urgenza di fornire una risposta che molto spesso si traduce esclusivamente in operazioni di inserimento della persona in contesti socio assistenziali.

Per questo motivo, l'impegnativa e tanto citata espressione "Progetto di vita" all'interno della rete dei servizi, nelle normative e nelle diverse documentazioni istituzionali, rischia di essere un'espressione priva di significato se alla stessa non corrisponde una declinazione di obiettivi che abbiano peso e reale valore per la persona. In quest'ambito s'inserisce inoltre l'annosa questione tra "sociale e sanitario".

Al di là delle problematiche di sostenibilità economica e di scelta politica, tale ripartizione produce ancora forte confusione, frammentazione dei processi di presa in

carico e scarsa integrità delle risposte che vengono fornite.

Per quanto lo Stato abbia negli anni definito all'interno dei "LEA" i livelli essenziali d'intervento (peraltro non sempre applicati), la questione rimane ancora irrisolta su un piano metodologico e culturale.

Ancor prima di decidere quale sia il "portafoglio" (sanitario o sociale) che debba coprire le spese, sarebbe necessario infatti comprendere e definire gli aspetti cruciali relativi alle condizioni delle persone con disabilità, ai loro bisogni (non solo clinico funzionali, ma anche esistenziali), le azioni di sostegno e le tipologie d'interventi che dovrebbero essere garantiti a livello territoriale. Chi scrive ritiene che non sarà mai possibile definire concretamente quanto ci sia di "sanitario" e quanto di "sociale" nell'insegnare ad esempio ad un bambino o ad un adulto a vestirsi, a comunicare, a utilizzare i mezzi di trasporto oppure nell'incrementare le opportunità di partecipazione alle scelte e alle attività di vita quotidiana. Ciò che è certo è che si tratta di traguardi ed interventi fondamentali che andrebbero massimizzati nei diversi programmi e progetti personalizzati.

SPAZI PER SOSTENERE IL CAMBIAMENTO: IL CONTRIBUTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

Sicuramente uno dei potenziali fattori di cambiamento è il progredire del pensiero scientifico; pensiero che nel nostro paese è ancora in fase di comprensione e recepimento sul piano pratico. Si riscontrano ancora molte resistenze a riguardo; esiste una sorta di "allergia al metodo" dettata spesso dal convincimento che "il tecnicismo" possa, in qualche modo, oscurare la vocazione umana che questo lavoro richiede, oppure negare "lo spazio alle persone per esprimere la propria diversità e unicità".

Si osserva spesso il rischio che questi nuovi spunti siano interpretati come dimensioni utopiche, teoriche, distanti dalle persone o difficili da padroneggiare e, in ragione di ciò, diventi "più utile occuparsi di questioni più concrete e reali" come "tenere le persone pulite, nutrite, protette e occupate". Un altro rischio, diametralmente opposto, riguarda il fatto che i concetti possano essere sovrautilizzati in modo autoreferenziale per pubblicizzare o validare a posteriori il proprio operato senza averne fatta effettiva esperienza diretta.

Viceversa i modelli scientifici, una volta compresi e utilizzati in modo appropriato, forniscono basi solide e applicabili per comprendere aspetti essenziali dei bisogni umani e per orientare in modo concreto ed efficace le azioni da mettere in campo per migliorare la vita delle persone. La spinta del mondo scientifico in questi ultimi anni ha portato all'affermarsi di una visione ecologica e bio-psico-sociale della disabilità (WHO, 2001; AAIDD, 2002 e 2015) che ha fortemente orientato il focus della ricerca sui fattori contestuali, ossia sul ruolo dei Sostegni e degli interventi che i servizi sono in grado di realizzare (Wehmeyer et al. 2008) per promuovere il Funzionamento e la Qualità della Vita della persona.

Sicuramente tra gli aspetti più innovativi ritroviamo il costrutto di QdV quale elemento in grado di costituire un orizzonte interpretativo dell'esistenza umana e d'indicare gli esiti verso i quali guidare le azioni di sostegno (Renwick e Brown, 1996; Schacklock, Verdugo - Alonso, 2002).

Gli elementi di maggior interesse del costrutto sono senz'altro:

- l'approccio universale che consente di concepire i bisogni, le aspettative delle persone con disabilità attraverso le medesime dimensioni, gli stessi domini, indicatori che riguardano la vita di tutti;
- l'approccio soggettivo che, nel contempo, costringe a considerare, all'interno delle medesime aree di QdV di tutte le persone, gli indicatori che contraddistinguono l'identità del singolo individuo;
- la sua indipendenza da condizioni clinico-funzionali, sindromiche o di "gravità". L'approccio alla QdV e il raggiungimento di esiti positivi risultano possibili anche in situazioni in cui i livelli di compromissione sono particolarmente significativi.
- il ruolo di criterio di validazione degli esiti, dal momento che è oramai ampiamente condiviso, che il fine ultimo di ogni intervento è quello di favorire il miglioramento delle condizioni di vita e dei livelli di soddisfazione delle persone per la propria esistenza (Soresi, 2007).

RIPENSARE I SERVIZI

Tra i diversi modelli di QdV che sono stati proposti in letteratura, uno in particolare sembra fornire un' importante chiave di lettura dell'esistenza delle persone con o senza disabilità. Renwick e Brown (1996) indicano che sono tre le macro aree in grado di spiegare il benessere umano:

- il *being* (essere), inteso come l'insieme delle caratteristiche che determinano l'individualità di una persona e quindi la sua identità.
- il *belonging* (appartenere), che indica l'adattamento del soggetto ai diversi contesti di appartenenza e la sua possibilità di accedere ai ruoli e ai processi inclusivi.
- il *becoming* (diventare), fa riferimento alle possibilità di sviluppo della persona, in termini di crescita, apprendimento o nella dimensione progettuale della sua vita.

Se proviamo ad applicare questo modello, nell'iterazione del giovane adulto con DI con il contesto sociale, possiamo ottenere un duplice risultato: da un lato avere una traccia per leggere gli ostacoli al riconoscimento dei diritti e dall'altro avere una chiave di lettura per ripensare all'appropriatezza dei sostegni e degli interventi che sarebbe invece auspicabile promuovere.

APPARTENENZA (*BELONGING*)

L'allontanamento dalle dimensioni tipiche del vivere quotidiano costituiscono delle barriere molto alte per l'accesso ai ruoli sociali e ai processi d'indipendenza. Se consideriamo le modalità attraverso le quali continuano a essere concettualizzati i servizi per gli adulti, si evince che permane tutt'ora un elevato rischio di allontanarsi da esiti di QdV. I dati presentati nel grafico 1 mettono in evidenza alcune fragilità in questo senso. Si tratta di dati ottenuti nell'ambito di una sperimentazione condotta all'interno di diversi servizi socio assistenziali per adulti, analizzando le opportunità di vita che comunemente vengono previste dagli stessi fornite in favore delle persone accolte.

Si osservano come particolarmente frequenti le opportunità per svolgere attività

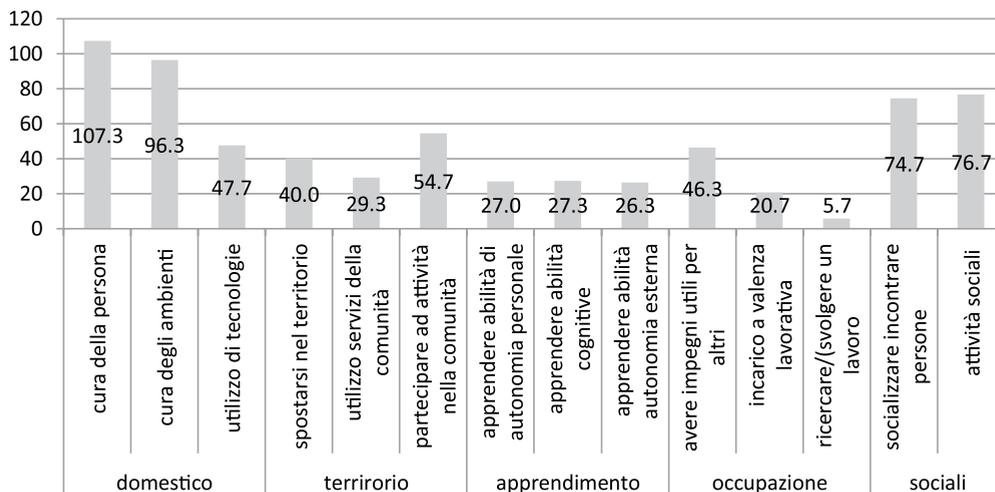


Gráfico 1: frequenza di opportunità tipicamente fornite alle persone con DI.

di cura (di sé e degli ambienti di vita) e per la socializzazione. Viceversa risultano a rischio proprio quelle che assumono un ruolo cruciale nei processi di sviluppo (apprendimento, assunzione di incarichi a valenza lavorativa ...) ed inclusione (spostarsi nel territorio, vita di comunità ...)

La costruzione dell'identità della persona è invece resa possibile proprio attraverso le opportunità che, alla persona medesima, vengono fornite. Le stesse, siano riferite a progetti d'inclusione sociale, lavorativa, all'abitare non dovrebbero essere considerate solo in relazione alle abilità o ai "requisiti" posseduti. Sono infatti i contesti e quindi le opportunità medesime, che costituiscono le vere occasioni di apprendimento e di accesso ai ruoli esistenziali significativi per l'individuo e per la società di riferimento.

I servizi andrebbero pertanto pensati nella logica dei processi esistenziali, come spazi in grado di massimizzare il più possibile le opportunità per accedere, apprendere e svolgere le attività tipiche dell'esistenza umana.

Dovrebbero pertanto ridurre, se non eliminare del tutto, l'artificialità che spesso li caratterizza: i contesti residenziali dovrebbero quanto più provare ad assumere i tratti e le caratteristiche di una normale abitazione, all'interno della quale coinvolgere le persone nei relativi compiti e attività di gestione tipiche di ogni abitare; i servizi sociassistenziali o abilitativi, dovrebbero essere immaginati, non più come luoghi dove "stare", bensì come luoghi dove "transitare" per apprendere, sperimentare abilità e opportunità da spendere nei contesti tipici del vivere quotidiano, sociale e, laddove possibile, lavorativo.

Al tempo stesso, agendo all'interno dei contesti tradizionali, attraverso una programmazione orientata alla QdV, risulta comunque possibile intraprendere alcuni passi per incrementare i livelli d'inclusione, partecipazione e di appartenenza sociale. Nel gráfico 2 vengono presentati alcuni indici compositi di sostegni, ricavati da programmi personalizzati, predisposti in favore di persone accolte in servizi residenziali, prima e dopo l'applicazione dei modelli di QdV.

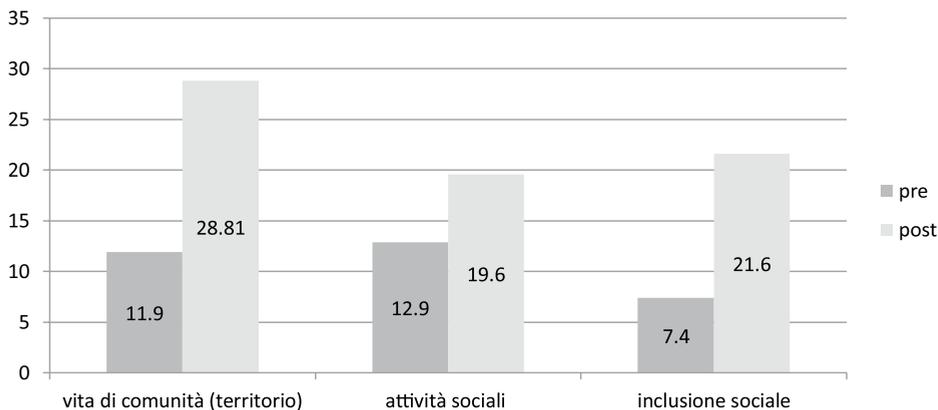


Grafico 2: incremento delle opportunità di vita nel territorio e di inclusione sociale attraverso la pianificazione d'interventi orientati alla QdV.

INDIPENDENZA (BECOMING)

Se parliamo di giovani è chiaro che i processi d'indipendenza dovrebbero essere quanto più promossi.

La letteratura a tal proposito è ricca di contributi che precisano in modo inequivocabile che, al fine di preparare il futuro del giovane con disabilità, sono fondamentali quei programmi in grado di privilegiare interventi per lo sviluppo delle abilità necessarie allo svolgimento delle attività tipiche della vita quotidiana: autonomie personali, cura di sé e degli ambienti di vita, abilità cognitive, abilità scolastiche, abilità integranti e per la vita di comunità, abilità sociali (Baker, Brightman e al., 2004).

Attraverso queste abilità, si concretizzano infatti le effettive opportunità delle persone di accedere autonomamente a quegli ambiti di attività che vengono considerati cruciali nella transizione alla vita adulta: attività di vita quotidiana, lavoro, vita indi-

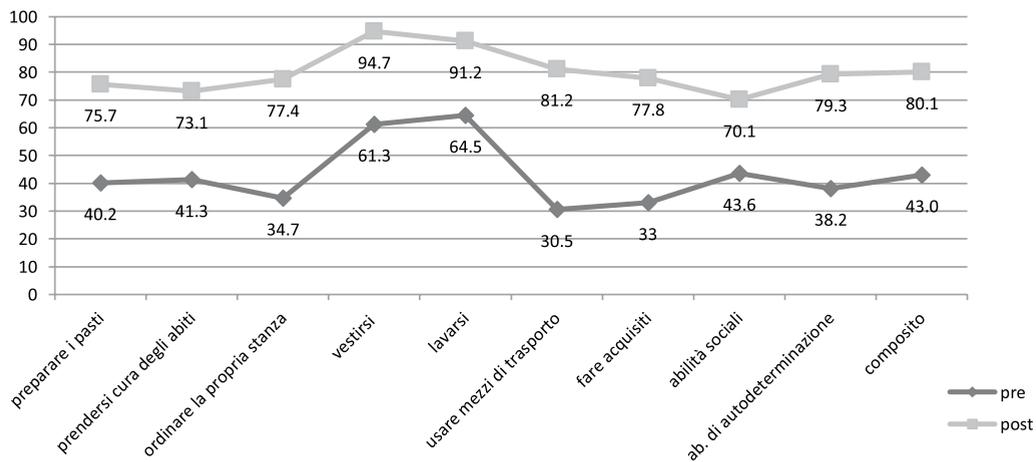


Grafico 3: confronto pre e post di indici compositi di abilità adattive a seguito d'interventi abilitativi realizzati in favore di persone con DI accolte in servizi socioassistenziali.

pendente, gestione del reddito, attività di tempo libero, abilità sociali, vita di comunità (Clark e Patton, 1997).

Attraverso sostegni appropriati è possibile promuovere lo sviluppo ed il mantenimento di tali competenze anche in soggetti adulti con importanti limitazioni intellettive. Nel grafico 3 vengono presentati alcuni indici medi compositi di abilità adattive prima e dopo l'avvio di programmi abilitativi. Si può notare un significativo incremento in diversi repertori di attività fondamentali della vita quotidiana.

L'approccio abilitativo fornisce dunque un riferimento indispensabile per lo sviluppo e la crescita del bambino, del giovane e anche dell'adulto con disabilità. Non a caso la mancata realizzazione di tali programmi incide negativamente sui percorsi di adattamento sociale e di sviluppo.

Per questa ragione dovrebbero costituire un elemento imprescindibile del progetto di vita della persona con DI e autismo. Al tempo stesso un progetto per l'età adulta non può fondarsi unicamente sulla dimensione funzionale. La vita adulta ci chiede di considerare un orizzonte più ampio, in grado di saper guardare, accanto agli indicatori di funzionamento, la dimensione soggettiva della persona, le opportunità, gli obiettivi e gli esiti per la stessa importanti.

IDENTITÀ (BEING)

Per questo motivo i programmi ed i sostegni dovrebbero in primo luogo tener conto dell'identità dell'individuo. Fornire la possibilità di impadronirsi di ruoli significativi per sé, per il contesto di vita e, quando possibile, per la collettività.

Riconoscere l'identità significa entrare in contatto con la soggettività, con le aspettative, i desideri e i valori. Del resto, si può pensare di aiutare qualcuno senza sapere che cosa è per lui importante?

Qualsiasi intervento o prestazione d'aiuto, per essere considerata tale, dovrebbe avere un'attenzione dedicata, verrebbe da dire quasi totalizzante, alla soggettività individuale. Che cosa è importante per la persona? Cosa si aspetta di avere, di fare? Che cosa si aspetta dagli altri? Cosa desidera ottenere d'importante per sé stessa? Interrogativi cruciali e imprescindibili che necessariamente ci si deve porre per programmare interventi in direzione di esiti di reale significato.

Tuttavia il mancato riconoscimento dei bisogni e delle aspettative individuali è una prassi ancora particolarmente presente nonostante gli innumerevoli e oramai annosi motti: "la persona al centro", "noi siamo un servizio centrato sulle persone", "i progetti di vita devono mettere al centro le persone".

Questi, pur condivisibili, messaggi rischiano di rimanere degli "slogan" se non vengono sostanziati da pratiche concrete e metodologicamente fondate. Indagare le aspettative e il punto di vista della persona con DI, per ovvie ragioni, presenta non poche difficoltà sul piano metodologico.

Spesso si cade nell'errore di ritenere, in modo più o meno consapevole che, specie per le persone "a basso funzionamento", quest'operazione non sia realizzabile. Viceversa la letteratura evidenzia come sia possibile, anche in favore di chi presenta importanti difficoltà di comunicazione e interazione con l'ambiente, indagare aspettative e preferenze (De Leon e Iwata, 1996; Carr et al. 2000; Cannella et al., 2005; Virues-Or-

tega et al., 2014), talvolta addirittura desideri, obiettivi e valori. Tutto questo consente di impostare programmi, proposte o più semplicemente mettere in contatto l'individuo con opportunità, stimoli, oggetti significativi, in grado di fare la differenza nella sua quotidianità.

CONCLUSIONI

Il tema della transizione e della progettazione della vita adulta della persona con DI rappresenta quindi una sfida per tutti: per le persone, per le famiglie, per la comunità scientifica e per gli operatori. Si tratta di sostenere una transizione che non riguarda solo i giovani, ma anche i professionisti, i servizi e in generale il sistema sociale.

È una questione urgente che deve essere affrontata abbandonando visioni e approcci che si stanno dimostrando obsoleti e non allineati ai bisogni attuali delle persone. Abbiamo bisogno di una nuova cultura, di una nuova generazione di servizi che pongano a fondamento del proprio impegno obiettivi d'inclusione e di piena partecipazione delle persone con disabilità alla vita di comunità e che, al tempo stesso, coltivino e utilizzino competenze e metodologie adeguate per arrivare a questo obiettivo. Alcuni passi importanti si stanno compiendo e questa nuova generazione di servizi, in sintonia con movimenti analoghi a livello europeo e extraeuropeo, si sta realizzando anche nel nostro paese.

Di recente, l'Ente italiano (UNI) ha approvato una norma di qualità: "UNI 11010:2016", denominata "Servizi per l'abitare e l'inclusione sociale delle persone con disabilità" (Francescutti et al., 2016) che ha visto impegnati una pluralità di soggetti. In questa norma vengono racchiusi molti aspetti valoriali sanciti dalla Convenzione ONU e le pratiche sostenute dall'evidenza scientifica per guidare il lavoro dei servizi e della comunità nel sostegno e nel percorso esistenziale delle persone disabili. Affrontare tutto questo, richiede e richiederà al professionista delle disabilità di assumere sempre più un ruolo attivo nei processi di cambiamento.

La sfida costituisce dunque una grande occasione, non solo per cambiare il futuro e migliorare ancora la QdV delle persone con disabilità, ma anche per far (ri)conoscere alla comunità una rinnovata prospettiva etica e professionale, dentro la quale, sarà forse possibile indentificare, ancor di più, il significato ed il valore del nostro agire professionale.

BIBLIOGRAFIA

American association on mental retardation, Edwards, W., Luckasson, R.A. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Tenth Edition. Washigton, DC: Author. (Trad. it. *Ritardo mentale: Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno* (10° edizione), Vannini, Gussago (BS), 2005.

Annable G., Watters C., Stienstra D., Symanzik A., Tully B.L., Stuewer N. (2003). *Students with disabilities: Transition from post-secondary education to work, Phase I report*, Winnipeg, Canadian Centre of Disability Studies.

Baker B.L. e Brightman A. (2008). *Passi per l'indipendenza: Strategie e tecniche ABA per un'educazione efficace nelle disabilità*, Brescia, Vannini.

- Binks J.A., Barden W.S., Burke T.A. e Young N.L. (2007). What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida, «Archives of Physical Medicine and Rehabilitation», vol. 88, n.8, pp. 1064-1073.
- Bowe F.G. (2003). Transition for deaf and hard-of-hearing students: A blueprint for change, «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. 8, n. 4, pp. 485-493.
- Burchardt T. (2004). Aiming high: The educational and occupational aspirations and of young disabled people, «Support for Learning», vol. 19, n. 4, p. 181-186.
- Cannella, H. I., O'Reilly, M. F., & Lancioni, G. E. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 1-15.
- 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», vol. 33, pp. 353-357.
- Clark, G. M., & Patton, J. R. (1997b). *Transition planning inventory: Administration and resource guide*. Austin, TX: PRO-ED
- Caton S. e Kagan C. (2007). Comparing transition expectations of young people with moderate learning disabilities with other vulnerable youth and with their non-disabled counterparts, «Disability and Society», vol. 22, n. 5, pp. 473-88.
- Colella A., DeNisi A.S. e Varma A. (1998). The impact of ratee's disability on performance judgments and choice as partner: the role of disability-job fit stereotypes and interdependence of rewards, «Journal of Applied Psychology», vol. 83, n. 1, pp. 102-111.
- Committee On Disability In America (2007). *Health care transitions for young people*. In M.J. Field e A.M. Jette (a cura di), *Future of disability in America*, Washington DC, The National Academies Press, pp. 98-135.
- Community Living Research Projects (2006). *Young adults with developmental disabilities: Transition for high school to adult life. Literature and initial program review*, Vancouver, Community living research project.
- DeLeon I.G e Iwata B.A. (1996). Evaluation of a multiple-stimulus presentation format for assessing reinforcer preferences, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 29, pp. 519-532.
- Ente Italiano di Normazione (2016). Norma UNI 11010:2016 "Servizi per l'abitare e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità" (www.uni.it).
- Francescutti, C., Corti, S., Faini, M., Leoni, M. (2016). *Disabilità: Servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione*. Manuale applicativo della norma UNI 11010:2016, Maggioli (in press).
- Holwerda A., Brouwer S., de Boer M.R., Groothoff J.W. e van der Klink J.J (2015). Expectations from different perspectives on future work outcome of young adults with intellectual and developmental disabilities, «Journal of Occupational Rehabilitation», vol. 25, n. 1, pp. 96-104.
- Myers E., Davis B.E., Stobbe G. e Bjornson K. (2015). Community and social participation among individuals with autism spectrum disorder transitioning to adulthood, «Journal on Autism and Developmental Disorder», vol. 45, n. 8, pp. 2373-2381.
- Soresi S. (2007). *Psicologia delle disabilità*, Bologna, Il Mulino.
- Renwick, R. & Brown, I. (1996). Being, belonging, becoming: the centre for health promotion model of quality of life. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (eds), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Schalock, R.L., Verdugo-Alonso, M.A., (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*, Washington DC, American Association on Mental Retardation (ed. it. *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. [Brescia. Vannini]).
- Shogren, K.A. (2013). *Self-Determination and Transition Planning. The Brookes Transition to Adulthood Series*. Brookes Publishing.
- Stewart, D., Law, M., Rosenbaum, P., Willms D.G. (2001). A qualitative study of the transition to adulthood for youth with physical disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 21(4):3-21.
- Stewart D., Stavness C., King G., Antle B. e Law M. (2006). A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities, «Physical and occupational therapy in pediatrics», vol. 26, n. 4, pp. 5-24.
- United Nations (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*, New York, United Nations. L. 18/09 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità".
- Virues-Ortega, J., Pritchard, K., Grant, R.L., North, S., Hurtado-Parrado, C., Lee, M.S.H., Temple, B., Julio, F. e Yu, C.T. (2014). Clinical Decision Making and Preference Assessment for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 151-170.
- Wagner M., Kutash K., Duchnowski A.J. e Epstein M.H. (2005). *The special education elementary*

longitudinal study and the national longitudinal transition study: Study designs and implications for children and youth with emotional disturbance, *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*», vol. 13, n. 1, pp. 25-42.

Wehmeyer, M.L. et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and developmental disabilities*, 46, 4, 311-318.

Wong M.E. (2004). Higher education or vocational training? Some contributing factors to post-school choices of visually impaired students in Britain: Part 1, Great Britain, «*British journal of visual impairments*», vol. 22, vol. 1, pp. 37-42.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2001). *International classification of functioning, disability, and health (ICF)*. Geneva: Author. (Trad. it. *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*. ICF. Trento: Erickson, 2002).

Zorzi, S. (2016). *Progetto di vita o salto nel vuoto? Tratto da Cottini, L., Fedeli, D., Zorzi, S. Qualità di vita nella disabilità adulta, percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Erickson, 2016.

LA COMORBILITÀ PSICHIATRICA NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA E NEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO: PREVALENZA E PROBLEMATICHE DIAGNOSTICHE

INTRODUZIONE

La comunità scientifica concorda da tempo sulla presenza di una vulnerabilità psicopatologica nelle persone Disabilità Intellettiva (DI) e/o Disturbo dello Spettro Autistico (DdSA) significativamente superiore a quella riscontrata nella popolazione generale. Tuttavia la portata di questa maggiore vulnerabilità è ancora da definirsi e oggetto di discussione sulla base dei diversi approcci teorici e criteri diagnostici. Per lo stesso motivo alcuni autori sostengono che una percentuale considerevole delle persone con DI e DdSA presenti ancora disturbi psichiatrici non rilevati (morbidità nascosta), inclusi quelli di gravità tale da impattare notevolmente sul funzionamento personale (Salvador-Carulla et al., 2000).

OBIETTIVO DELLO STUDIO

L'obiettivo dello studio è stato quello di approfondire lo stato della ricerca sulla prevalenza di disturbi psichiatrici nelle persone con DI e DdSA e sulle cause delle eventuali discrepanze, attraverso una mappatura sistematica della letteratura scientifica.

MATERIALI E 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 nostra mappatura sono stati: "qual è la prevalenza di disturbi psichiatrici nelle persone con DI e DdSA?" e "quali sono le cause di eventuali discrepanze nei tassi di prevalenza?"

È stata esaminata la letteratura internazionale degli ultimi venti anni, da gennaio 1996 a dicembre 2016. 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: "epidemiology" o "prevalence" o "comorbidity" abbinate a

“psychiatric disorders” o “psychopathology” o “psychiatry”, ulteriormente abbinate a [{"intellectual" (da solo e con "developmental") o "learning"}] e "disability" o "disorder"} o "mental retardation" o [{"autism spectrum disorder" o "autism"}].

Gli articoli individuati con questa procedura sono stati integrati con quelli già in possesso degli autori della mappatura, reperiti attraverso contatti diretti con la comunità scientifica del settore, ma sempre riferiti a riviste scientifiche o ad altre pubblicazioni con revisione paritaria.

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. Ulteriori integrazioni sono state effettuate con un vaglio dei riferimenti bibliografici presenti negli articoli selezionati e con una ricerca nel world wide web attraverso l'inserimento delle parole chiave sopra elencate in due dei principali motori di ricerca generalisti, Google e Yahoo, e in due delle principali directory, Dmoz e Digital Librarian.

RISULTATI

La ricerca attraverso Medline, Medmatrix, NHS Evidence e Cochrane Library ha individuato 945 articoli. Dopo la lettura dei titoli e degli abstract, 127 sono risultati pertinenti. Di questi soltanto 47 sono stati considerati utili per rispondere ai quesiti della mappatura.

QUAL È LA PREVALENZA DEI DISTURBI PSICHIATRICI NELLE PERSONE CON DI E DDSA?

La prevalenza di disturbi psichiatrici nelle persone con DI risulta 4 volte superiore rispetto alla popolazione generale e anche l'esordio delle manifestazioni psicopatologiche si caratterizza come più precoce (Day et al., 1994; Nøttestad & Linaker, 1999; Einfeld et al., 2006; Cooper et al., 2007). I dati raccolti suggeriscono che il 25-44% delle persone con DI ha almeno un disturbo psichiatrico (Cooper et al., 2007), il 21% ne presenta due e l'8% tre (Ansseau et al., 2004). I disturbi più frequentemente diagnosticati sono risultati quelli dello spettro autistico seguiti da quelli dell'umore e d'ansia (Cooper et al., 2007). L'alta incidenza di patologie psichiatriche nella DI è stata riscontrata anche in riferimento all'età dello sviluppo, nonostante anche in questo caso il numero di studi epidemiologici sia scarso (Emerson, 2003). Einfeld e collaboratori hanno analizzato la letteratura rilevando tassi di comorbidità in bambini e adolescenti compresi fra il 30 e il 50% e un rischio di sviluppare un disturbo psichiatrico variabile fra 2,8 e 4,5 (Einfeld et al., 2011).

Inoltre è stata suggerita l'associazione tra alcune sindromi genetiche includenti DI e una maggior vulnerabilità a specifici disturbi psichiatrici. In qualche caso si tratta di correlazioni ampiamente documentate, come ad esempio quelle tra la sindrome di Down e la demenza di Alzheimer (Oliver & Holland, 1986; Wiseman et al., 2015; Head et al., 2016), tra la sindrome velocardiofacciale e i disturbi psicotici (Papolos et al., 1996, Murphy et al., 1999; Gothelf et al., 2008), o ancora tra la sindrome di Prader-Willi e i comportamenti compulsivi (Dickens et al., 1996; Feurer et al., 1998; Wigren & Hansen, 2003; Dimitropoulos et al., 2006). Per altre condizioni invece le associazioni necessitano di conferme, in quanto le evidenze a disposizione si limitano a singoli casi, piccoli campioni o inda-

gini preliminari. Alcuni esempi riguardano il legame suggerito per la sindrome di Prader Willi, dove comunemente si rilevano comportamenti autolesionistici, aggressività e disturbi dell'umore (Sinnema et al. 2011; Whittington & Holland, 2010), e quella dell'X fragile, nella quale si possono frequentemente individuare disattenzione, iperattività, ansia sociale e comportamenti autolesionistici.

Similmente, il rischio di sviluppare disturbi psichiatrici risulta particolarmente elevato anche in presenza di DdSA. Gli studi epidemiologici condotti su bambini hanno rilevato tassi di prevalenza variabili dal 70 all'80.9% (Brereton et al. 2006; Leyfer et al. 2006; de Bruin et al. 2007; Simonoff et al. 2008; Mattila et al. 2010), con frequenti associazioni di più quadri psicopatologici (Skokauskas & Gallagher, 2012). I disturbi più spesso diagnosticati sono quelli dell'umore, d'ansia, il deficit d'attenzione con iperattività (ADHD) e il disturbo oppositivo provocatorio (Ghaziuddin et al. 1998; Bradley & Bolton, 2006; de Bruin et al. 2007; Leyfer et al. 2006; Simonoff et al. 2008; Joshi et al. 2010). I tassi di prevalenza rimangono molto alti anche nella popolazione adulta (Lever & Geurts, 2016), in cui le diagnosi più rilevate sono quelle di disturbi dell'umore, disturbi d'ansia e ADHD (Joshi et al., 2013). Negli adulti che presentano sia DI che DdSA si la prevalenza di psicosi risulta particolarmente elevata, mentre le persone con diagnosi di DdSA senza DI mostrano una vulnerabilità spiccata per disturbi depressivi e d'ansia (Hofvander et al. 2009; LoVullo & Matson, 2009; Melville et al. 2008; Morgan et al. 2003; Stahlberg et al. 2004; Lugnegård et al. 2011).

Come sopra accennato, la co-occorrenza di disturbi dello spettro autistico e DI è notevole (Cooper et al., 2007), in maniera proporzionale alla gravità del deficit cognitivo. La prevalenza di DdSA nelle persone con DI è stimata fra il 30 e il 40% (Morgan et al. 2002) e viceversa, quella di DI nelle persone con DdSA fra il 25 e l'80% (Hoekstra et al. 2009; Edelson, 2006; Matson & Shoemaker, 2009; Baird et al. 2006; Noterdaeme & Wriedt, 2010).

Tale co-occorrenza sembra aggravare la frequenza e l'intensità dei comportamenti problema (CP) (Fodstad & Matson, 2008), nonché la compromissione del funzionamento personale, soprattutto in riferimento all'età adulta (Shea & Mesibov, 2005) e alla comunicazione verbale (Mawhood et al. 2000; Bölte e Poutska, 2002), all'interazione sociale (Bölte e Poutska, 2002; Billstedt et al. 2007), ai comportamenti ripetitivi e agli interessi (McGovern & Sigman, 2005).

Le cause che determinano l'elevata vulnerabilità psichica e spesso psico-fisica delle persone con DI e DdSA differiscono da quelle determinanti le condizioni di base e sembrano consistere in una combinazione complessa e articolata di componenti biologiche, psicologiche e socio-ambientali (Luckasson et al. 2002; Bertelli et al. 2015). I fattori biologici includono danni cerebrali, problemi alla vista e all'udito, epilessia, disabilità fisiche, condizioni genetiche, abuso di alcool o di sostanze, ipoattività, abitudini alimentari inadeguate, effetti collaterali di farmaci (Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al. 2000). Gli aspetti psicologici più spesso implicati sono la difficoltà nello sviluppo di strategie di coping e problem solving, la scarsa autostima, i vissuti di discriminazione e le esperienze d'abuso. Infine, tra le componenti sociali si elencano attitudini ed aspettative negative, eventi di vita, stigma, pregiudizio, esclusione sociale, reti di supporto e relazioni povere, condizioni abitative variabili e inadeguate (Scott & Havercamp, 2014; Rondini, 2015).

QUALI SONO LE CAUSE DI EVENTUALI DISCREPANZE NEI TASSI DI PREVALENZA?

Le ricerche mostrano una larga discrepanza nei tassi riportati, che variano ampiamente dal 10 al 75% (Corbett, 1979; Jacobson, 1982; Lund, 1985; Iverson & Fox, 1989; Reiss, 1990; Borthwick-Duffy & Eyman, 1990; Bouras & Drummond, 1992; Cooper, 1997; Roy et al., 1997; Deb et al., 2001; Bradley et al., 2011), una differenza di stime dovuta in parte a problemi diagnostici e di metodologia della ricerca.

La presentazione clinica dei sintomi psichiatrici

Le caratteristiche psicologiche, espressive e comportamentali proprie della DI e del DdSA alterano a vari livelli la sintomatologia psichiatrica, rendendola molto più complessa (Lainhart, 1999; Reaven & Hepburn, 2003; Ghaziuddin, 2005; Bertelli, 2016). Essa può essere infatti caotica, mista, intermittente, atipica, mascherata, variabile da scarsamente definita a estremamente rigida (Reiss & Szyszko, 1993; Bertelli et al., 2010; Bertelli et al., 2012). Queste alterazioni riguardano anche gli elementi nucleari di alcune sindromi, ad esempio la percezione delirante o l'ideazione suicidaria, i quali possono non essere immediatamente identificabili, soprattutto nei casi in cui siano mediati a livello verbale (Mikkelsen & McKenna, 1999).

Per favorire un approccio corretto a questa complessità sono stati proposti vari riferimenti concettuali. Uno dei principali è quello della "sovra-ombreggiatura diagnostica" (Sovner, 1986), espressione con la quale si fa riferimento alla difficoltà per i clinici di distinguere tra sintomi di disturbi psichiatrici compresenti e le manifestazioni proprie delle condizioni di base. Altri concetti da considerare sono quelli della "distorsione intellettuale", relativa all'impatto del disfunzionamento cognitivo, comunicativo, fisico e sociale sulla percezione e sulla comunicazione della sofferenza psichica (Sovner & DesNoyers Hurley, 1986), l'"inappropriatezza evolutiva", ovvero la non corrispondenza fra il livello di sviluppo individuale atteso per l'età anagrafica e il livello di sviluppo individuale effettivo (Cooper & Salvador-Carulla, 2009), e il "mascheramento psicosociale", riferibile alle peculiarità delle influenze culturali, ambientali e interpersonali (Sovner, 1986).

Anche la vulnerabilità neurovegetativa associata al deficit cognitivo, ovvero la maggiore tendenza ad esprimere il disagio psichico attraverso disfunzioni organiche, sintomi somatici o distonie del sistema nervoso, può connotare la presentazione clinica dei disturbi psichiatrici (Costello & Bouras, 2006).

Nelle persone con disturbi del neurosviluppo sussistono anche difficoltà più generali nella concettualizzazione stessa del disturbo psichico. Qui infatti la compromissione del funzionamento e il distress soggettivo derivanti dalla presenza di sintomi psichiatrici, che costituiscono nella popolazione generale i criteri fondamentali per la formulazione di un giudizio di patologia, sono di difficile identificazione, in quanto già alterati dalla condizione di base. In particolare, il distress percepito risulta già notevolmente elevato, a causa di una complessità di fattori biologici, psicologici e socio-ambientali, quali le ridotte opportunità di partecipazione alla vita comunitaria, la maggior esposizione a esperienze traumatiche o le minori capacità di coping (Sovner, 1986; Martorell et al., 2009). La difficoltà risiede dunque nel comprendere se le alterazioni che il clinico si trova a osservare dipendano direttamente dai deficit cognitivi, dalla presenza di un disturbo psichiatrico co-occorrente o da entrambi.

Una valutazione adeguata della sintomatologia psichiatrica in questa tipologia di

pazienti dovrebbe basarsi sull'osservazione organizzata di variazioni significative dei comportamenti di base, soprattutto nei casi di maggior gravità. La presenza di allucinazioni visive può essere rilevata ad esempio a partire da variazioni della gestualità non adeguate al contesto, come fissare un punto dove non sembra esserci niente da vedere, muoversi come per difendersi da attacchi immaginari, coprirsi gli occhi o le orecchie con le mani in assenza di suoni oggettivamente fastidiosi (Bertelli, 2016).

Comportamenti problema

Un ulteriore fattore di complessità nella manifestazione e nell'interpretazione dei quadri psicopatologici è rappresentato dai comportamenti problema (CP). I CP rappresentano una delle criticità più frequentemente riscontrate nelle persone con DI e DdSA, con una prevalenza che varia fra il 5% e il 60% (Smith et al. 1996; Smiley, 2005) e tassi di remissione molto bassi (Cooper et al., 2009; Totsika et al., 2008). La loro incidenza sembra aumentare nelle persone con riduzione più marcata del quoziente intellettivo, con maggiori difficoltà nella comunicazione o nelle abilità sociali e in mancanza di supporti stabili (Felce et al., 2009). Le ipotesi avanzate per spiegarne la natura e lo sviluppo hanno portato all'elaborazione di teorie comprendenti un'ampia gamma di fattori appartenenti ad ambiti diversi, spesso combinati fra loro. In alcuni casi è stato suggerito che la loro funzione fosse essenzialmente comunicativa, in altri che rappresentassero atteggiamenti di protesta, tentativi di attirare l'attenzione, manifestazioni di paura o tristezza.

Alcuni CP possono essere identificati come sintomi psichiatrici specifici; in questi casi si parla di "equivalenti comportamentali" (Hurley, 2006). La relazione tra queste alterazioni del comportamento e alcuni disturbi psichiatrici è già stata suggerita e indagata in molti studi (Emerson et al., 1999; Felce et al., 2009; Hemmings et al., 2006; Kishore et al., 2005; Moss et al., 2000; Rojan et al., 2004). Alcuni ricercatori sono meno propensi a considerare i CP come equivalenti comportamentali di un disturbo psichiatrico, definendoli alternativamente come indicatori di stress emotivo aspecifico (Tsiouris et al., 2003; Rojan & Meier, 2009). A fronte di tali discordanze, un'attenta valutazione dell'esordio, del decorso, dell'eventuale estinzione del CP, della compresenza di altri possibili sintomi, appare di fondamentale importanza per definire se esso possa essere interpretato o meno come equivalente sintomatologico (Charlot, 2005).

Peculiarità della valutazione

Errori nel processo diagnostico possono essere dovuti anche ai deficit nelle capacità di comunicazione o all'assenza di linguaggio, spesso presenti nelle persone con DI e/o DdSA (Bertelli, 2016). Esse possono infatti presentare grandi difficoltà nell'esprimersi a livello verbale, tendere all'acquiescenza e attribuire significati atipici ai contesti comunicativi. Inoltre, le limitate capacità introspettive spesso riscontrabili determinano una serie di difficoltà nella definizione di esperienze di vita e di stati di sofferenza o turbamento.

Alcune caratteristiche peculiari dei disturbi psichiatrici, come il senso di disperazione o di inutilità, l'ideazione suicidaria o la percezione delirante, richiedono un elevato livello di linguaggio espressivo, di pensiero astratto, di memoria e consapevolezza di sé; è pertanto facile capire come esse siano difficili da comunicare, in particolare

nei casi più gravi (Costello e Bouras, 2006; Bertelli et al., 2015). Condurre interviste dirette con le persone con DI e/o DdSA è reso altrettanto problematico dalla loro frequente difficoltà nel comprendere le richieste (Heal & Sigelman, 1995). Questo aspetto è assai più raro, se non del tutto assente, nelle persone con DI lieve o funzionamento intellettuale limite (FIL), i quali si sono dimostrati in grado di descrivere i propri comportamenti e stati interiori (Moss et al. 1996; Bramston & Fogarty, 2000; Deb et al. 2001).

Tuttavia, anche in questi casi alcuni aspetti legati alla compromissione del funzionamento cognitivo, come la suggestionabilità, l'acquiescenza, i deficit di attenzione, i problemi con il sequenziamento temporale o la distraibilità, possono determinare notevoli difficoltà nel fornire un resoconto dettagliato delle proprie esperienze. Alla luce di tali difficoltà, predisporre un adeguato setting valutativo risulta di fondamentale importanza.

Particolare attenzione deve essere rivolta ad aspetti quali la lunghezza e la flessibilità delle sessioni, da condurre preferibilmente nell'ambiente di vita quotidiano della persona; il linguaggio usato deve essere semplice, privo di metafore e espressioni idiomatiche, ed è consigliabile offrire alternative di risposta (Bertelli, 2016).

Un ruolo assai rilevante nell'assessment è quello rivestito da familiari e i caregiver, informatori preziosi nel processo diagnostico e in generale nella pratica clinica. Tuttavia, anche queste fonti di informazioni possono essere limitate, contraddittorie ed eterogenee.

La letteratura indica infatti che la valutazione da parte di proxy è condizionata da una serie di fattori, che includono le caratteristiche personali dell'informatore, il suo livello di conoscenza della persona, e il suo grado di coinvolgimento affettivo (Pickard & Knight, 2005; Petry et al. 2009).

La specificità dei cortei sintomatologici e delle relative evoluzioni cronologiche richiedono competenze altrettanto specialistiche, sia in fase di valutazione che d'intervento ma i famigliari e il personale di prima linea spesso non hanno gli strumenti adeguati per distinguere i comportamenti osservati e ad attribuirgli un possibile significato patologico (Mikkelsen & McKenna, 1999; Costello & Bouras, 2006). Inoltre, la diffusa convinzione che tutti i problemi delle persone con DI e/o DdSA siano inevitabili e immutabili (Costello & Bouras, 2006; Reiss & Szyszko, 1983) fa sì che gli informatori tendano spesso a negare la presenza di sintomi psichiatrici o a restituirne una loro interpretazione, alterando in questo modo la raccolta di informazioni anamnestiche.

Una recente revisione della letteratura ha messo in evidenza una carenza di studi sulla corrispondenza delle valutazioni effettuate da diversi proxy (Bertelli et al., 2015). Alcuni autori hanno riscontrato una bassa corrispondenza, spesso caratterizzata dalla tendenza degli informatori a evidenziare maggiore problematicità da un punto di vista comportamentale e psichico. Integrare dati provenienti da diverse fonti sembra essere la modalità più efficace per determinare eventuali cambiamenti comportamentali significativi, interpretarli come equivalenti di sintomi e aumentare la validità della valutazione psichiatrica. In particolare, la comunità scientifica è concorde nel sostenere che il modo migliore per valutare la presenza di disturbi psichiatrici nelle persone con DI e/o DdSA sia ricorrere all'uso di un sistema che comprenda auto- ed etero- valutazioni (Verdugo et al. 2005).

I criteri diagnostici

Come accennato, un altro dei motivi alla base della persistente carenza di prove basate sull'evidenza in materia di valutazione e di diagnosi di problemi di salute mentale in persone con DI e/o DdSA è la sostanziale inadeguatezza degli attuali sistemi diagnostici per la popolazione generale. Nei manuali di uso comune infatti alcuni criteri sono formulati sul piano verbale e dunque difficilmente applicabili alle persone con DI e/o DdSA, che esprimono piuttosto i sintomi a livello comportamentale. Di altrettanto difficile applicazione sono le specificazioni ed estensioni cliniche che spesso accompagnano le categorie diagnostiche, in quanto mancano quasi sempre informazioni precise sulla situazione psicopatologica della persona da valutare (Cooper & Salvador-Carulla, 2009).

Inoltre, nonostante la già succitata frequenza di CP nelle persone con deficit cognitivi, i manuali non li considerano sintomi classificabili. Nell'ottica di affrontare le criticità connesse all'utilizzo dei criteri diagnostici standard, negli ultimi anni sono state proposte delle modifiche da attuare alle classificazioni utilizzate per la popolazione generale (Cain et al., 2003; Marston et al., 1997; Ross & Oliver, 2003; Szymanski & King, 1999). Nello specifico, l'obiettivo è stato quello di esemplificare e convertire i criteri preesistenti in equivalenti comportamentali (Charlot, 2005; RCPsych, 2001). Da questi tentativi sono nati i due manuali Diagnostic Criteria for Learning Disability (DC-LD; RCPsych, 2001) e Diagnostic Manual - Intellectual Disability (DM-ID; Fletcher et al., 2007), rispettivamente prodotti dal Royal College of Psychiatrists e dalla National Association for Dual Diagnosis.

Essi consistono essenzialmente in adattamenti e integrazioni della decima edizione dell' International Classification of Diseases (ICD-10; WHO, 1992) e della revisione della quarta edizione del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR; APA, 2000), creati per la popolazione generale. Di recente, è stata pubblicata anche la seconda edizione del DM-ID (DM-ID 2; Fletcher et al., 2016), corrispondente all'adattamento del DSM-5 (APA, 2013). Nonostante siano necessari ulteriori miglioramenti, i due manuali si sono rivelati di grande utilità nella pratica clinica. I capitoli del DM-ID trattano sia le procedure di valutazione e diagnosi che le modalità di presentazione di fenotipi comportamentali di malattie genetiche, riportando per ogni disturbo psichiatrico un testo descrittivo e dettagli su come applicare i criteri diagnostici adattati per le persone con DI.

Il DC-LD fornisce criteri diagnostici per le patologie psichiatriche adattati per adulti con disabilità dell'apprendimento da moderata a grave; nel caso in cui si lavori con persone con disabilità lievi esso può anche essere utilizzato combinato all' ICD-10 e al DSM.

Gli strumenti di valutazione

Similmente a quanto emerso per i criteri diagnostici, anche l'applicazione alle persone con DI e/o DdSA delle scale di valutazione sviluppate per la popolazione generale ha mostrato notevoli problemi di validità (Bertelli et al., 2010). Negli ultimi trent'anni la comunità scientifica del settore ha manifestato un crescente interesse verso questa problematica e sono stati condotti vari studi che avevano come obiettivo quello di sviluppare strumenti specifici, analizzarne le proprietà psicometriche e indagarne

l'utilità clinica.

Tuttavia, quelli sostenuti da una base di dati consistente restano ancora pochi.

Ad oggi, le scale più utilizzate per lo screening psicopatologico nelle persone con DI e DdSA sono lo Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults (PIMRA) (Kazdin et al., 1983; Matson et al., 1984; Matson et al., 2012), lo Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities (PAS-ADD) (Moss, 1993) e il Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (DASH) (Matson et al., 1991).

Nonostante alcuni studi di alta qualità ne supportino l'efficacia, questi strumenti sembrano avere dei limiti nella sensibilità, soprattutto in riferimento ai disturbi dello spettro schizofrenico, nella riproducibilità fra valutatori diversi e nella considerazione delle informazioni cliniche anamnestiche (Bertelli et al., 2012). Tutte e tre le scale di valutazione sono state tradotte in italiano ma non sono mai state sottoposte a validazione specifica, restando di impiego limitato nel nostro stato.

Nel panorama nazionale, gli strumenti prodotti sono la Valutazione degli Aspetti Psicopatologici nell'Handicap (VAP-H) (Pilone et al., 2000) e il Systematic Psychopathological Assessment for people with Intellectual and Developmental Disabilities (SPAIDD) (Bertelli et al., 2010; 2012). La somministrazione della VAP-H è orientata alla raccolta di informazioni su aspetti comportamentali e socio-emozionali utili alla formulazione della diagnosi psichiatrica. Lo strumento si è rivelato utile alla valutazione dell'evoluzione psicopatologica ma la validità e l'attendibilità dei dati ottenuti possono risentire dell'eccessiva lunghezza dei tempi di somministrazione (Zammuner, 1998).

L'altro strumento prodotto in Italia è lo SPAIDD.

Il progetto è nato in risposta all'esigenza di conoscere più approfonditamente il problema della comorbidità psichiatrica nella DI e nei DdSA, soprattutto in termini di caratteristiche cliniche e di epidemiologia, nonché di fornire alle professionalità operanti settore uno strumento per la valutazione psicopatologica che unisse alle caratteristiche di sensibilità e validità quelle di indipendenza dal tipo di compilatore e di rapidità, sia di somministrazione che di calcolo dei risultati.

Lo SPAIDD non è un singolo strumento ma un pacchetto di strumenti comprensivo di una versione generale (SPAIDD-G) per l'individuazione delle aree diagnostiche a maggior rilevanza psicopatologica e moduli-area specifici che, operando una diagnosi differenziale tra disturbi di uno stesso gruppo, favoriscono un più preciso inquadramento. Tutti gli strumenti che costituiscono questa batteria sono stati costruiti pensando alla possibilità di identificare i sintomi psichiatrici a partire dall'unica modalità d'indagine applicabile a tutti i casi di DdSA e DI a prescindere dal livello di gravità, ovvero l'osservazione diretta di atteggiamenti e comportamenti.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

I tassi di prevalenza dei disturbi psichiatrici nelle persone con DI e DdSA variano considerevolmente nei diversi studi, risultando comunque molto più elevati di quelli della popolazione generale. Le cause di divergenza sono molteplici, ma possono essere inquadrate in tre gruppi principali: concettuali, di presentazione e di valutazione.

L'articolazione dei contenuti dei singoli gruppi è schematizzata in Tabella 1.

MACRO	MESO	MICRO
Concettualizzazione	Distress soggettivo (sofferenza psichica) Compromissione del funzionamento Comorbidità Diagnosi differenziale	Criteri diagnostici specifici
Presentazione	Comportamenti problema Variazioni del comportamento Distonie neurovegetative Appropriatezza evolutiva Distorsione intellettiva Mascheramento psicosociale Disintegrazione cognitiva	Equivalenti comportamentali Sintomi atipici Alterazioni ritmi circadiani Abilità e disabilità specifiche Fenotipi cognitivi Fenotipi comportamentali
Valutazione	Clinica Strumentale	Setting Adattamento comunicativo Strumenti Informatori

Tabella 1 - Cause di discrepanza nella prevalenza dei disturbi psichiatrici nella DI e nel DdSA

L'attendibilità delle stime risulta proporzionale al livello di specificità osservato, anche rispetto al funzionamento cognitivo, alla capacità comunicativa e alla disabilità fisica e sensoriale.

Le difficoltà di approccio alla sofferenza psichica delle persone con DI e DdSA si esprimono anche nella formazione universitaria e nell'organizzazione dei servizi di salute mentale. Anche nei casi di sintomi acuti o di alta pervasività di comportamenti psicopatologici l'accoglienza nei servizi psichiatrici di diagnosi e cura è fortemente limitata. Più della metà degli psichiatri operanti sul territorio si dichiara indisponibile alla presa in carico di questa tipologia di pazienti, denunciando mancanza di conoscenze e di strumenti terapeutici; anche coloro che hanno seguito percorsi formativi personali non sembrano arrivati a possedere nozioni fondamentali alla correttezza delle pratiche cliniche. Nei corsi di laurea in medicina e in quelli di specializzazione in psichiatria delle università nazionali le peculiarità della psicopatologia della DI e dei DdSA non vengono trattate o vengono trattate in modo inadeguato, con implicazioni negative anche sulla vocazione professionale specifica dei futuri medici e dei futuri specialisti.

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association. (2000). DSM IV TR Diagnostic and Statistical Manual, 4th Edition Text Revised. Washington, D. C.: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). DSM 5 Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Ansseau, M., Dierick, M., Buntinx, F., Cnockaert, P., De Smedt, J., Van Den Haute, M., Vander Mijnsbrugge, D. (2004). High prevalence of mental disorders in primary care. *Journal of Affective Disorders*, 78: 49-55
- Bertelli, M. (2016). Valutazione e diagnosi psichiatrica nella disabilità intellettiva. In: R. Keller (a cura di) I disturbi dello spettro autistico in adolescenza e in età adulta. Erikson, Trento.
- Bertelli, M.O., Rossi, M., Scuticchio, S., Bianco, A. (2015). Diagnosing psychiatric disorders in people with intellectual disabilities: issues and achievements. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9(5):230 – 242.
- Bertelli, M., Scuticchio, D., Ferrandi, A., Ciavatta, C., Mango, F., Porcelli, C., Monchieri, S. (2010). Prevalenza degli aspetti psicopatologici nelle persone con disabilità intellettiva: uno studio multicentrico sul nuovo strumento SPAID-G. *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 16:53-63.
- Bertelli, M., Scuticchio, D., Ferrandi, A., Lassi, S., Mango, F., Ciavatta, C., Porcelli, C., Bianco, A., 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): 382-390.
- Billstedt, E., Gillberg, I.C., Gillberg, C. (2007). Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(11):1102-10.
- Bölte, S., Poustka, F. (2002). The relation between general cognitive level and adaptive behavior domains in individuals with autism with and without co-morbid mental retardation. *Child Psychiatry and Human Development*, 33(2):165-72.
- Borthwick-Duffy, S.A., Eyman, R.K. (1990). Who are the dually diagnosed? *American Journal on Mental Retardation*, 94: 586-595.
- Bouras, N., Drummond, C. (1992). Behaviour and psychiatric disorders of people with mental handicaps living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36(4):349-57.
- Bradley, E., Bolton, P. (2006). Episodic psychiatric disorders in teenagers with learning disabilities with and without autism. *British Journal of Psychiatry*, 189:361-6.
- Bradley, E., Lunskey, Y., Palucka, A., Homitidis, S. (2011). Recognition of intellectual disabilities and autism in psychiatric inpatients diagnosed with schizophrenia and other psychotic disorders. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 5(6):4-18.
- Bradley, E.A., Summers, J.A., Wood, H.L., Bryson, S.E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34: 151-161.
- Bramston, P., Fogarty, G. (2000). The assessment of emotional distress experienced by people with an intellectual disability: a study of different methodologies. *Research in Developmental Disabilities*, 21(6):487-500.
- Brereton, A.V., Tonge, B.J., Einfeld, S.L. (2006). Psychopathology in children and adolescents with autism compared to young people with intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7):863-70.
- Cain, N.N., Davidson, P.W., Burhan, A.M., Andolsek, M.E., Baxter, J.T., Sullivan, L., Florescue, H., List, A., Deutsch, L. (2003). Identifying bipolar disorders in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1):31-38.
- Charlot, L. (2005). Use of behavioral equivalents for symptoms of mood disorders. In P. Sturmey (Ed.), *Mood disorders in people with Mental Retardation*, 17-45, NADD Press, Kyngston, New York.
- Cooper, S.A. (1997). Epidemiology of psychiatric disorders in elderly compared with young adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 170: 375-380.
- Cooper, S.A., Bailey, N.M. (2001). Psychiatric disorders among adults with learning disabilities: prevalence and relationship to ability level. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 18, 45-53
- Cooper, S.A., Salvador-Carulla, L. (2009). Intellectual Disabilities. In I.M. Salloum and J.E. Mezzich (Eds.) *Psychiatric Diagnosis: Challenges and Prospects*. John Wiley & Sons, Ltd.
- Cooper, S.A., Smiley, E., Jackson, A., Finlayson, J., Allan, L., Mantry, D., Morrison, J. (2009). Adults with intellectual disabilities: prevalence, incidence and remission of aggressive behaviour and related factors *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(3):217-32.

- Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190:27-35.
- Corbett, J.A. (1979). Psychiatric morbidity and mental retardation. In F.E. James, R.P. Snaith (Eds) *Psychiatric Illness and Mental Handicap*, 11-25, Gaskell, London
- Costello, H., Bouras, N. (2006). Assessment of mental health problems in people with intellectual disabilities. *Israel Journal of Psychiatry & Related Sciences*, 43(4): 241-51.
- Day, K., Jancar, J. (1994). Mental and physical health and ageing in mental handicap: a review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38:241-256.
- de Bruin, E.I., Ferdinand, R.F., Meester, S., de Nijs, P.F., Verheij, F. (2007). High rates of psychiatric co-morbidity in PDD-NOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5):877-86.
- Deb, S., Thomas, M., Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: The rate of behavior disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6): 506-514.
- Dimitropoulos, A., Blackford, J., Walden, T., Thompson, T. (2006). Compulsive behavior in Prader-Willi syndrome: examining severity in early childhood. *Research In Developmental Disabilities*, 27(2), 190-202
- Dykens, E.M., Leckman, J.F., Cassidy, S.B. (1996). Obsessions and compulsions in Prader-Willi syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(8):995-1002.
- Einfeld, S.L., Ellis, L.A., Emerson, E. (2011). Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(2): 137-143.
- Einfeld, S.L., Piccinin, A.M., Mackinnon, A., Hofer, S.M., Taffe, J., Gray, K.M., Bontempo, D.E., Hoffman, L.R., Parmenter, T., Tonge, B.J. (2006). Psychopathology in young people with intellectual disability. *JAMA*, 296: 1981-1989
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1): 51-58.
- Emerson, E., Moss, S. and Kiernan, C.K. (1999). The relationship between challenging behavior and psychiatric disorders in people with severe intellectual disabilities. In: N. Bouras (ed.) *Psychiatric and behavioral disorders in mental retardation*, 38-48, Cambridge University, Cambridge.
- Felce, D., Kerr, M. and Hastings, R.P. (2009). A general practice-based study of the relationship between indicators of mental illness and challenging behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(3): 243-254.
- Feurer, I.D., Dimitropoulos, A., Stone, W.L., Roof, E., Butler, M.G., Thompson, T. (1998). The latent variable structure of the Compulsive Behaviour Checklist in people with Prader-Willi syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 472 -480
- Fletcher, R., Barnhill, J., Cooper, S.A. (2016). *Diagnostic Manual-Intellectual Disability: A textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability- 2nd edition (DM-ID 2)*. NADD Press, Kingston, NY.
- Fletcher, R., Loesch, E., Stavrakaki, C., First, M. (2007). *Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID): A textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. NADD Press, Kingston, NY.
- Fodstad, J. C., Matson, J. L. (2008). A comparison of feeding and mealtime problems in adults with intellectual disabilities with and without autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20: 541-550.
- Ghaziuddin, M. (2005). *Mental Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Ghaziuddin, M., Weidmer-Mikhail, E., Ghaziuddin, N. (1998). Comorbidity of Asperger syndrome: a preliminary report. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(4):279-83.
- Gothelf, D., Schaer, M., Eliez, S. (2008). Genes, brain development and psychiatric phenotypes in velo-cardio-facial syndrome. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(1):59-68.
- Head, E., Lott, I.T., Wilcock, D.M., Lemere, C.A. (2016). Aging in Down Syndrome and the Development of Alzheimer's Disease Neuropathology. *Current Alzheimer Research*, 13(1): 18-29.
- Heal, L.W., Sigelman, C.K. (1995). Response biases in interviews of individuals with limited mental ability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(4):331-40.
- Hemmings, C.P., Gravestock, S., Pickard, M. and Bouras, N. (2006). Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4): 269-276.
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., Herbrecht, E., Stopin, A., Anckarsäter, H., Gillberg, C., Råstam, M., Leboyer, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 10(9):35

- Hurley, A. (2006). Mood disorders in intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 19: 465-469.
- Iverson, J.C., Fox, R.A. (1989). Prevalence of psychopathology among mentally retarded adults. *Research in Developmental Disabilities*, 10: 77-83.
- Jacobson, J.W. (1982). Problem behaviour and psychiatric impairment within a developmentally disabled population 1: Behaviour frequency. *Applied Research in Mental Retardation*, 3: 121-13
- Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., Kotarski, M., Walls, S., Biederman, J. (2010). The heavy burden of psychiatric comorbidity in youth with autism spectrum disorders: a large comparative study of a psychiatrically referred population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(11):1361-70.
- Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M.K., Fried, R., Bolfek, A., Kotte, A., Stevens, J., Furtak, S.L., Bourgeois, M., Caruso, J., Caron, A., Biederman, J. (2013). Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6):1314-25.
- Kazdin, A.E., Matson, J.L., Senatore, V. (1983). Assessment of depression in mentally retarded adults. *American Journal of Psychiatry*, 140:1040-1043.
- Kishore, M.T., Nizamie, S.H., Nizamie A. (2005). The behavioural profile of psychiatric disorders in persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(11): 852-857.
- Lainhart, J.E. (1999). Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings. *International Review of Psychiatry*, 11(4): 278-98.
- Lever, A.G., Geurts, H.M. (2016). Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6):1916-30.
- Leyfer, O.T., Woodruff-Borden, J., Klein-Tasman, B.P., Fricke, J.S., Mervis, C.B. (2006). Prevalence of psychiatric disorders in 4 to 16-year-olds with Williams syndrome. *American Journal of Medical Genetics, Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 141B(6):615-22
- LoVullo, S.V., Matson, J.L. (2009). Comorbid psychopathology in adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30:1288-1296.
- 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., Tassé, M.J. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*, 10th ed., The American Association on Mental Retardation (AAMR) AD HOC Committee on Terminology and Classification, Washington, DC.
- Lugnegård, T., Hallerbäck, M.U., Gillberg, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32: 1910-1917.
- Lund, J. (1985). The prevalence of psychiatric disorders in mentally retarded adults. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 72, 563-570
- Mattila, M.L., Hurtig, T., Haapsamo, H., Jussila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Kielinen, M., Linna, S.L., Ebeling, H., Bloigu, R., Joskitt, L., Pauls, D.L., Moilanen, I. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: a community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9):1080-93.
- Marston, G.M., Perry, D.W., Roy, A. (1997). Manifestations of depression in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(6):476-480.
- Martorell, A., Tsakanikos, E., Pereda, A., Gutiérrez-Recacha, P., Bouras, N., Ayuso-Mateos, J.L. (2009). Mental health in adults with mild and moderate intellectual disabilities: the role of recent life events and traumatic experiences across the life span. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 197(3): 182-186.
- Matson, J.L., Belva, B.C., Hattier, M.A., Matson, M.L. (2012). Scaling methods to measure psychopathology in persons with intellectual disabilities. *Research In Developmental Disabilities*, 33(2):549-62.
- Matson, J.L., Coe, D.A., Gardner, W.I., Sovner, R. (1991). A factor analytic study of the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped scale. *Journal of Nervous and Mental Disabilities*, 179:553-557.
- Matson, J.L., Kazdin, A.E., Senatore, V. (1984). Psychometric properties of the Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults. *Applied Research In Mental Retardation*, 5:81-89.
- Mawhood, L., Howlin, P., Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder--a comparative follow-up in early adult life. I: Cognitive and language outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(5):547-59.
- McGovern, C.W., Sigman, M. (2005). Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(4):401-8.
- Melville, C.A., Cooper, S.A., Morrison, J., Smiley, E., Allan, L., Jackson, A., Finlayson, J., Mantry, D. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with autism and intellectual disa-

- bilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9):1676-88.
- Mikkelsen, E.J., McKenna, L. (1999). Psychopharmacologic algorithms for adults with developmental disabilities and difficult-to-diagnose behavioral disorders. *Psychiatric Annals*, 29: 302-314.
- Morgan, C.N., Roy, M., Chance, P. (2003). Psychiatric comorbidity and use in autism: A community survey. *Psychiatric Bulletin of the Royal College of Psychiatrists*, 27: 378-381.
- Moss, S., Emerson, E., Kiernan, C.K., Turner, S., Hatton, C. and Alborz, A. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behavior. *British Journal of Psychiatry*, 177: 452-456.
- Moss, S., Patel, P., Prosser, H., Goldberg, D., Simpson, N., Rowe, S., Lucchino, R. (1993). Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability. I: Development and reliability of the patient interview (PAS-ADD). *British Journal of Psychiatry*, 163: 471-480.
- Moss, S., Prosser, H., Ibbotson, B., Goldberg, D. (1996). Respondent and informant accounts of psychiatric symptoms in a sample of patients with learning disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(5):457-65.
- Murphy, K.C., Jones, L.A., Owen, M.J. (1999). High rates of schizophrenia in adults with velo-cardio-facial syndrome. *Archives of General Psychiatry*, 56:940-945.
- Noterdaeme, M.A., Wriedt, E. (2010). Comorbidity in autism spectrum disorders - I. Mental retardation and psychiatric comorbidity. *Zeitschrift fur Kinder und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 38(4): 257-66.
- Nøttestad, J.A., Linaker, O.M. (1999). Psychiatric health needs and services before and after complete deinstitutionalization of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43: 523-530
- Oliver, C., Holland, A. (1986). Down's Syndrome and Alzheimer's disease: a review. *Psychological Medicine*, 16(2):307-22
- Papoulos, D.F., Faedda, G.L., Veit, S., Goldberg, R., Morrow, B., Kuchertapati, R., Shprintzen, R.J. (1996). Bipolar spectrum disorders in patients diagnosed with velo-cardio-facial syndrome: does a hemizygous deletion of chromosome 22q11 result in bipolar affective disorder? *American Journal of Psychiatry*, 153: 1541-1547.
- Petry, K., Maes, B., Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: first results. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6):1394-405
- Pickard, A.S., Knight, S.J. (2005). Proxy evaluation of health-related quality of life: a conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Medical Care*, 43(5), 493-9.
- Pilone, M., Muzio, C., Levrero, A. (2000). Valutazione degli aspetti psicopatologici nell'handicap. Erikson: Trento.
- Reaven, J. and Hepburn, S. (2003). Cognitive-behavioral treatment of obsessive-compulsive disorder in a child with Asperger syndrome: a case report. *Autism*, 7 (2): 145-64.
- Reiss, S. (1990). Prevalence of dual diagnosis in community based day programmes in the Chicago metropolitan area. *American Journal on Mental Retardation*, 94: 578-85.
- Reiss, S., Szyzko, J. (1993). Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. *American journal of mental deficiency*, 87: 396-402.
- Rojahn, J., Matson, J.L., Naglieri, J.A. and Mayville, E. (2004). Relationships between psychiatric conditions and behavior problems among adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 109(1): 21-33.
- Rojahn, J., Meier, L.J. (2009). Epidemiology of Mental Illness and Maladaptive Behavior in Intellectual Disabilities. In M.H. Robert (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation*, 38: 239-287. Elsevier, Amsterdam.
- Rondini, E. (2015) Fattori socio-ambientali e disabilità intellettiva: studio di relazione in un'ottica dimensionale. Università degli Studi di Firenze, Scuola di Studi Umanistici e della Formazione; aprile 2015, Firenze.
- Ross, E., Oliver, C. (2003). The assessment of mood in adults who have severe or profound mental retardation. *Clinical Psychology Review*, 23(2):225-245.
- Roy, A., Martin, D.M., Wells, M.B. (1997). Health gain through screening mental health: developing primary health care services for people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22: 227-39.
- Royal College of Psychiatrists (2001). *Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD)*. Londra: Gaskell
- Salvador-Carulla, L., Rodriguez-Blazquez, C., Rodriguez De Molina, M., Perez-Marin, J., Velazquez, R. (2000). Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(2):147-54.

- Scott H.M, Havercamp S.M. (2014). Mental health for people with intellectual disability: the impact of stress and social support. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(6):552-564.
- Shea, V., Mesibov, G. B. (2005). Adolescents and Adults with Autism. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin and D. Cohen (Eds) *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, Volume 1, terza edizione. John Wiley & Sons, Inc., Hoboken, NJ, USA.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8):921-9.
- Sinnema, M., Einfeld, S.L., Schrandner-Stumpel, C.T., Maaskant, M.A., Boer, H., Curfs, L.M. (2011). Behavioral phenotype in adults with Prader-Willi syndrome. *Research In Developmental Disabilities*, 32(2), 604-12
- Skokauskas, N., Gallagher, L. (2012). Mental health aspects of autistic spectrum disorders in children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3):248-57.
- Smiley, E. (2005). Epidemiology of mental health problems in adults with learning disability: an update. *Advances in Psychiatric Treatment*, 11: 214-222.
- Smith, S., Branford, D., Collacott, R. A., Cooper, S. A., McGrother, C. (1996). Prevalence and cluster typology of maladaptive behaviors in a geographically defined population of adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry* 169: 219-27.
- Sovner, R. (1986). Limiting factors in the use of DSM-III criteria with mentally ill/mentally retarded persons. *Psychopharmacology Bulletin*, 22(4): 1055-9.
- Sovner, R., DesNoyers Hurley, A. (1986). Four factors affecting the diagnosis of psychiatric disorders in mentally retarded persons. *Psychiatric Aspects of Mental Retardation Reviews*, 5: 45-48
- Stahlberg, O., Soderstrom, H., Rastam, M., Gillberg, C. (2004). Bipolar disorder, schizophrenia, and other psychotic disorders in adults with childhood onset AD/HD and/or autism spectrum disorders. *Journal of Neural Transmission*, 111(7): 891-902.
- Szymanski, L., King, B.H. (1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with mental retardation and comorbid mental disorders. *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38(12 suppl):5S-31S
- Totsika, V., Toogood, S., Hastings, R.P., Lewis, S. (2008). Persistence of challenging behaviours in adults with intellectual disability over a period of 11 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(5):446-57.
- Tsiouris, J.A., Mann, R., Patti, P.J. and Sturmey, P. (2003). Challenging behaviors should not be considered as depressive equivalents in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47: 14-21.
- Van Schroijenstein Lantman-De Valk, H.M.J., Metsemakers, J.F.M., Haveman, M.J., Crebolder, H.F.J.M. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice*, 17:405-407.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D., Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10): 707-17.
- Wigren, M., Hansen, S. (2003). Rituals and compulsivity in Prader-Willi syndrome: profile and stability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6):428-38.
- Whittington, J., Holland, A. (2010). Neurobehavioral phenotype in Prader-Willi syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 154C(4):438-47.
- Wiseman, F.K., Al-Janabi, T., Hardy, J., Karmiloff-Smith, A., Nizetic, D., Tybulewicz, V.L., Fisher, E.M., Strydom, A. (2015). A genetic cause of Alzheimer disease: mechanistic insights from Down syndrome. *Nature Reviews Neuroscience*, 16(9):564-74.
- World Health Organization (1992). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems- 10th revision (ICD-10)*. World Health Organization, Geneva.
- Zammuner, V.L. (1998). *Tecniche dell'intervista e del questionario*. Il Mulino, Bologna.

di Davide Gandini *Segretario Generale del Piccolo Cottolengo Don Orione Genova*

UN MANUALE SUL PROGETTO DI VITA: INVITO ALLA LETTURA

INTRODUZIONE

In una lettera scritta a Buenos Aires il 13 aprile 1935, Don Orione dice che il Piccolo Cottolengo è «*una umilissima Opera di fede e di carità, che ha suo scopo di dare asilo, pane e conforto a los desamparados, agli abbandonati, che non hanno potuto trovare aiuto e ricovero presso altre Istituzioni di beneficenza. L'Opera trae vita e spirito dalla carità di Cristo e suo nome da San Giuseppe Benedetto Cottolengo, che fu Apostolo e Padre dei poveri più infelici.*

La porta del Piccolo Cottolengo non domanderà a chi entra se abbia un nome, ma soltanto se abbia un dolore. «Charitas Christi urget nos» (II Cor., IV). Quante benedizioni avranno da Dio e dai nostri cari poveri quei generosi, che ci daranno aiuto a sollevare tante miserie, a lenire i dolori di quelli che sono come il rifiuto della società! (...) Il Piccolo Cottolengo terrà la porta sempre aperta a qualunque specie di miseria morale o materiale. Ai disingannati, agli afflitti della vita darà conforto e luce di fede. Distinti poi in tante diverse famiglie, accoglierà, come fratelli, i ciechi, i sordomuti, i deficienti, gli ebeti; storpi, epilettici, vecchi cadenti o inabili ai lavoro, ragazzi scrofolosi, malati cronici, bambini e bambine da pochi anni in su; fanciulle nell'età dei pericoli: tutti quelli, insomma, che, per uno o altro motivo, hanno bisogno di assistenza, di aiuto, ma che non possono essere ricevuti negli ospedali o ricoveri, e che siano veramente abbandonati: di qualunque nazionalità siano, di qualunque religione siano, anche se fossero senza religione: Dio è Padre di tutti!»¹

Don Orione scrive e comunica che ha aperto i Piccoli Cottolengo per i *desamparados*, per coloro che “per uno o altro motivo” sono stati privati dell’amparo, della pro-

¹ Don Orione, *Lettere*, n. 064 del 13 aprile 1935.

tezione della casa, casa naturalmente intesa nel significato più ampio e profondo di dimora non solo materiale ma affettiva e relazionale della persona.²

La persona con disabilità vive in una Casa del Piccolo Cottolengo perché ha dovuto lasciare la sua di casa o perché una casa non l'ha mai avuta. In ogni caso, insomma, è un *desamparado*. Ma senza casa non significa solo, naturalmente, senza le quattro mura natie. Casa sono anche le quattro mura ma anche e soprattutto casa sono le relazioni di cui è intessuta l'identità di me.

Usiamo anche noi questa espressione: mi sono sentito a casa, nel senso, di accolto, nel senso di mi sono sentito bene. La casa è il luogo delle relazioni buone, è il luogo che vuole tenere fuori il male, la giungla, il luogo delle relazioni cattive, di prepotenza e di prevaricazione del forte sul debole, del sano sul malato, dell'operatore sull'ospite - perché anche con un "*lo faccio per il suo bene o glielo vieto per il suo bene*" un operatore può prevaricare un suo simile.

La casa è il mondo come Dio l'aveva pensato e offerto alla libertà dell'uomo - perché l'ha pensato e offerto non ad un burattino ma ad un uomo, non ad uno schiavo ma ad un figlio. La casa è il luogo del bene, delle relazioni buone, il luogo di una civiltà che con l'amore - *l'care* - ricostruisce ogni giorno ciò che il male ed il peccato distruggono: è un pezzetto dell'*instaurare omnia in Christo*.

Nelle storie di vita di tante amiche che vivono nel Piccolo Cottolengo c'è spesso questa costante: la nostalgia di casa (se la casa un tempo c'era e ora non c'è più) o il desiderio di tornarci (se la casa c'è ancora e con i propri cari viventi ma non può più accoglierle). Anche la nuova famiglia che si forma dove vivono - tra le quattro mura dove vivono, "il reparto" come recita una triste consuetudine dura a morire - con relazioni buone tra loro e operatrici e operatori, non cancella mai questa nostalgia o questo desiderio. Non lo cancella ma lo accoglie e lo abbraccia, senza la pretesa di eliminarlo; ma al tempo stesso ricostruendo ogni giorno nella relazione e nella cura quell'amparo senza il quale la vita è disumana.

Ma il passo decisivo è quando l'Operatore si accorge che mentre, insieme all'Ospite stesso e agli altri colleghi Operatori, sta progettando e offrendo l'amparo all'Ospite - la vita pienamente umana, altrimenti detta Qualità di Vita - gli accade di realizzare anche il proprio *amparo*, e cioè la vita pienamente umana, altrimenti detta Qualità di Vita (la propria - perché senza prendersi cura di chi ha bisogno la vita è disumana).

Inestricabilmente, giorno per giorno, Operatori e Ospiti, insieme, si ritrovano ad essere, gli uni per gli altri, *conditio sine qua non* di quell'*amparo* che tutta la vita cerchiamo.

Perché in senso proprio *desamparados* lo siamo tutti, non solo coloro che certo luogo comune chiama "i più sfortunati", attingendo al linguaggio pagano che chiama

² La parola *desamparado* è il participio passivo del verbo *desamparar*, il cui primo significato è abbandonare, lasciare qualcuno senza protezione (*amparo*) e senza aiuto di qualcosa di cui necessita (Real Academia Española, Diccionario de la lengua española, Madrid, Espasa Calpe, 199221. Emilio M. Martínez Amador, Diccionario bilingue, italiano - español, 1988). Il prefisso *des-* indica la negazione del significato della parola semplice alla quale è anteposto; indica privazione, essere «senza». Il verbo *amparar* significa proteggere, soccorrere, dare rifugio, mettere al coperto; valersi dell'aiuto o protezione di qualcuno o di qualcosa. Il sostantivo *amparo* significa azione ed effetto del proteggere o proteggersi; protezione, aiuto, sostegno, patrocinio; riparo, ricovero, asilo, rifugio; significa persona o cosa che protegge. Dunque, *desamparado* ha un significato concreto, materiale (chi non ha riparo, ricovero, asilo, rifugio, un luogo dove proteggersi), ma ha anche un significato morale e relazionale (chi è senza aiuto, chi non ha una persona a cui ricorrere, chi possa curarsi di lui). Don Flavio Peloso, "Los desamparados": una parola carismatica cara a Don Orione (<http://www.messaggiadonorione.it/articolo.asp?ID=749>).

fortuna e sfortuna il pregiudizio umano col quale si valuta ciò che ci accade. Noi tutti infatti – al di là dei soldi o della salute o dell'essere più o meno normodotati e di altre sicurezze che possiamo pensare di avere, al di là perfino della nostra "bontà" e del nostro sentirci "dalla parte giusta" – siamo *desamparados*.³

La Qualità della Vita delle amiche e degli amici che vivono nelle nostre Case non è mai da dare per scontata, mai pensare di saperla già, solo perché magari da anni vivono al Piccolo Cottolengo. Essa è più da cercare che da inventare (a meno che, di quest'ultimo vocabolo, teniamo buono il significato etimologico⁴).

La Qualità della Vita delle signore e dei signori che vivono nelle nostre Case va progettata, con tanta osservazione e studio, come ogni ricerca richiede. Essa va insomma progettata e va progettata insieme. Insieme come una Compagnia che parte per una impresa, una Compagnia nella quale ciascuno ha un compito insostituibile (ciascuna ma proprio ciascuna figura professionale, nessuna esclusa) e nella quale ha poca utilità affermare chi conta di più, perché senza gli Hobbit perfino Gandalf e Aragorn sarebbero stati sconfitti, ma senza Gandalf e Aragorn gli Hobbit avrebbero fatto ben poca strada.

È come una *Quest*: è un viaggio dentro la vita dell'Ospite, fatto insieme a lui e insieme ai colleghi, alla ricerca di quella Perla che ognuno di noi cerca: la felicità, il bene finalmente. Ed è inevitabilmente un viaggio dentro se stessi. È un viaggio tanto più complesso e delicato quanto più il fratello o la sorella che stiamo aiutando a cercare non è in grado di farlo da solo. Ma chi è in grado di fare da solo un viaggio così?

³ «È la stessa condizione umana che ci fa *desamparados*, perché siamo in esilio e perché siamo peccatori (è il peccato che ha generato l'esilio). Perché nostro Padre – che volle donarci l'essere e la vita – è nascosto, non è visibilmente con noi e ciò che chiamiamo "la vita" altro non è che il tratto temporale e incarnato del lungo o breve viaggio di ritorno a Casa. Viaggio cominciato nel grembo di nostra madre, entrando nella carne, e che terminerà quando lasceremo la carne, nell'istante della morte. *Desamparados* non perché abbandonati dal Padre – Gesù ci ha ricordato in ogni modo che non siamo abbandonati dal Padre, che ci ama come figli – ma perché siamo in esilio, perché non lo vediamo e abbiamo paura, in questo mondo che è solo in parte come dovrebbe essere, come Lui lo aveva pensato, prima della Caduta. *Desamparados* in quanto nati, dunque». Davide Gandini, *Madre di noi desamparados, Madre di tutti*, in *La strada buona*, Marietti 1820, Genova-Milano, pag. 181-182.

⁴ *Inventare* dal lat. *INVENTUS* part. pass. d'*INVENIRE* trovare, scoprire cercando, e propr. giungere a qualche meta, composto da *IN* in e *VENIRE* giungere.

di Federica Floris *Psicologa, Coordinamento Educativo del Piccolo Cottolengo Don Orione Genova*
Paola Fontana *Neurologa, Responsabile Sanitario Area Disabili "Casa di Paverano"
Piccolo Cottolengo Don Orione Genova*
Davide Gandini *Segretario Generale del Piccolo Cottolengo Don Orione Genova*
Marina Sacchini *Pedagogista, Coordinamento Educativo del Piccolo Cottolengo Don Orione Genova*
Susanna Riso *Pedagogista, Coordinamento Educativo del Piccolo Cottolengo Don Orione Genova*
Vincenzo Russo *Responsabile di struttura "Villaggio della Carità" di Camaldoli
Piccolo Cottolengo Don Orione Genova*

UN MANUALE SUL PROGETTO DI VITA: LA PROCEDURA DELLE PROCEDURE

Progettare una vita di qualità

Negli ultimi vent'anni abbiamo assistito a numerosi cambiamenti relativamente al care per la persona con Disabilità Intellettiva (DI). A fronte dell'evoluzione delle prospettive etiche ed antropologiche, si è manifestata una profonda trasformazione dei modelli e delle pratiche assistenziali e di trattamento. La riflessione valoriale sulla dignità della persona ha favorito l'iter burocratico che ha portato alla promulgazione di leggi per la tutela e la protezione delle persone con disabilità e dal punto di vista delle aspettative e degli esiti dell'assistenza si è passati dal concetto d'incurabilità alle prospettive dell'adattamento, dell'inclusione e dello sviluppo della migliore qualità di vita possibile (Croce L., 2007).

L'approccio alla DI si è spostato dal focus su fattori genetici predeterminati (il quoziente intellettivo) ad una valutazione legata alle risorse che la persona ha, o potrebbe avere, in relazione alle capacità individuali (comportamento adattivo) e alle occasioni di accesso ad opportunità (sostegni) e soddisfazione di bisogni e desideri che il contesto offre.

Si è dunque passati ad un approccio ecologico, riconoscendo la centralità della persona con disabilità rispetto alla rete delle relazioni e del contesto fisico, sociale e culturale della comunità in cui nasce, cresce e vive. Viene dunque superato il modello prettamente medico che riduce la disabilità alla semplicistica valutazione del deficit e, dunque, dei soli fattori genetici, (infrangendosi con la propria impotenza rispetto all'obiettivo della guarigione), focalizzando invece l'attenzione su approcci più evoluti e complessi che interpretano la disabilità intellettiva come la risultante dell'interazione tra la persona ed il suo contesto (Croce L., 2007).

In un'ottica di inclusione e sostegno sociale (e non solo più medica/guaritrice) risulta sempre più importante parlare di Qualità di Vita (QdV): gli interventi curativi e riabilitativi e le politiche inclusive assumono maggiore significato e importanza perché attraverso essi si persegue l'incremento della salute delle persone e della qualità della loro stessa esistenza. Inoltre, ad oggi il costrutto della QdV sta assumendo anche il ruolo di criterio di legittimazione e validazione delle riflessioni teoriche che si realizzano nel campo della ricerca e degli interventi biomedici e riabilitativi, da un lato, ma anche di quelli più genericamente di politica sociale e sanitaria, di validazione dei programmi e di valutazione dei loro costi (Schalock, Verdugo, 2007).

Ma cosa significa promuovere una vita di qualità nella persona adulta con disabilità? *“La Qualità di Vita è data dalla misura in cui una persona in base al proprio profilo di funzionamento, ai deficit, alle abilità e competenze, tenendo conto del contesto di vita, dei supporti e delle barriere in esso presenti, è in grado di soddisfare aspettative, desideri e bisogni personalmente significativi”* (Cottini L., 2016)

A partire da questa definizione, l'intervento educativo diviene un intervento di potenziamento individuale, di valutazione e strutturazione dei sostegni e dei supporti, individuando un percorso all'interno di un progetto di vita che dia un significato e permetta un investimento personale alle attività e all'agire quotidiano. È, però, da sottolineare come per gli adulti con disabilità intellettiva spesso si verifichi una tendenza a sottostimare le competenze e le potenzialità della persona, determinando un disinvestimento nelle progettualità in età adulta. Emerge così la necessità di individuare alcune caratteristiche individuali non direttamente legate a fattori genetici, bensì rappresentate da aspetti del funzionamento della persona con disabilità quando interagisce, nell'arco della sua vita, con i differenti contesti quotidiani. Tali caratteristiche possono essere indagate e sono la base per acquisire maggior forza e migliore precisione nella stesura di Progetti di Qualità di Vita efficaci e condivisibili (Leoni, M., Cavagnola R., Croce L., Corti S., Chiodelli G., Fioriti F., Berna S. e Azzini E., 2011).

Il modello AIRIM per l'allineamento dei processi di qualità nei servizi alla disabilità (AIRIM, 2010)

Nel corso degli ultimi vent'anni sono stati sviluppati diversi modelli di Qualità di Vita per le persone con disabilità, ma i più importanti risultano essere sicuramente quelli di Schalock e di Brown.

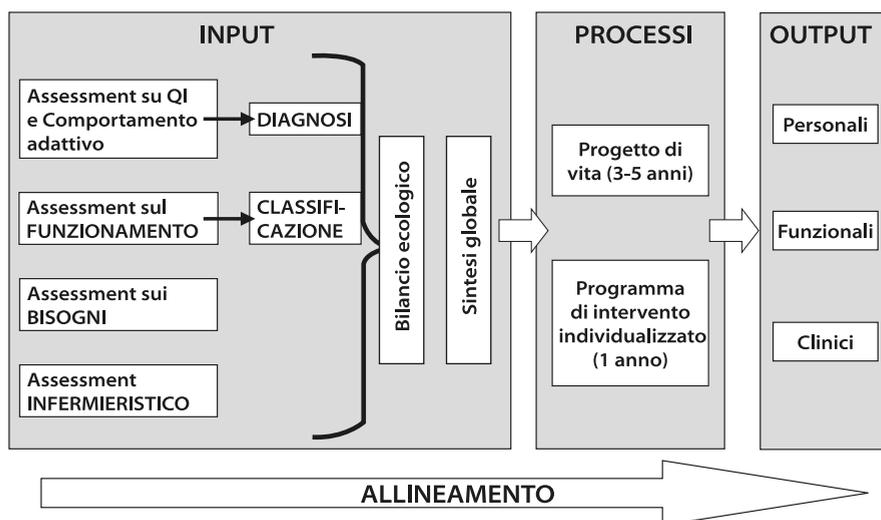
Il modello sviluppato da Schalock (2002) individua otto dimensioni della QdV:

1. Benessere emozionale;
2. Relazioni interpersonali;
3. Benessere materiale;
4. Sviluppo personale;
5. Benessere fisico;
6. Autodeterminazione;
7. Inclusione sociale;
8. Diritti.

L'autore ritiene che questi ambiti esplicitino e soddisfino i diversi aspetti della Qualità della Vita e che la loro valutazione, e il conseguente potenziamento degli am-

biti che risultino deficitari, siano basati su tre dimensioni, riconducibili alla teoria dei contesti di Bronfenbrenner (1994), contesti all'interno delle quali la persona vive e che contribuiscono a promuovere (o meno) i livelli di Qualità di Vita della persona:

- **Micro-sistema:** livello centrale, entro il quale le unità interpersonali minime strutturano relazioni specifiche sia tra le componenti interne (es. madre-bambino), sia con altre componenti con le quali intervengono significative interazioni dirette (es. madre-bambino/madre-padre). Un microsistema è dunque un pattern organizzato di relazioni interpersonali, attività condivise, ruoli e regole, che si svolgono perlopiù entro luoghi definiti. La famiglia, la rete della parentela più estesa, la scuola, sono esempi di microsistemi;
- **Meso-sistema:** sistema di microsistemi, si riferisce a due o più contesti nei quali il soggetto partecipa in modo attivo ed alle loro interconnessioni (es. scuola – famiglia);
- **Macro-sistema:** comprende le istituzioni politiche ed economiche, i valori della società, la sua cultura; le credenze, la cultura e i pattern comportamentali e relazionali che caratterizzano il macrosistema sono trasmessi da una generazione a quella successiva attraverso i processi di socializzazione condotti dalle varie istituzioni culturali, come la famiglia, la scuola, la chiesa, l'ambito lavorativo e le strutture politico-amministrative.



Il modello AIRIM per l'allineamento dei processi di qualità nei servizi alla disabilità (AIRIM, 2010)

Il grande pregio del modello di Schalock è stato quello di aver individuato ambiti caratterizzanti la Qualità di Vita, non solo dal punto di vista hard (benessere materiale, diritti, ecc.), ma anche da quello soft (benessere emozionale, relazionale, ecc.). Questo approccio “contenutistico” può essere, però, integrato dal modello di Brown (2003) che si concentra su aspetti più orientati al metodologico.

Brown, infatti, reinterpreta gli ambiti di funzionamento (emozionale, relazionale, ecc.) nella misura in cui contribuiscono (o meno) a migliorare i tre fondamenti della

Qualità di Vita sperimentata soggettivamente:

- L'Essere (being), che riguarda il senso di identità individuale, la consapevolezza di sé stessi, delle proprie difficoltà e dei propri punti di forza;
- L'Appartenenza (belonging), relativo al senso di appartenenza ad una comunità e di fruire di rapporti sociali caratterizzati da dimensioni diverse, quali la reciprocità, l'intimità, ecc.
- Il Divenire (becoming), che concerne il senso di un progetto di vita, che implica scelte, decisione, preferenze, ecc.

In questa prospettiva, quindi, le varie dimensioni individuate da Schalock non avrebbero un significato in sé, ma nella misura in cui promuovono:

- Il senso di identità del soggetto;
- Il senso di appartenenza;
- Il senso del divenire (Cottini L., 2016)

I domini di Qualità di Vita nel modello di Brown divengono:

- Essere fisico;
- Essere psicologico;
- Essere spirituale;
- Appartenere fisico;
- Appartenere sociale;
- Appartenere alla comunità;
- Comportamenti pratici;
- Impegno nel tempo libero;
- Impegno nella crescita.

(Brown I., Renwick R., Raphael D., 1997)

Quando parliamo di Qualità di Vita vogliamo dunque concentrarci sul benessere delle persone con disabilità intellettiva e sulla possibilità che possano raggiungere i più alti livelli di soddisfazione possibile, attraverso il potenziamento delle autonomie, nella gestione della loro quotidianità, le loro scelte. Dal lavoro in sinergia tra la Direzione, il Coordinamento educativo e la Direzione Sanitaria del PCDO nasce una "procedura delle procedure", sviluppata, appunto, da questa esigenza di mettere al centro la persona e favorire, così, il contributo dei vari professionisti al suo benessere e alla sua crescita.

Il BasiQ

Il cuore di questa nuova prospettiva di progettazione per una vita di qualità è l'intervista alle persone con disabilità intellettiva, per indagare insieme, aspettative, desideri bisogno e necessità. Il BasiQ (Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita) è la traduzione e adattamento italiani del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP) del Centro per la Salute Pubblica dell'Università di Toronto sviluppato da Brown (M. Bertelli, M.P. Merli, A. Bianco, S. Lassi, G. La Malfa, G.F. Placidi, I. Brown, 2011). Questa batteria si basa su un modello interpretativo che integra aspetti qualitativi e quantitativi, soggettivi ed oggettivi, lasciando una posizione centrale alla relazione individuale tra attribuzione di importanza e percezione di soddisfazione.

Attraverso questo questionario la persona (o il caregiver più prossimo alla persona stessa in caso di difficoltà comunicative) può esprimere la sua progettualità divenendo così coautore insieme agli operatori del proprio percorso di vita, uscendo dall'ottica di "oggetto" di progettazione ed entrando in quella di soggetto attivo, coinvolto e partecipe delle decisioni che lo riguardano.

La valutazione clinico-funzionale

L'assunto generale che emerge dalla letteratura è l'esistenza di alcune caratteristiche individuali non direttamente legate a fattori genetici, ma individuabili in aspetti del funzionamento della persona con disabilità quando interagisce con i differenti contesti quotidiani durante tutto l'arco della sua vita. Tali caratteristiche possono essere indagate e sono la base per acquisire maggior forza e migliore precisione nella stesura di Progetti di Qualità di Vita efficaci e condivisibili (Leoni, M., Cavagnola R., Croce L., Corti S., Chiodelli G., Fioriti F., Berna S. e Azzini E., 2011).

Uno degli aspetti più importanti da approfondire è il Quoziente intellettivo (QI). Sono stati così individuati due strumenti riconosciuti a livello internazionale come golden standard, la WAIS-IV (David Wechsler, 2008) e le Leiter 3 (Gale H. Roid, Lucy J. Miller, Mark Pomplun e Chris Koch, 2013).

Conoscere e approfondire le competenze cognitive è fondamentale:

- nella progettazione degli interventi;
- per avere un dato prezioso da confrontare quando avvengono cambiamenti nel funzionamento (es: decadimento cognitivo);
- poiché i modelli di riferimento più importanti prevedono che una parte dell'assessment si concentri sul funzionamento intellettivo; (Dalmonego C., 2016)

Un'altra dimensione fondamentale da indagare riguarda i comportamenti adattivi. Questi insieme al QI permettono di effettuare una più completa valutazione delle caratteristiche della persona con disabilità.

Il comportamento adattivo esprime l'interazione dell'individuo con il proprio ambiente: riguarda le attività che un soggetto deve compiere quotidianamente per essere sufficientemente autonomo e per svolgere in modo adeguato i compiti conseguenti al proprio ruolo sociale, così da soddisfare le attese dell'ambiente per un individuo di pari età e contesto culturale.

Il comportamento adattivo è età-specifico, nel senso che si sviluppa durante l'età evolutiva e declina in età avanzata; è contesto-specifico, nel senso che per ciascuna classe di età i livelli di comportamento adattivo adeguati non sono definibili in assoluto perché dipendono dalle aspettative dell'ambiente (Doll E. A. 1965).

Quando la competenza di una persona limita la sua capacità nel fare ciò che desidera, le valutazioni funzionali:

- facilitano l'individuazione di abilità specifiche necessarie alla persona per acquisire autonomie e strategie necessarie alla soddisfazione di desideri e bisogni;
- aiutano nell'individuazione di ausili e supporti utilizzabili per migliorare le proprie prestazioni in particolari ambienti o attività;
- agevolano la strutturazione di strategie per modificare la progettazione o le esigenze di ambienti e attività in modo che persone con capacità diverse possano esservi accolti.

In questo modo la valutazione funzionale diviene elemento integrante del Progetto di Vita, ponendo il focus sui sostegni che la persona dovrebbe ricevere per promuovere un funzionamento futuro che si avvicini alla migliore qualità di vita possibile.

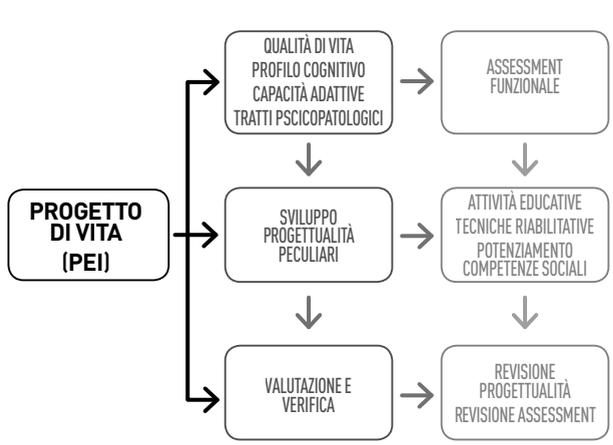
Il costrutto di bisogno di sostegno si fonda sulla premessa che il funzionamento umano è influenzato dall'interazione tra le competenze personali e l'ambiente in cui le persone vivono. Per le persone neurotipiche, generalmente, le richieste dell'ambiente risultano adeguate alle competenze personali e non emergono particolari discrepanze. Per le persone con disabilità intellettiva, invece, le richieste dell'ambiente spesso non sono coerenti con le capacità personali determinando una significativa discrepanza che può, dopo essere stata individuata e misurata attraverso la SIS (2008), essere compensata attraverso la fornitura di adeguati sostegni individualizzati (Croce L., Di Cosimo F., 2009).

Gli aspetti psicopatologici

Un altro importante aspetto da tenere in considerazione sono gli aspetti psicopatologici. È importante sottolineare come i disturbi psichiatrici nella Disabilità Intellettiva sono da 5 a 7 volte superiore rispetto alla popolazione generale e vi è spesso una sottovalutazione nell'individuazione di precisi quadri sintomatologici (Pilone M., Muzio C., Levvero A., 2003). Per ovviare a questa criticità si è individuato come strumento di valutazione lo Spaid-G, Strumento Diagnostico per l'Adulto Intellettivamente Disabile versione Generale (Bertelli M., 2010), volto alla valutazione della comorbilità psichiatrica negli adulti con disabilità intellettiva. Rappresenta uno strumento di screening psicopatologico, in grado di rilevare aggregati di sintomi con valore di orientamento diagnostico. Si tratta di un'intervista sviluppata per l'utilizzo da parte delle varie professionalità operanti nel settore della disabilità intellettiva e può essere somministrato anche a seguito di un training molto limitato.

Dal Progetto Educativo al Progetto di Vita

Tutte le informazioni raccolte attraverso l'intervista alla persona e l'assessment funzionale divengono materiale fondante per lo sviluppo dello strumento fondamentale di progettazione e verifica che è il Progetto di Vita.



Modificato da Il Piano educativo individualizzato Progetto di vita Vol. 3 (Ianes D., Cramerotti S., 2009)

La sua costruzione e la sua applicazione è responsabilità di tutta l'equipe perché il progetto non deve essere limitato esclusivamente alle attività strettamente educative, ma deve essere diffuso in ogni aspetto della vita dell'ospite. L'attività dell'educatore deve estendersi ed integrarsi in una

più globale presa in carico, attivato dalla totalità della struttura nel suo insieme, così che l'intera comunità (educatori, animatori, oss, medici, tecnici, volontari, ecc..) possa mobilitare tutte le risorse disponibili, formali e informali, per soddisfare i bisogni, le necessità e i desideri dell'ospite.

Il Progetto Educativo diviene, dunque, un vero e proprio Progetto di Vita, un orientamento di prospettiva, interno alle varie attività, continuo e costantemente attivo nella definizione degli obiettivi a lungo termine, nella scelta dei criteri per gli obiettivi a medio termine, nelle attività di valutazione autentica, di sviluppo psicologico, di benessere emotivo, ecc ... Nella stesura del Progetto di Vita sarà fondamentale tenere in considerazione il concetto di identità, inteso come riflessione consapevole e stabile, storica e insieme progettuale, sull'insieme delle varie caratteristiche della persona, che dia un senso alle azioni future e un significato a quelle passate. Da questi presupposti la strutturazione del Progetto di Vita deve essere puntuale e funzionale, caratterizzata da un'analisi continua e peculiare degli obiettivi condivisi per la persona, in un'ottica di benessere psicologico ed emotivo, oltre che clinico-funzionale (Ianes D., Cramerotti S., 2009). La progettazione per Domini di qualità di Vita sposta dunque l'attenzione dal "prendersi cura di..." a investire tempo nel creare e promuovere reti di sostegno: gli operatori devono dare maggiore importanza all'individuazione e allo sviluppo delle capacità dei "sostegni naturali", incrementando il senso di appartenenza sociale e l'inclusione reale.

Conclusioni

La riflessione di questi ultimi anni circa la Qualità di Vita delle persone che sono affidate alla nostra cura ha aperto orizzonti nuovi perché tutte le professionalità coinvolte sono aiutate a vedere; bisogni e desideri riguardano sia l'essere fisico sia l'essere psico-emotivo e ci ricordano continuamente la misteriosa inscindibile unità di corpo e di anima che la persona umana è, dal concepimento fino alla morte.

Il riconoscimento dei loro bisogni e dei loro desideri da parte degli operatori mette in moto il lavoro di progettazione e verifica della QdV, con la consapevolezza che progettare la vita di un'altra persona (non capace o non del tutto capace di farlo per sé) comporta una assoluta responsabilità. Più alto è il funzionamento della persona disabile meno si corre il rischio di proiettare su di lei una nostra idea di cosa in effetti desideri e di cosa sia bene per lei; ma per le persone parzialmente o totalmente incapaci di intendere e volere il compito della equipe e il conseguente metodo di lavoro diventano materia sensibile. Le evidenze che gli strumenti di valutazione offrono (ad es. risulta che la persona sia capace di fare x o y) infatti, dicono una serie di capacità, ma le capacità non possono essere automaticamente tradotte in attività.

Tra cosa sono capace di fare e cosa voglio fare si spalanca la terra della capability, una terra-di-mezzo che si stende tra "cosa sarei capace di fare", "cosa desidero fare" e "cosa è bene per me": terra-di-mezzo che va camminata insieme, equipe e ospite.

Il nostro obiettivo insomma, più che "progettare la qualità di vita" (ciò potrebbe essere una astrazione) è quello di aiutare le persone a noi affidate a vivere una vita di qualità: come posso aiutare la persona disabile a raggiungere quello che è il bene/il meglio per lei in quella determinata situazione, con quelle specifiche caratteristiche?

Non esiste in questo senso una ricetta riproducibile automaticamente per altre persone e altre situazioni e nemmeno per la stessa persona al passare del tempo, perché la persona stessa cambia e cambiano interiormente le persone degli operatori. Solo nella dimensione di un simile percorso, nel quale identità e cambiamento convivono, è possibile il lavoro continuo della progettazione/verifica QdV.

BIBLIOGRAFIA

- Bertelli M, Scuticchio D, Ferrandi A, Lassi S, Mango F, Ciavatta C, Porcelli C, Bianco A, Monchieri S. Reliability and validity of the SPAID-G checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities* 33 (2012) 382–390.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In. *International Encyclopedia of Education*, Vol. 3, 2nd. Ed. Oxford: Elsevier.
- Brown I. e Brown R.I. (2003), *Quality of life and disability*, London, Jessica Kingsley Publisher.
- Brown, I., Renwick, R., Raphael, D. (1997). *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.
- Carlo Dalmonego, Come valutare il funzionamento intellettivo nella persona adulta, XI Convegno Nazionale sulla Qualità della vita per Persone con disabilità "Apriarsi alle sfide Complesse" - Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro, Università Cattolica di Milano, 12-13 settembre 2016.
- Croce L., Di Cosimo F., Partecipazione, interazioni e ruolo sociale delle Persone con Disabilità Intellettiva: che cosa abbiamo imparato dal Modello dei Sostegni, Relazione tenuta al convegno internazionale promosso da Mediterraneo Senza Handicap a Nizza il 21 aprile 2009.
- David Wechsler (2008), WAIS IV. Wechsler Adult Intelligence Scale – Fourth Edition, tr. It. Orsini, Pezzuti, Giunti O.S., 2013) e le Leiter 3 13 (Gale H. Roid, Lucy J. Miller, Mark Pomplun e Chris Koch (2013), LEITER-3 - Leiter International Performance Scale – Third Edition, tr. It. Giunti O.S. 2016.
- Doll E. A. 1965 – Vineland Social Maturity Scale. American Guidance Service, Circle Planes, MN.
- Gale H. Roid, Lucy J. Miller, Mark Pomplun e Chris Koch (2013), LEITER-3 - Leiter International Performance Scale – Third Edition, tr. It. Giunti O.S. 2016.
- Ianes D., Cramerotti S., Il Piano educativo individualizzato - Progetto di vita - Vol. 3- Raccolta di buone prassi di PEI compilati e commentati, Edizioni Centro Studi Erickson, Trento, 2009.
- James R. Thompson; Brian R. Bryant; Edward M. Campbell; Ellis M. (Pat) Craig; Carolyn Hughes; David A. Rotholz; Robert L. Schalock; Wayne P. Silverman; Marc J. Tassè; Michael L. Wehmeyer (2008), SIS – Supports Intensity Scale, tr. It. A cura di Mauro Leoni, Luigi Croce, Giunti O.S., 2008.
- Leoni, M., Cavagnola R., Croce L., Corti S., Chiodelli G., Fioriti F., Berna S. e Azzini E. (2011). Sindrome dell'X-fragile e disabilità intellettive nell'adulto: un modello per lo studio del Progetto Individualizzato. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities – Edizione italiana*, 9 (1), 85-109.
- Leoni, M., Cavagnola R., Croce L., Corti S., Chiodelli G., Fioriti F., Berna S. e Azzini E. (2011). Sindrome dell'X-fragile e disabilità intellettive nell'adulto: un modello per lo studio del Progetto Individualizzato. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities – Edizione italiana*, 9 (1), 85-109.
- Linee guida per la definizione degli Standard di Qualità nella costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva -Assessment, interventi, outcomes- AIRIM 2010.
- Lucio Cottini, Daniele Fedeli, Simone Zorzi, Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi. Ed. Erickson, Trento, 2016.
- Luigi Croce, "Nuovi modelli e nuove prassi nella prospettiva della qualità di vita per le persone con Disabilità Intellettiva", Convegno Internazionale promosso da Mediterraneo Senza Handicap, Malta, 24 aprile 2007
- M. Bertelli, M.P. Merli, A. Bianco, S. Lassi, G. La Malfa, G.F. Placidi, I. Brown, (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*, 2011; 17(2): 205-212.
- Robert Schalock, Alonso M. Verdugo Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento, Vannini – Editoria Scientifica, 2006.
- Schalock R.L. e Verdugo-Alonso M.A. (2002), *Handbook on quality of life for human service practitioners*, Washington DC, America Association on Mental Retardation, ed. It, Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche d'intervento, Brescia, Vannini Editrice, 2002.
- Serafino Corti - <http://www.amicodi.org/ricerca-scientifica/pubblicazioni/57-la-sis-una-nuova-scala-di-valutazione-per-la-disabilita>.

LA RIORGANIZZAZIONE DI UN SERVIZIO DI SEMIRESIDENZA DIURNA ALLA LUCE DEL COSTRUTTO DI QUALITÀ DI VITA

Il cambiamento: minaccia, opportunità o necessità

“Il futuro appartiene a chi si prepara ad affrontarlo” (Robert L. Schalok)

La parola “cambiamento” evoca a seconda dello stato d’animo di chi l’ascolta, sentimenti contrastanti in un ideale spettro che va dalla paura all’entusiasmo. Si può scegliere di cambiare o essere costretti a farlo dalle circostanze, nel nostro caso in fondo è una necessità. Siamo chiamati dal carisma stesso della Congregazione a rinnovare le opere, ad adeguarle alle esigenze dei tempi che mutano e questo presuppone che la disponibilità al cambiamento sia parte del nostro bagaglio umano e professionale.

La realtà della Degenza Diurna dell’Istituto di Pescara

Il reparto di Degenza Diurna del Centro don Orione di Pescara è storicamente organizzato in “*classi - laboratorio*” dove vengono accolte giornalmente circa 100 persone con varie forme di disabilità che hanno in comune una componente di deficit intellettivo di varia gravità; vi si svolgono attività, per lo più routinarie, programmate dagli educatori sulla base delle loro competenze e delle abilità dei partecipanti.

L’attuale organizzazione è figlia di una logica di welfare caratterizzata dall’idea di “riabilitazione” quasi senza soluzione di continuità che va dall’età evolutiva alla senescenza. La crisi degli ultimi anni, l’insostenibilità della crescita delle spese per l’assistenza così come era stata pensata, hanno cambiato significativamente il quadro di riferimento. Consapevoli di quanto stava avvenendo, presso questo Istituto nel corso degli ultimi anni sono state intraprese numerose iniziative nel tentativo di trovare risposte efficaci ai nuovi bisogni emergenti che si associavano alla progressiva riduzione di risorse disponibili. La nostra storia è ricca di eventi, iniziative e intuizioni che ci hanno consentito di consolidare la fama nell’ambito del territorio di riferimento. Tuttavia il futuro del servizio, in assenza di modifiche anche sostanziali, non sembra buono: le autorità di controllo riclassificando i pz in classi di gravità inferiore hanno, nei fatti, determinato una ulteriore riduzione del budget; d’altra parte il nostro appeal non sembra essere tale da richiamare utenti privati che possano colmare o ridurre in modo adeguato le perdite; la redistribuzione dei posti secondo i nuovi setting assistenziali stabiliti dalla regione è una incognita dal punto di vista della loro resa, etc.

Il punto di vista degli operatori: Swot analysis

La cronicità, l'età degli utenti e la consuetudine hanno reso meno facilmente perseguibili i classici obiettivi riabilitativi e, a rendere più complesso il quadro, abbiamo rilevato una certa demotivazione del personale, nonché la sensazione riferita dagli educatori di una perdita di prestigio del ruolo. Una recente swot analysis condotta tra i dipendenti del reparto, ha evidenziato un preoccupante ripiegamento su se stessi e una scarsa capacità di comprendere le minacce provenienti dal contesto sociale in rapido mutamento. Indubbiamente c'è la voglia di sentirsi ancora gruppo e si coglie la sensazione di una attesa di cambiamento che tuttavia non è sempre espressa in modo palese.

Il punto di vista degli utenti

I fruitori sono per lo più frequentatori storici "appiattiti" sulla nostra offerta, molti si dichiarano soddisfatti ma c'è il sospetto che forse non si aspettino più di quanto già facciamo. Si percepisce un certo disincanto tra i familiari in genere molto anziani che vivono con ansia la prospettiva del "dopo di noi". È scarsa l'attrazione che i servizi attualmente in essere hanno nel richiamare utenza privata ed è altrettanto vero che, almeno fino alla ridefinizione di un quadro normativo certo, le Unità di Valutazione hanno difficoltà ad individuare utenti da destinare ai setting di nostra competenza in regime di convenzione.

Il costrutto di Qualità di Vita

Consapevoli che attendere gli eventi senza agire può solo peggiorare la prospettiva, abbiamo cercato di individuare alternative efficaci per migliorare i nostri servizi e renderli allo stesso tempo meno onerosi e più efficienti. In questo percorso oltre che nelle necessarie attenzioni amministrative, si è investito in formazione, innovazione e diversificazione; da un paio di anni è attivo presso questo reparto un centro diurno per persone affette da demenza ed è allo studio la possibilità di attivare un'analoga esperienza per gli adulti neuromotulesi (a riguardo stiamo facendo alcune "esperienze pilota" piuttosto incoraggianti). In tutto ciò abbiamo adottato il costrutto della Qualità di Vita quale riferimento culturale perché convinti dal modello olistico proposto, perché è una scelta condivisa con la Congregazione e infine perché la riteniamo una novità capace di ri-motivare il nostro impegno quotidiano.

Valutare la Qualità di Vita

Da circa un anno, dopo un incontro di formazione, abbiamo scelto la scala di San Martin come strumento di valutazione della Qualità di Vita perché l'abbiamo ritenuta valida per completare l'assessment di persone con disabilità gravi, è dotata infatti di adeguate proprietà psicometriche e di prove sufficientemente valide ed affidabili per valutare l'efficacia degli interventi posti in essere. È stata fatta questa scelta perché il suo impiego permette anche di eseguire verifiche sperimentali dei risultati personali legati alla qualità di vita, programmare interventi e servizi, progettare e attuare modifiche nell'organizzazione. La Scala San Martin fornisce una serie di informazioni riguardanti le aree di vita più importanti di una persona con disabilità grave dalla prospettiva di un osservatore esterno che conosce bene il soggetto. Lo strumento consta di 95 item organizzati in modo da analizzare le otto dimensioni della qualità della vita

che ne riassumono gli aspetti osservabili ed oggettivi. Manca la dimensione del benessere spirituale che comunque intendiamo approfondire con altri strumenti in via di definizione. La scala include:

- Un quadro per raccogliere i dati della persona esaminata ed altri due per la raccolta dei dati degli informatori.
- I 95 item, che riguardano le otto dimensioni della qualità della vita, offrono quattro opzioni di risposta relative alla frequenza (*mai, qualche volta, frequentemente, sempre*).
- Una sezione aperta nella quale si può includere qualunque tipo di informazione che si consideri rilevante ai fini della valutazione.
- Il quadro riassuntivo dei punteggi diretti totali, standard e percentili.
- Il profilo della qualità della vita nel quale si illustrano graficamente i risultati della valutazione.

Le risposte ai quesiti vengono formulate nel corso di un'intervista ad uno o due informatori condotta da un osservatore esterno che però conosca bene la persona con disabilità intellettiva. I due informatori devono conoscere la persona da almeno tre mesi, averla osservata in diversi contesti per periodi di tempo abbastanza lunghi. La sua elaborazione è frutto di uno sforzo sistematico di collaborazione tra i professionisti della Fundación Obra San Martín e dell'Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO, servizio di formazione, ricerca ed assistenza nell'ambito della disabilità) dell'Università di Salamanca. La scala è disponibile on line al seguente indirizzo: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26729/escalasanmartin_italiano.pdf

Per rendere più semplice e soprattutto immediatamente disponibili i risultati per le elaborazioni necessarie, abbiamo realizzato un software (fig. 1) che ci consente di implementare in tempo reale il database e confrontare nel tempo i risultati ottenuti.

Le interviste sono state condotte dalla dott.ssa Rita Papa Psicologa psicoterapeuta e dal dott. Franco Di Marco Assistente Sociale e coordinatore dei reparti, dopo un training fatto nella nostra equipe con la finalità di uniformare la modalità di somministrazione e di condividere il senso e i significati degli item. Gli informatori scelti sono stati due per ogni persona e sono stati individuati tra gli educatori e gli operatori socio sanitari in modo da ottenere osservazioni che tenessero conto di diversi punti di vista. Da segnalare la buona disponibilità, la qualità delle osservazioni e l'attenzione che i nostri operatori hanno dimostrato nel corso delle interviste.

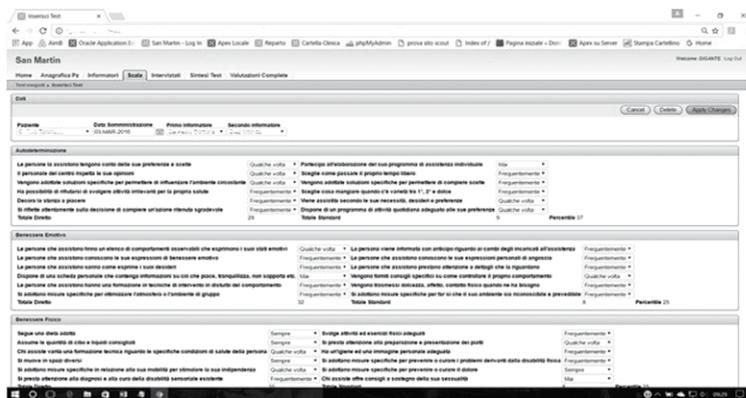


Fig. 1 Schermata del software

Al termine della somministrazione è stato possibile tracciare un diagramma che traccia un profilo della qualità di vita della persona (Fig. 2)

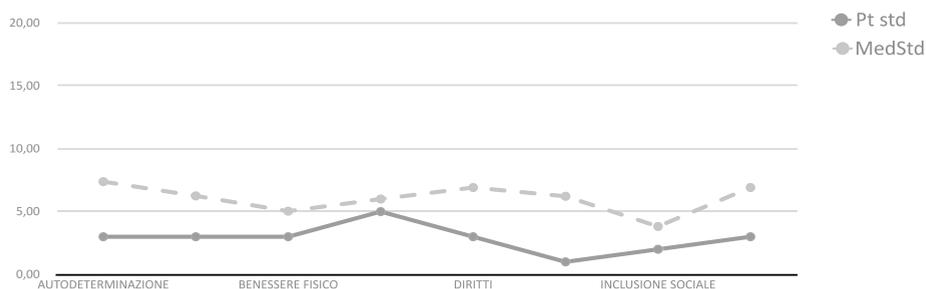


Fig. 2 La linea piena rappresenta il grafico della Qualità di Vita della persona in riferimento alla media delle interviste

PUNTEGGI STANDARD	MINIMO	MASSIMO	MEDIA
Autodeterminazione	2	11	7,53
Benessere emotivo	1	10	6,32
Benessere fisico	1	12	5,01
Benessere materiale	2	11	5,97
Diritti	2	12	6,88
Sviluppo personale	1	12	6,59
Inclusione sociale	2	9	3,99
Relazioni interpersonali	3	13	7,62

Tab. 1 Valutazione dell'andamento nei domini sulla base dei punteggi standard

Sulla base di una prima e sommaria analisi statistica dei risultati ottenuti, abbiamo potuto delineare quali siano i domini in cui le persone che frequentano il nostro centro hanno maggiori problemi rispetto alla loro Qualità di Vita (tab. 1) e quindi verso quali obiettivi orientare il nostro lavoro. La nostra analisi sta proseguendo e ci attendiamo di poter valutare attraverso i risultati, quali sono i campi dove è possibile intervenire ponendo in essere programmi, progetti ed attività mirate.

L'esigenza di una prospettiva chiara per ridare senso al nostro impegno

Con queste premesse, ci siamo proposti di modificare il nostro modo di lavorare scegliendo una modalità diversa da quanto fino ad ora fatto. Abbiamo scelto di lavorare *per progetti*, che significa, in estrema sintesi, proporsi obiettivi misurabili, avere una programmazione chiara e dei tempi definiti. Questo approccio ha il vantaggio di porre le persone (educatori e fruitori) di fronte ad una ideale "linea di arrivo" che sia motivante, interessante e "misurabile" in quanto con un inizio ed una fine. I progetti, in questa fase iniziale, sono elaborati per lo più dall'equipe multidisciplinare ma crediamo che i prossimi possano essere proposti prevalentemente dagli operatori e dagli stessi fruitori. Questi ultimi potranno partecipare anche a più progetti contemporaneamente e sarà, quando possibile, richiesta loro (o alle loro famiglie), una esplicita adesione. La proposta sarà fatta tenendo presente quelli che sono gli elementi costituenti il loro Progetto di Vita; nello specifico i bisogni che vi sono espressi e i sostegni da fornire o già posti in essere.

Il Progetto di Vita

Come detto le persone potranno partecipare a più progetti a seconda dei percorsi che in fase di elaborazione dei Progetti di Vita Individuali saranno ritenuti i più idonei a migliorare la propria Qualità di Vita.

Per questo motivo è stato necessario prevedere una modalità nuova per l'assessment dei nostri ospiti. Fino ad ora si valutavano le condizioni e le variazioni nel tempo dei nostri ospiti con una attenzione prevalentemente, anche se non esclusivamente, di taglio riabilitativo classico. Quasi tutti gli strumenti impiegati non risultavano utili per i nostri scopi in quanto non ci davano le informazioni necessarie; inoltre non erano più in grado, dopo anni di impiego per le stesse persone, di evidenziare variazioni significative in meglio o in peggio. Questi limiti erano già noti e chiaramente evidenziati da tempo e perciò abbiamo deciso di rompere gli indugi e "disegnare" un percorso diverso per definire i Progetti di Vita dei nostri ragazzi. Da subito ci siamo resi conto che da sola la San Martin non era in grado di darci il dettaglio necessario per pianificare efficacemente un intervento specifico e definito per una persona. Si è deciso perciò di associare la SiS (Scala Internazionale dei Sostegni) nell'assessment definendo in modo accurato, in tappe, il percorso da compiere.

Le fasi della progettazione

1^A TAPPA: identificare le esperienze di vita, parlando con i familiari, gli amici e le altre agenzie educative. Se la persona è già conosciuta da più di tre mesi potranno essere impiegate la SiS e la scala di San Martin. Al termine di questa fase dovremo poter essere in grado di definire quali sono i sostegni necessari, la loro intensità e durata nonché la qualità di vita di un individuo.

Se la persona non è ancora conosciuta utilizzeremo inizialmente la SVAMDI (ed in questo contesto La FIM sia pure modificata, la Vineland, le IADL e le ADL) e solo dopo i tre mesi potremo somministrare la SIS e la San Martin.

Chi fa cosa: Equipe, educatori, operatori, paziente, famiglia ecc. L'Equipe identifica degli educatori di riferimento e somministra le interviste; consegna la scheda progetto (Fig 3) agli educatori che dovranno compilarla.

PERSONA		SCHEDA DI PROGETTAZIONE CENTRO DIURNO DISABILI ADULTI (ver. 22/01/17)						
COGNOME:								
INIZIALE:								
DATA:								
Profilo SVAMDI								
RIEPILOGO LETTURA DELLA REALTA'								
AREA	DOMINI	ptg STD	ptg PERC	FASE DELLA PROGETTAZIONE				
BENESSERE	Emotivo			SOSTEGNO	CHI	DURATA	FREQ.	IND. ESITO
	Materiale							
	Fisico							
	Spirituale							
INCLUSIONE	Diritti							
	Inclusione sociale							
INDIPENDENZA	Rapporti interpersonali							
	Ausdeterminazione							
	Sviluppo personale							

Fig. 3 Scheda per la progettazione individuale

2ª TAPPA: identificare quanti più bisogni possibile, dare una priorità di intervento e cercare di trovare i sostegni adeguati. In questa fase è utile, quando possibile il raccordo con la famiglia per capire cosa ci sfugge, cosa è importante per i conviventi e se ci sono (eventualmente chi sono) altri attori da coinvolgere nell'elaborazione e realizzazione del progetto. Al termine di questa tappa bisognerà sapere chi fa cosa e dovranno essere dichiarati degli indicatori di esito con i quali verificheremo il lavoro svolto.

Chi fa cosa: Educatori, operatori socio-sanitari, equipe, fruitore, famiglia, altri (associazioni, amici etc). L'educatore compila la scheda progetto.

3ª TAPPA: modulazione dei sostegni (durata e frequenza). In questa tappa si completa e si raffina il Progetto di Vita individuando come, da chi ed in che tempi, vada impiegato ogni sostegno. Al termine di questa fase verrà scritto un documento presentabile alle famiglie (non la scheda che è soltanto uno strumento di lavoro), agli altri operatori ed anche agli enti regolatori che chiameremo "Progetto di Vita". Dal Progetto faremo discendere i Piani Riabilitativi Individuali che andranno presentati ai Distretti o, qualora in un confronto con gli Enti si riuscisse a condividere questo impianto, potrebbe essere presentato direttamente il Progetto di Vita.

Chi fa cosa: L'Equipe scrive i Progetti sulla base di modelli preformati e della scheda che è stata compilata dagli educatori. Il documento viene presentato, condiviso e consegnato a tutti gli attori coinvolti nella sua realizzazione.

4ª TAPPA: della realizzazione del Progetto. È il tempo che verrà vissuto in parte presso di noi ed in parte altrove. Dovrà essere un tempo fecondo durante il quale saremo tutti orientati a sostenere la realizzazione di bisogni chiari e bene identificati. Anche In questa fase non dobbiamo confondere la "Qualità di Vita" con una vaga idea di "felicità" per cui non dobbiamo attenderci dai nostri ospiti la faccia beata di chi vive il paradiso sulla terra. In questo contesto si potranno definire delle schede da allegare in cui specificare quali sono i comportamenti segnale, quali le strategie da adottare in determinate circostanze etc.

Chi fa cosa: ovviamente tutti cioè equipe, educatori, operatori, fruitore, famiglia ecc.

5ª TAPPA: della verifica e della riprogettazione. Il progetto non avrà una scadenza prefissata ma sarà sottoposto a revisione formale con cadenza annuale, valutando il raggiungimento degli esiti così come dichiarati (ad es. miglioramento della scala di San Martin), aggiornando la mappa dei bisogni (ad es. ridefinendo le priorità) e integrando con nuovi sostegni ovvero eliminando quelli non efficaci. Si immagina anche un controllo meno formale posto in essere dagli educatori che avendo la responsabilità di essere interfaccia privilegiata tra l'equipe i soggetti e le loro famiglie, possono segnalare all'equipe, agli altri operatori, alle famiglie, cosa non va e cosa andrebbe modificato.

Chi fa cosa: educatori, operatori di assistenza, famiglia, equipe, fruitore.

Il Progetto di Lavoro

Definiti i bisogni e i sostegni da mettere in campo, valutate le inclinazioni e i gusti personali, considerata la disponibilità e le potenzialità, l'attenzione si sposta sui progetti di lavoro la cui scelta passa attraverso le indicazioni emerse dall'elaborazione della San Martin.

Infatti abbiamo potuto valutare 4 domini su cui lavorare perché deficitarci:

BENESSERE EMOTIVO

AUTODETERMINAZIONE

BENESSERE MATERIALE

INCLUSIONE SOCIALE

Per ciascun dominio abbiamo immaginato almeno un progetto da sviluppare e realizzare con le persone (disabili ed educatori) coinvolti (tab. 2).

BENESSERE EMOTIVO AUTODETERMINAZIONE	I'LIKE	Attraverso la stimolazione plurisensoriale giungere a rendere le persone in grado di interagire nel modo più consapevole possibile con l'ambiente circostante e ad esprimere in modo comprensibile, i propri gusti e preferenze.
BENESSERE MATERIALE INCLUSIONE SOCIALE AUTODETERMINAZIONE	MADRE TERRA	Creare e gestire un punto vendita interno per i prodotti coltivati nell'orto
	LA BOTTEGA ARTIGIANA	Creare e gestire un punto vendita con prodotti di sartoria, ceramica e altre lavorazioni artigiane
INCLUSIONE SOCIALE	TEATRO E CANTO	Compagnia stabile/Coro con un proprio repertorio e un calendario di eventi da rispettare.
	WEB TV	Produzione, montaggio e trasmissione di video sulle attività del centro su un canale youtube/circuito tv interno (previa supervisione di un responsabile)
INCLUSIONE SOCIALE AUTODETERMINAZIONE	UN GIORNO IN CASA FAMIGLIA	Individuare soluzioni personalizzate per strutturare sostegni adeguati e condividere una giornata in ambito domestico con minimi livelli di assistenza.

Tab. 2 Riepilogo proposte di progetto

Come costruire i Progetti di Lavoro

In equipe abbiamo immaginato e testato diverse modalità di progettazione fino a sceglierne una in cui individuiamo i seguenti passaggi chiave:

DEFINIZIONE DEGLI OBIETTIVI

VALUTAZIONE DELLE RISORSE

UMANE

Di ogni partecipante bisognerà esplicitare quali sono:

- I bisogni prioritari
- Le abilità consolidate
- Le abilità potenziali

Di ogni partecipante bisognerà elaborare/utilizzare una Scheda individuale che definisca e descriva i successi, le difficoltà e gli interventi posti in essere.

MATERIALI

- già acquisiti
- da acquisire
- analisi dei costi

DOCUMENTALI

- permessi/autorizzazioni
- informative e liberatorie
- bilancio preventivo

PROGRAMMAZIONE con calendarizzazione di obiettivi intermedi

- Assegnare i posti di azione (chi fa che cosa)

DOCUMENTAZIONE del lavoro svolto

VERIFICA dei risultati

- in itinere
- finali
- relazioni

BILANCIO CONSUNTIVO

MADRE TERRA

obiettivi principali	obiettivi intermedi	attività	tempi
VALORIZZAZIONE DEI PARTECIPANTI ATTRAVERSO L'ESALTAZIONE DELLE LORO ABILITA' MANUALI	Conoscenza degli attrezzi e della loro funzione	Acquisto delle attrezzature	
	Conoscenza del terreno	Acquisto semi, terriccio, vasi e altra attrezzatura.	
	preparazione del terreno	Realizzazione semenzai	
CREAZIONE DI UN MODELLO DI LAVORO PRODUTTIVO DOVE TUTTI SONO PROTAGONISTI ED INDISPENSABILI	Motivazione	indossare i guanti e gli stivali	
	Consapevolezza di se	scelta degli attrezzi	
	Scoperta e sviluppo delle proprie potenzialità	lavaggio attrezzi dopo l'uso	
AMBIENTE DI LAVORO APERTO E MENO COSTRITTIVO	Conoscere il ciclo di lavoro nelle sue varie fasi	pulizia del terreno, zappatura, vangatura, concimazione, semina, cura delle piantine, potatura, pacciamatura.	
RAPPORTO CON LA NATURA PER INDURRE L'AMPLIAMENTO DELL'AUTOSTIMA E MIGLIORARE LA CONSAPEVOLEZZA DEL PROPRIO VALORE	Individuare competenze personali per assegnare ruoli, compiti e funzioni.	Attribuzione e distribuzione di compiti (annaffiare, estirpare, zappettare, travasare)	
CREAZIONE DI UN LABORATORIO DI TRASFORMAZIONE E CONFEZIONAMENTO	Soddisfazione per i risultati ottenuti	Raccolta dei prodotti, realizzazione di preparati (sorbetti, minestrone etc).	
		Realizzazione di composizioni floreali	
		Confezionamento	
		Vendita	
FORMAZIONE DI UNA COOPERATIVA DI TIPO B	Consapevolezza di avere delle competenze	Autogestione	
		Partecipazione ad attività commerciali	

Fig. 4 Esempio di scheda progetto

Per poter lavorare nel modo delineato, saranno necessarie diverse ed importanti modifiche organizzative. Al momento, avendo avviato solo una esperienza pilota (il progetto *Madre terra*), non siamo ancora in grado di valutare con piena consapevolezza tutti i cambiamenti necessari. Per quanto fino ad ora osservato, bisognerà mettere in conto le resistenze determinate dalle abitudini radicate nel tempo e dalla difficoltà di alcuni di rimettersi in gioco per le motivazioni descritte in precedenza. Ad una prima disamina gli spazi attualmente in uso sembrano adeguati. Immaginiamo di modificare alcuni ambienti per renderli più adatti alla tipologia di progetto ai quali sono destinati.

Per i progetti di attività prelaborativa (*Madre terra e la Bottega Artigiana*) sono opportuni approfondimenti di tipo amministrativo su quali siano gli adempimenti necessari per creare una cooperativa sociale. Inoltre sarà necessario approfondire se alle persone eventualmente interessate, si possa applicare quanto abbiamo appreso sui *budget di salute*.

Come detto le persone potranno partecipare a più progetti a seconda dei percorsi che in fase di elaborazione dei Progetti di Vita Individuali saranno ritenuti i più idonei a migliorare la propria Qualità di Vita. Ogni progetto è composto da obiettivi prioritari che a loro volta sono declinati in obiettivi intermedi che saranno realizzati attraverso attività programmate. A ciascun gruppo di lavoro sarà consegnato un documento composto da:

- Descrizione estesa e sintetica del progetto,
- Elenco dei partecipanti con l'elenco degli obiettivi individuali,
- Diario di progetto,

- Scheda di verifica intermedia,
- Scheda di verifica finale

Al termine del progetto (stimiamo la durata massima degli stessi in 18 mesi), tutto ciò ci sarà restituito insieme agli allegati che documenteranno lo svolgimento del progetto stesso. Sarà cura comunque della Equipe multidisciplinare verificare in itinere, la corretta tenuta della documentazione suddetta. In questa fase di lancio è necessario incontrare con periodicità predefinita gli educatori impegnati nella realizzazione dei progetti e programmare degli incontri in plenaria con finalità di formazione e verifica.

Prospettive

Ci sarebbe venuto naturale indicare questo paragrafo come Conclusioni ma per quanto detto fino ad ora ci sembra più corretto definirlo "Prospettive". Nonostante ad oggi non è ancora chiaro cosa sarà del nostro reparto di Degenza Diurna, abbiamo deciso di scommettere sulla sua rinascita.

Il nome del primo progetto che abbiamo avviato è "Madre Terra". Forse è anche il più ambizioso perché ha una finalità prelaborativa; è destinato a quindici ragazze e ragazzi che sono impegnati in attività di agricoltura per produrre ortaggi, spezie, frutti e piante da vendere così come raccolti o come prodotti lavorati. In questa avventura sono assistiti da due educatori, un operatore socio sanitario e un esperto. La speranza è di contribuire a determinare le condizioni perché si avvii una cooperativa sociale di tipo B in cui alcuni di loro possano presto lavorare.

Più in generale vogliamo condividere il desiderio, il sogno di ridare senso al nostro lavoro che, per quanto sia già realizzato con tanto impegno, fantasia, solidarietà e passione, rischia talora di essere percepito solo come sollievo alla famiglia o peggio come un riempitivo di giornate altrimenti vuote. Intendiamo operare perché il nostro sia un servizio realmente utile, in grado di andare oltre delle generiche speranze; vogliamo che il nostro lavoro sia capace di offrire prospettive concrete tali che i nostri ragazzi possano godere del loro tempo, vivendolo come una opportunità e non come una ineluttabile evenienza.

BIBLIOGRAFIA

- Thompson J.r., Bryant B., Campbell E.m., Craig E.m., Hughes C., Rotholz D.a., Schalock R.L., Silverman W., Tassé M., Wehmeyer M., Supports Intensity Scale, AAIDD, Washigton, 2004. (Trad. it. Supports Intensity Scale, Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno, Vannini, Gussago (BS), 2008)
- M. A. Verdugo, L. E. Gómez, B. Aria, M. Santamaría, E. Navallas, S. Fernández, I. Hierro, Scala San Martin. Valutazione della qualità della vita delle persone con disabilità gravi, INICO-FOSM, 2014

L'ANZIANO CHE CRESCE: RELAZIONI DI FRAGILITÀ CONDIVISA CON L'ABITANTE DI RSA, REGISTA DEL PROGETTO DI VITA

La fragilità condivisa: introduzione

“E tu come vivi in questa struttura?” (Signora C.)

È la domanda che fa a me un'anziana residente dopo avere risposto alle mie domande in una delle prime interviste sulla Qualità di vita. Sorpreso dalla sua semplice iniziativa mi accorgo che non è subito facile risponderle. Questa è una delle ragioni che hanno incoraggiato l'RSA del PCDO di Seregno ad approcciarsi all'introduzione dei progetti di vita. L'intento è di muovere a piccoli passi a un cambiamento culturale nell'organizzazione, in un cammino di autoformazione nella pratica dello staff e perseguimento di miglioramento nella qualità della vita della persona anziana residente. Di fronte a un compito così importante l'operatore può scoprire sue insospettite fragilità e rivalutare un rapporto di reciprocità, chiedendo aiuto all'unico vero esperto: l'anziano fragile.

A partire da un breve inquadramento concettuale, l'intento è quello di illustrare l'esperienza dell'introduzione dei progetti di vita, attraverso casi concreti che hanno provocatoriamente portato a ridefinire la relazione di cura e lo stesso significato del lavoro dell'operatore. Tale progettazione individuale ha interrogato l'equipe multi-professionale - al di là di barriere e tecnicismi - sulla persona e con la persona che abita, a partire dalla sua prospettiva. Principale strumento di assessment è infatti la scala Kane (Kane et al., 2003: 240-8) somministrata sotto forma di intervista direttamente ai

residenti, che definisce 11 ambiti della Qualità di vita (QDV) in struttura residenziale. I nostri casi ci aiutano a comprendere come un elevato benessere fisico, psicologico e spirituale, non possa che prevedere la responsabilità attiva e quotidiana dell'intero staff, a partire dal riconoscimento dell'individualità del residente.

Si osserva come possa evolvere la relazione di cura attraverso il contributo fondamentale dei due attori principali della relazione di cura: l'anziano (con la sua famiglia) e l'operatore. Da un lato, dalle interviste ai residenti, emerge in modo chiaro e inaspettato la richiesta di essere soggetto attivo nella ricerca di un significato alla propria vita e alla propria nuova "comunità", e la richiesta agli operatori di avere relazioni più autentiche con lui, ossia di andare oltre le loro difese e barriere tra "sano e malato". Dall'altro lato al PCDO si è voluto riconoscere e valorizzare il ruolo potenziale del personale di assistenza nell'identificare bisogni e desideri del residente come soggetto attivo, e nel fornire un'assistenza personalizzata che ne potenzi le capacità residue. A ciascun ASA di riferimento dell'ospite viene chiesto di assumere la prospettiva dell'anziano nella compilazione di un'ulteriore parallela scala Kane, come inizio di un percorso di autoformazione, responsabilizzazione ed empowerment, che trova completamento in supervisione riflessiva, lavoro di équipe e formazione. La capacità di riflettere sulla fragilità stessa del professionista e su ogni piccola mancanza dello staff nel riconoscimento della personalità dell'ospite nelle interazioni quotidiane vuole rappresentare un primo passo per portare a un rapporto di cura di tipo relazionale, in cui l'altro non viene reificato, ma accolto nella sua piena soggettività.

Con il progetto di vita non si intende, dunque, andare a modificare il costruito normativo, che prevede una progettazione individuale e una pianificazione degli interventi, quello che conosciamo come PAI, ma si intende dare a esso una dignità nuova. Il progetto di vita permette di interrogarsi sulla persona e con la persona, non solo dal punto di vista clinico-assistenziale e non considerando le professionalità a compartimenti stagni. La sfida che oggi si pone l'équipe multi-professionale, con entusiasmo ma anche con fatica, è far emergere e adottare la prospettiva dalla persona che abita, perché sia veramente la padrona del posto in cui abita e padrona della propria Qualità di vita.

Gli anziani ci guardano

"Perché non ho mai parlato di questo bisogno? Perché non me l'hai mai chiesto. Non voglio farne una colpa se gli operatori non lo sanno. Vogliono rispettare i loro tempi di lavoro " (Signora C.)

"I bambini ci guardano", si dice. Dimentichiamo invece che "gli anziani ci guardano", e lo fanno con tutti i sensi a loro disposizione e in modo sorprendentemente fine. Pensiamo di lavorare da soli per loro, mentre non ci rendiamo conto che è impossibile non interagire, o per dirla con l'assioma della scuola di Palo Alto, è impossibile non comunicare. Siamo spesso incuranti di quello che stiamo comunicando loro, e della qualità con cui lo facciamo. Non solo, siamo spesso incuranti di quello che ci stanno comunicando. L'anziano ci risponde, ma solo se sappiamo domandare o osservare. Le nostre interviste ci dicono che essi possono offrire inediti spunti di riflessione sul significato del lavoro e della soddisfazione lavorativa dell'operatore. Essi ne comprendono fragilità e contraddizioni, tra livello verbale e non verbale, tra mission e pratica quotidiana.

L'evoluzione recente del welfare sta portando a guardare con crescente diffidenza a un modello centrato su un rapporto unidirezionale tra produttori e beneficiari dei servizi, mentre emerge la richiesta di maggiore partecipazione e coinvolgimento della persona malata e della sua famiglia (Bissolo et al., 2009). Il modello dominante si è sempre basato sulla separazione tra operatori e beneficiari dei servizi e su una relazione gerarchica e paternalistica, per cui le decisioni dei primi diventano vincolanti indipendentemente dalle attese, dai desideri e dal modo di intendere e pensare del fruitore, determinando spesso un effetto di non incentivazione, quando non di vera e propria disincentivazione delle motivazioni e delle capacità di auto-miglioramento e auto-realizzazione della persona. Ciò si è spesso accompagnato a un approccio fortemente orientato alla prestazione (approccio tecnico-razionale): la ricerca dell'efficienza a tutti i costi ha portato a ridurre i tempi per la riflessione critica dell'azione e ha generato risposte di tipo tecnico, procedurale e burocratico che prestano poca o nessuna importanza al processo attraverso cui si realizza la pratica, nonché alla relazionalità. Nel campo delle professioni di aiuto si sta registrato negli ultimi anni un progressivo superamento dei tradizionali modelli di cura centrati sul compito. Nei servizi agli anziani si può scorgere la necessità di affermare un modello "olistico", che rimetta al centro l'esperienza del paziente e i suoi bisogni individuali.

La cura, da accumulo di procedure lavorative e semplice "attività" pratica, diventa entità dal carattere pienamente culturale e relazionale. "Il lavoro di cura stesso con la sua attività trasformativa sulle cose contribuisce a sviluppare e incrementare le nostre conoscenze e le nostre abilità, a generare interessi e motivazioni" (Bissolo et al., 2009: pp. 39-40). Il benessere o il malessere stessi delle persone appaiono determinati dalla psicologia sociale sottesa alla relazione con l'operatore di cura. In particolare, iniziative, esperienze e collaborazioni promosse dall'organizzazione statunitense Pioneer Network, nata nel 1997 e successivamente rinominata Culture Change (<https://pioneernetwork.net/>), hanno fatto da apripista per una rivoluzione del paradigma di cura e di assistenza nelle Nursing Home, con l'obiettivo di migliorare la qualità di cura e la qualità di vita del residente attraverso un processo di cura che pone al centro la persona e la sua esperienza.

Per Qualità di vita (QDV) (Schalock, Alonso & Soresi, 2006) i ricercatori intendono infatti ormai un costrutto personale, individuale e imprevedibile. Evidenze mostrano che la percezione della qualità di vita delle persone più anziane e soprattutto di quelle nelle strutture residenziali non appare strettamente legata agli indicatori oggettivi, bensì maggiormente agli indicatori soggettivi: la percezione che la persona ha della propria salute, della memoria, del proprio peggioramento a livello cognitivo, della sua efficienza fisica e delle possibilità economiche.

La misurazione della qualità della vita è controversa in individui che sono istituzionalizzati. Infatti, all'interno di una residenza entrano in gioco anche le caratteristiche della struttura, quali l'organizzazione della vita, i particolari dell'ambiente.

Si tratta spesso di un ambiente confinato e sottoposto a regole spesso rigide e fuori dal controllo dell'individuo. Fattori che normalmente gli individui che vivono al proprio domicilio non considerano perché sottintesi, come l'autonomia, la dignità, il piacere del cibo, il comfort e la sicurezza, diventano di primaria importanza quando si vive in

una residenza. In persone anziane istituzionalizzate con disabilità gravi come quelle connesse alle varie forme di demenza, i fattori che si riferiscono ad aspetti relativi all'interazione sembrano i più rilevanti, e il ruolo degli operatori appare essenziale rispetto alla qualità della vita percepita dall'anziano.

La crescente attenzione nei confronti del concetto di QDV ha rivoluzionato il modo di pensare alle persone con fragilità, portando a un rafforzamento della progettazione centrata sulla persona e accrescendo l'attenzione data all'esperienza della persona e alla sua partecipazione al controllo della vita, della salute e dei processi di malattia. Ne è derivata la necessità di riconoscere nelle RSA il potenziale ruolo e valore degli operatori sociosanitari, che con maggiore intensità e continuità sono in contatto con il residente. Essi sono critici per fornire un'assistenza ed un intervento centrato sulla persona, rispettoso della dignità e della personalità dell'ospite. Molti studiosi sono concordi nell'evidenziare come il nodo centrale per innovare in profondità le relazioni di cura sia rappresentato dalla capacità di riflettere in modo continuativo rispetto all'adeguatezza del proprio comportamento in modo da consentire relazioni più equilibrate e interattive con i destinatari dei servizi. Strumenti e metodologie di lavoro di tipo riflessivo tradizionalmente utilizzati nell'ambito dell'organizzazione ed erogazione di molti servizi di cura sono la supervisione, individuale o di gruppo, il lavoro di équipe, la formazione e l'aggiornamento. Si aggiunge oggi una crescente attenzione verso la definizione di indicatori di risultato e di strumenti di controllo di gestione che emerge dai processi di managerializzazione dei servizi alla persona (Bissolo et al., 2009).

Ognuno è un genio

"A volte ho paura di non essere creduta, di sembrare cretina e nel dubbio non chiedo" (Signora C.)

"Ognuno è un genio, ma se si giudica un pesce dalla sua abilità di arrampicarsi sugli alberi, lui passerà tutta la vita a credersi stupido" (Signor Eistein)

"Una volta che una persona viene etichettata come demente il suo comportamento viene ad essere interpretato come invariabilmente diverso dalla norma. La sua soggettività viene sempre più negletta o ignorata minando il suo senso di identità" (Signor Kitwood).

Il modo con cui oggi viene compresa l'esperienza della persona con demenza sta cambiando. Illuminante è stato il lavoro di Tom Kitwood (1997), che ha offerto una nuova idea di cura mirata a migliorare la Qualità di vita di tali persone. Grazie alla sua ricerca e a quella dei suoi colleghi del Bradford Dementia Group, basata sull'osservazione e sull'elaborazione di programmi di formazione per operatori, viene promossa una Person-Centered Care (PCC) anche nei confronti delle persone con demenza: si diffonde un approccio che pone la persona, seppur con demenza, al centro del programma terapeutico, come "protagonista attivo di un percorso di cura segnato dalla necessaria ricerca di un senso", attraverso "la crescente consapevolezza che aspetti soggettivi, quali la storia individuale e familiare, i valori culturali di riferimento, i sentimenti, le emozioni, la sessualità, l'identità personale e sociale, concorrono a determinare la qualità di vita di una persona sana o malata che sia" (Morton, 2004: p. 8).

Kitwood (1997) ha messo profondamente in discussione l'ottica medica allora prevalente, caratterizzata spesso da una visione biomedica riduzionista della demenza ("modello organicista", o "paradigma standard"), che vede la persona esposta a una

malattia neurobiologica incurabile e che sottovaluta le esperienze di benessere e la dignità della persona stessa.

Questa lettura della demenza si è tradotta per molti anni in una pratica clinica e assistenziale improntata al controllo, spesso attraverso tecniche di contenimento farmacologico e fisico. Pur non smentendo l'utilità e la validità di tale modello tradizionale, Kitwood denuncia il rischio di cadere nell'errore logico di considerare la persona solo come un organismo con una patologia (Bissolo et al., 2009): agli anziani con problemi di deterioramento cognitivo è attribuito il ruolo di "pazienti", che non hanno nulla di significativo da dire circa la propria condizione e le cui relazioni interpersonali di riflesso risentono dello stigma della loro etichettatura. Ciò può ostacolare l'interesse degli operatori a esplorare il mondo della loro soggettività e a dare importanza all'unitarietà del vissuto personale.

Si trascura il fatto che le persone con demenza sono degli esseri sociali, assistite nel contesto di un mondo sociale, fatto di relazioni e di comunicazione. Se il senso di chi siamo, il nostro senso di identità, si instaura ed evolve proprio attraverso queste relazioni (Buber, 1937), il compito di cura diventa il mantenimento dell'essere Persona e il riconoscimento dell'unicità e dell'individualità di ognuno, a dispetto della diagnosi. Kitwood (1997) definisce l'essere Persona (personhood) "una condizione, uno status che viene conferito a un essere umano da parte di altri, nel contesto delle relazioni sociali. Implica riconoscimento, rispetto e fiducia. Sia conferire personhood che negare di farlo produce ripercussioni che sono empiricamente verificabili" (Kitwood, 1997: p.8).

Kitwood ha studiato nelle residenze interazioni quotidiane ricondotte al termine psicologia sociale maligna (PSM), ovvero modalità subdole e insidiose che sviliscono o non tengono conto degli interlocutori, passando spesso inosservate o semplicemente considerate "normali". Queste interazioni svalutanti da parte degli operatori possono minare uno o più bisogni psicologici, e quindi la personhood di chi è affetto da demenza, sfociando in oppressione (fisica o psicologica), indifferenza, abbandono a loro stessi per periodi prolungati, alienazione culturale. L'aggettivo "maligna", piuttosto che riferirsi a una malevolenza consapevole da parte dei caregiver formali, sta a indicare che essi non mettono abbastanza in atto la pratica riflessiva, agendo in modo superficiale senza rendersi conto del danno che attuano, anzi spesso seguendo schemi già collaudati e accettati. La PSM che emerge nei luoghi di cura rappresenterebbe una forma esagerata e senza ritegno della psicologia sociale della vita quotidiana, ma i cui effetti possono essere devastanti nel lungo termine (Kitwood, 1997).

Se molte culture palesano una tendenza a depersonalizzare coloro che presentano qualche forma di disabilità grave, appare esserci rispetto alle condizioni della demenza una risposta difensiva ad ansie vissute in parte a livello inconscio, di due tipi principali: la paura di diventare fragile ed estremamente dipendente (soprattutto nelle società in cui il senso di comunità è debole o non esiste affatto), del lungo inabissarsi nella morte, e della morte stessa; e la paura dell'instabilità mentale, di essere pazzi, smarriti o per sempre confusi, fino a che persino il senso del sé è minato (Kitwood, 1997). Nell'immaginazione dello staff di cura la persona con demenza può rappresentare un'anticipazione ansiogena del futuro che può spettare a ciascuno, per cui la tattica più altamente difensiva consiste nel trasformare l'individuo con demenza

nel membro di una specie differente, non dotato a tutti gli effetti dell'essere Persona (Kitwood, 1997).

Kitwood e Bredin (1992) hanno osservato come in genere nel mondo socio-sanitario ci sia una "netta separazione tra noi operatori (appartenenti alla popolazione "normale") e loro (le persone affette da demenza) [...]: l'attenzione è nettamente su di loro identificati come problema, mentre noi di problemi non ne abbiamo/creiamo". Questo rischio appare ai due autori esserci anche esaminando tutti i principali approcci all'assistenza per la demenza, ad esempio, la terapia di orientamento alla realtà, l'intervento comportamentale, la terapia della reminescenza e quella della validazione: il problema va individuato in loro e "manca una visione chiara sia della relazione sia della intersoggettività" (Kitwood & Bredin, 1992).

La volontà è quella di superare i diversi tecnicismi, spesso espressione di un approccio all'anziano di tipo positivista che perde di vista la persona in favore di una parte del suo corpo, quella malata; e superare i meccanismi di difesa che possono tenere lontani gli operatori dall'esperienza del dolore. Si vuole abbandonare la dicotomia noi (sani) e loro (malati) e riconoscere la comune appartenenza alla condizione umana, che per sua natura è debole, ovvero riconoscere la debolezza sia del dell'anziano con demenza sia del caregiver professionista, "per portare a un rapporto di cura di tipo relazionale in cui l'altro non viene reificato, ma accolto nella sua piena soggettività" (Kitwood & Bredin, 1992, p.8).

«Non capisce ciò che gli dico», «Non sa più prendere decisioni», «È diventato pigro», «Non sa fare più niente». Chi di noi non ha mai riferito ad esempio anche solo una di queste frasi (o addirittura proprio in presenza - non riconosciuta - del residente)? Chi non le hai mai ascoltate proferite da un familiare di un residente o da un ospite stesso riguardo sé o un altro residente? Anche questi ultimi infatti appaiono spesso privi dei giusti strumenti per comprendere i processi di malattia, se non ricorrendo a false interpretazioni, causate dall'enfasi sulle abilità cognitive (produttività e razionalità) da parte del paradigma standard e dell'attuale società iper-cognitiva.

L'intervista sulla QDV offre occasione di incontro e consapevolezza reciproca del fatto che la personhood nel suo senso più completo implica molto di più delle sole funzioni cognitive. Enfatizzando meno queste e concentrandosi sulla persona intera, è stato possibile scorgere nella ricerca la possibilità di una gamma di relativi stati di benessere anche in una persona con demenza" (Bissolo et al., 2009: p.57). Le neuroscienze confermano che "possono esistere delle differenze interindividuali molto rilevanti a seconda del grado di sviluppo personale dell'architettura nervosa, in funzione dell'apprendimento e dell'esperienza" (Kitwood, 1997: p.19). Ne consegue che gli individui possono anche variare moltissimo nelle loro capacità di arginare quei processi cerebrali che distruggono le sinapsi, e quindi nella loro resistenza alla demenza.

La demenza si manifesterebbe e assumerebbe configurazioni diverse in funzione dell'interazione tra qualità delle relazioni interpersonali e danno neurologico, dall'interazione dialettica fra deterioramento neurologico e psicologia sociale maligna.

Negli ultimi anni la letteratura ha approfondito il legame tra comportamenti delle persone con demenza e bisogni che rimangono senza risposta, evidenziando che in queste persone sono conservate sia la capacità di sperimentare emozioni, sia quella

di apprendere nuove tracce emotive, ovvero di associare emozioni positive o negative a determinati stimoli, per esempio a un ambiente o a un volto (Evans-Roberts & Turnbull, 2011: pp. 1-16). Emerge come quelli che vengono definiti "disturbi del comportamento" possano essere considerati tentativi di espressione di bisogni disattesi, modi di rispondere al proprio bisogno, piuttosto che meri sintomi della demenza (Cohen-Manfield, 2008: pp. 86-93). Bird e Moniz-Cook (2008: pp. 571-594) studiano il tipo di reazione con cui spesso lo staff cerca di proteggersi dallo stress, ovvero prendendo le distanze dal destinatario delle cure, con il rischio di un impatto negativo relativamente all'empatia nei confronti della persona assistita e con la conseguenza di un circolo vizioso che si auto-alimenta e che produce stress da entrambe le parti. I due autori osservano come il distacco da parte dello staff può essere ridotto attraverso interventi di supporto; in particolare, partendo dall'incrementare le abilità di coping ("fronteggiamento") ed empatiche dell'anziano si ha non solo un impatto positivo sull'ansia e sulla depressione dei residenti, ma anche un conseguente incremento della percezione di auto-efficacia e quindi di benessere dello staff stesso. Tali interventi di supporto possono, dunque, trasformare un circolo vizioso in un circolo virtuoso che migliora la qualità di cura e di vita dello staff e del residente con demenza.

L'equipe che dà voce

Come inizio di un percorso di autoformazione, responsabilizzazione ed empowerment, al PCDO si è introdotta la figura dell'ASA tutor, come principale promotore della qualità di vita del singolo anziano e prima interfaccia con le altre figure professionali e soprattutto con il familiare. A ciascun ASA di riferimento dell'ospite viene chiesto di assumere la prospettiva dell'anziano nella compilazione di un'ulteriore parallela scala Kane, e lo stesso viene chiesto in moltissimi casi al familiare.

Nella consapevolezza che il giudizio di parenti e amici dell'ospite presenterà inevitabilmente delle discrepanze con quanto dichiarato dall'ospite stesso, si parte da esse per confrontare i diversi punti di vista in equipe multidimensionale, dando in ogni caso priorità alla percezione del residente. A maggior ragione risulta fondamentale l'accuratezza dell'elaborazione delle interviste ai proxy sociali e assistenziali nei casi di mancata somministrazione dell'intervista a residenti completamente incapaci di comunicare, per i quali è necessario applicare scale di valutazione diverse.

Le ricerche mostrano in ogni caso come l'intervista possa essere somministrata anche a soggetti con un iniziale deterioramento cognitivo: gli anziani aventi MMSE maggiore di 20 si dimostrano in grado di sostenere una conversazione minima e di comprendere e rispondere adeguatamente alle domande poste dall'intervistatore.

Una volta somministrata l'intervista, elaborati anche graficamente i dati e ottenuta una mappa delle criticità, può esser forte la tentazione di utilizzare la scala Kane come una scala di soddisfazione del cliente, in risposta alla quale si esaudiscono a spot piccoli innocui desideri. Le esperienze riportate di seguito mostrano come non ci sia nulla di innocuo: la progettazione che ne consegue ha richiesto un mettersi in discussione dell'equipe, in ottica di multidisciplinarietà, favorendo anche un ruolo di protagonismo dell'ASA tutor e impattando inevitabilmente con l'organizzazione del lavoro. Ciò ha previsto innanzitutto un cambiamento di approccio di tutte le professionalità dell'equipe, sanitarie e sociali, a partire dal semplice fatto che i domini della

scala si devono equilibrare l'uno con l'altro, trovando linguaggi e strategie condivise. Si è osservato come l'ulteriore dominio salute, possa ostacolare o bilanciarsi con altri, anche nei casi più banali come quello del confronto tra la necessità di diete ristrette e il bisogno di maggiore soddisfazione nel cibo della persona.

Nella pianificazione degli obiettivi e degli interventi del progetto si sono dati priorità a quei domini per cui il valore medio dei punteggi ottenuti dall'intervista all'ospite fa emergere una criticità, tenendo però anche in considerazione le espressioni verbali colte durante l'intervista e l'importanza attribuita dal residente a ogni dominio e a ogni item. Condivise le conoscenze sull'ospite e sulle risorse materiali e immateriali a disposizione della struttura, ai fini di rispettare la visione del mondo del residente e le sue scelte di vita, questo viene spesso coinvolto di nuovo nell'esprimere le sue scelte e preferenze, continuando così a guidare l'equipe. La verifica dell'intervento e la valutazione delle modalità di raggiungimento degli obiettivi sono una fase fondamentale per continuare il ciclo della progettazione e sono facilitati dal sistema informatico che utilizziamo.

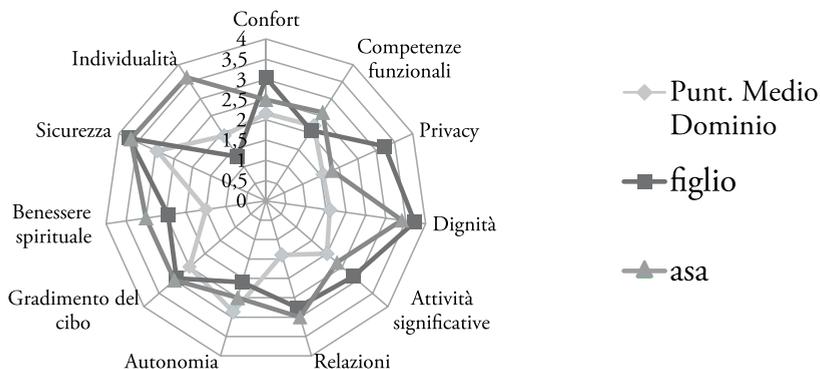
Nei seguenti due casi, osserviamo come processi di resistenza appaiono avvenire sotto il peso dell'influenza di precedenti modelli di cura, e come sia necessario incoraggiare giorno dopo giorno alcune assunzioni e abitudini dello staff nella pratica quotidiana, piuttosto che sperare semplicemente che una cultura positiva di cura emerga dalla volontà e dalle conoscenze dei singoli operatori.

La cultura organizzativa sono infatti tutte le assunzioni condivise dai membri dell'organizzazione, impiegate nelle pratiche quotidiane, e rinforzate attraverso l'offerta di soluzioni di successo ai problemi quotidiani; assunzioni trasmesse ai nuovi membri come quelle "giuste". Senza la reale comprensione delle forze in atto sul campo c'è il rischio che gli sforzi per migliorare il servizio non portino a un sufficiente impatto o creino un entusiasmo solo temporaneo piuttosto che un cambiamento a lungo termine. Lo staff socio-assistenziale può essere, infatti, particolarmente esposto a stress lavoro-correlato, anche basato su fattori morali (stress of conscience) e a burnout.

Una donna per amico

La Signora C. al suo ingresso proveniva da un'altra RSA e versava in gravi condizioni. In pochi mesi ha riscontrato un netto miglioramento del quadro sanitario, cognitivo e psicologico. Durante l'intervista somministrata al figlio, egli afferma "mi avete restituito mia mamma". L'ASA tutor durante l'intervista si è interrogato sulla qualità di vita dell'ospite e restituisce di lei l'immagine di una persona con forte spirito critico ma serena e appagata. L'ospite, nonostante un grado di decadimento cognitivo moderato e la sua dipendenza nelle ADL, vive la casa in maniera molto attiva ed è sicuramente una di quelle che favorisce di più la relazione, anche con gli ASA. Gradisce partecipare a tutte le iniziative di animazione. Gli interventi di animazione hanno da subito perseguito obiettivi personalizzati e sono stati inoltre volti al recupero e al mantenimento delle sue risorse cognitive e relazionali: stimolazione cognitiva e sensoriale, attività relazionali (caffè, maquillage), attività occupazionali (cucina, ergoterapia, arte, fotografia), Pet therapy e Danza-movimento-terapia, attività individuali, svariate uscite, ed eventi ogni fine settimana, quali feste, concerti e spettacoli.

All'apertura del progetto di vita, l'equipe osserva stupita i tre grafici sovrapposti corrispondenti ai punteggi medi (che vanno da un minimo di 1, al centro, a un massimo di 4) di ogni ambito di QDV derivanti dalle interviste di tre soggetti: la signora (Punt. Medio), il figlio e l'ASA tutor (vedi tabella).



Rispetto al figlio e all'operatore, la signora appare avere una percezione diversa della propria QDV, oppure sembra dare particolare importanza ai vari domini in maniera diversa, tanto da apparire spesso inedita anche al figlio. In equipe questo evidente scollamento è parsa una "doccia fredda" e si è discusso a lungo per cercare di ricostruire il significato delle risposte della signora.

La signora pur apprezzando le attività organizzate in struttura e all'esterno, vorrebbe uscire ancora di più sul territorio, con l'obiettivo però di valorizzare il suo ruolo di soggetto attivo scegliendo lei luoghi per sé significativi e non solo di natura ludica, chiedendo ad esempio semplicemente di fare un giro per negozi, come a Ikea, per acquistare ciò che le serve, come ogni altra persona d'altronde.

Con la sua difficoltà poi nel trovare nella struttura un posto per restare da sola o per stare in privato con familiari, la signora ha dato voce a un potenziale bisogno collettivo che si sta cercando di soddisfare: la realizzazione di un salotto, uno spazio più intimo e raccolto, per rispondere alle esigenze di riservatezza, riorganizzando gli spazi specifici e contigui alla Comunità in cui lei risiede. Coinvolta la signora come consulente di progetto, si è preso dunque contatti con l'Istituto Europeo del Design per avere consigli su come riorganizzare gli spazi. Emerge infatti l'importanza di coinvolgere nella progettazione non solo l'ambiente sociale con cui il soggetto interagisce ma anche il contesto ambientale di per sé, perché sia avvertito dall'abitante come familiare e il più possibile domestico.

La signora, inoltre, gradisce la quotidiana presenza della Comunità religiosa nelle funzioni religiose e anche nei reparti. Ha un'ulteriore particolare richiesta: conversazioni in privato per approfondire suoi argomenti esistenziali di cui difficilmente parlerebbe, volendo instaurare un rapporto fiduciario che le ricordi quello che ha sempre avuto con quello che è stato il suo padre spirituale per cui nutre profonda nostalgia. La Comunità religiosa ha accolto la sua richiesta e in particolare un sacerdote si è reso disponibile ogni volta che la signora abbia bisogno di parlare, con la collaborazione degli animatori. In un colloquio in cui la signora ha voluto fossi presente è emersa

inoltre da parte sua la l'esigenza e la disponibilità a costruire una piccola comunità di persone (residenti e staff) in cui affrontare in maniera paritetica e autentica temi esistenziali legati anche al vivere in residenza.

Durante l'intervista, soprattutto, la signora ha chiesto di essere meglio compresa e conosciuta dal personale nella sua individualità e di essere trattata più spesso con modi gentili e rispettosi. Ha un tono di voce basso e parla lentamente ma la disturba molto se non riesce a finire le frasi, se queste vengono completate dagli operatori presi dalla fretta. L'obiettivo è stato quello di favorire il riconoscimento dell'individualità attraverso uno spazio di relazione paritaria e reciproca con il personale (lei stessa mi ha chiesto "e tu come vivi in questa struttura?"): almeno una volta al giorno al termine dei pasti ASA e infermieri si sono posti di chiederle se ha voglia di fare una chiacchierata per conoscersi più approfonditamente prestando attenzione a lasciarle terminare quello che ha da dire. Lo staff si è ritagliato, dunque, brevi spazi con lei dove mettere da parte i ruoli dati per scontati ospite-operatore per conoscersi come persone e assegnare un ruolo nuovo alla signora, di soggetto attivo che dà consigli, si interessa, discute, ride e scherza. L'obiettivo è anche favorire il riconoscimento e l'accettazione della dignità del pensiero della signora, anche in alcuni suoi momenti di disorientamento, perché non abbia timore o vergogna di parlare in quei momenti. Nonostante il suo temperamento e la sua percezione di sicurezza in struttura, la signora dice che a volte ha il timore di non essere creduta, di essere "etichettata", consapevole della sua diagnosi di decadimento cognitivo ("a volte ho paura di sembrare cretina e nel dubbio non chiedo"). Ad un incontro di verifica intermedia a tre mesi con l'intero reparto, si osserva il raggiungimento dei valori attesi dai punteggi ottenuti tramite una nuova intervista alla signora, ma emergono difficoltà da parte di alcuni operatori. Alcuni non hanno osservato i tempi stabiliti dell'intervento e gli incontri che dovevano essere paritetici avvenivano in momenti quali l'igiene dove inconsapevolmente il contesto non favorisce un rapporto paritetico di apertura dell'operatore. Alcuni hanno dichiarato una difficoltà nell'aprirsi all'ospite nella maniera da lei richiesta, spiazzati dall'interesse che la signora aveva per loro e al contempo dalla sua scarsa apertura, rassegnati dai suoi episodi di disorientamento e avviliti dalle sue dimenticanze. "Ma tanto non ricorda", "in quei momenti non capisce", "è confusa", "è invadente". L'incontro, ma soprattutto l'intervista effettuata di nuovo alla signora, hanno permesso di riconsiderare il suo comportamento, non alla luce di meri sintomi o comportamenti-problema, ma come una reticenza sua all'aprirsi di fronte a segnali di residua resistenza a considerarla come vera interlocutrice. La signora è stata aiutata a esplicitare la sua apparente invadenza e reticenza: aspetta che qualcuno parli di sé per potersi fidare a parlare di sé come desidera.

Reparto o comunità? I leader non hanno età

"Vuoi mica confessarmi?" (don C.)

Don C. ha dedicato una vita alla pastorale e alla catechesi con vari tipi di utenze e di gruppi. Oggi è affetto da Morbo di Parkinson con fasi alternate di efficienza e di non auto sufficienza. Continua ad aggiornarsi spesso in maniera solitaria nella sua camera tramite tecnologia, libri e musica. L'intervista sembra avere dischiuso un vaso

di pandora; ogni imbarazzo è stato superato con la battuta “vuoi mica confessarmi?”, e con la risposta, “ci aiuti a migliorare”. In ore di conversazione, don C. ha mostrato grande apertura al dialogo e all’espressione di sé, mostrando di gradire essere ascoltato. Ciò non ci era nuovo, date le conversazioni delle animatrici e di alcuni operatori, che avevano già intercettato ed espresso i propri bisogni e pensieri. Era solo arrivato il momento di essere propositivi. Don C. ritiene di essere trattato dal personale in genere con rispetto e gentilezza, ma ci tiene a riflettere su come i suoi momenti down possono condizionare la sua percezione del rispetto ricevuto e sul fatto che quando il personale lo ascolta spesso è più per motivi funzionali e di salute che relazionali, in parte per fretta. Ritiene che raramente il personale sia a conoscenza dei suoi interessi, lo conosca come persona o sia interessato a quello che ha fatto nella vita. Avverte la struttura come una “gabbia dorata”, in cui si sente trattato per certi versi da re, ma senza riuscire spesso a trovare spazio per sentirsi utile.

Sebbene abbia la possibilità di partecipare alle funzioni religiose, di tenervi brevi omelie, e di invitare alla preghiera prima dei pasti, raramente sente che il ruolo che assume abbia un significato pieno per il suo benessere spirituale, dichiarando che vorrebbe sentirsi membro più attivo della comunità suscitando riflessioni e condividendo cammini con altri della Casa e con realtà esterne. Sente la necessità di fornire nuovi stimoli culturali da approfondire in maniera più libera e creativa.

A partire dalla sua condizione di ospite, e dando voce a bisogni degli altri ospiti, scopre che qualcuno vuole condividere la sua visione sentita di cosa voglia dire vivere in un reparto con altre persone (ospiti e lavoratori), e di come possa essere invece vivere una “comunità”. In accordo con la Comunità religiosa, l’equipe chiede a don C. di guidare un percorso di riflessione in appuntamenti strutturati prima del pranzo con gli operatori del reparto e con tutte le persone che vogliono partecipare. Don C. è apparso motivato nella preparazione e nella realizzazione di ogni incontro, lo ha condotto sempre in maniera interattiva, stimolando con domande la condivisione di gruppo, e stupendo gli operatori nell’offrire un’immagine rispettosa della sua individualità. Tutto il percorso è stato studiato e condiviso con gli animatori, a partire dalla scelta del momento e della logistica, dal reperimento di libri, tracce audio e immagini. Si è scelto il momento di raccoglimento prima del pranzo perché tutti gli anziani potessero ascoltare se avessero voluto e sono stati preparati posti in prima fila per gli operatori, dove abbandonarsi alla discussione. Nel primo incontro alcuni operatori, forse spiazzati, si sono sentiti a loro agio nel mettersi a sedere solo alla fine, e comunque lontani dagli anziani.

Tra i temi affrontati c’era proprio la paura che impedisce di iniziare un cammino. “Io non ho paura di niente”, dice un operatore. Vedere che gli operatori ascoltavano gli spunti di un ospite ha spinto subito molti altri anziani, ad abbandonare spontaneamente il posto a tavola, stringersi attorno a lui con attenzione e, sempre più numerosi, interagire ai suoi stimoli. “Ho paura di morire” afferma candidamente una signora. “Io non ho paura di morire, ma di vivere dipendendo dagli altri, non voglio essere come voi altri”, dice un residente afferrando il microfono. “Ho paura della solitudine”, dicono sia una novantenne che la tirocinante diciassettenne. Gli operatori capiscono che possono parlare anche loro. Anche solo passando in sala da pranzo, nel corso

degli appuntamenti, si osservano ospiti e operatori seduti insieme, raccolti a parlare, in un tempo che si ferma. A sorpresa c'è anche la Signora C., di un altro reparto, che con il passaparola ha scoperto questa "piccola sperimentale comunità" e ha aderito all'iniziativa, raggiungendola da sola. Si chiamano outcome, buone pratiche che si diffondono in rete, a volte senza nemmeno averne preventivato tale successo.

Vale tutto: conclusioni e vari casi di anziani che progettano il futuro

È spesso difficile, e forse presuntuoso, con i risultati delle interviste alla mano, affermare che il progetto di vita migliori effettivamente la Qualità di vita di un residente. Sta diventando invece chiaro come possa essere strumento e occasione per lo staff per condividere e ridare quotidianamente significato al proprio lavoro di cura, in quanto la Qualità di vita richiede la responsabilità di ognuno: il progetto è quello della vita di tutti. Chiamati a offrire la loro visione sull'anziano di riferimento, in genere gli ASA non parlano più solo di ADL o di deficit, ma sempre più mostrano di restituire importanti conoscenze sulla persona, che permettono loro di proporre o valutare nuovi interventi insieme all'equipe, volti a riconoscere l'individualità della persona e a promuovere la sua autonomia decisionale. Oggi i residenti hanno sempre più voce nell'adeguare la struttura ai loro ritmi, spazi, desideri. Grazie a uno sforzo di flessibilità dello staff il residente inizia, ad esempio, ad alzarsi o andare a letto all'ora che desidera, o ha più tempo per prepararsi al mattino grazie a un microonde che riscalda la sua colazione, scrive il suo menù personalizzato, personalizza la sua stanza, o contribuisce attivamente alla comunità.

La Signora T. ha sempre aiutato il padre medico nel suo lavoro. Oggi la sera aiuta l'infermiere con mansioni apposite e con le animatrici ha scoperto di avere clienti in struttura che vogliono la manicure solo da lei. Il sentirsi utile la protegge dal suo disorientamento spazio-tempo, dagli altalenanti episodi di affaccendamento, accumulazione e irrequietezza. I seguenti casi forniscono l'idea di quello che chiamiamo "Progetto Diario di una storia".

Il Signor S. è molto schivo, e in questo rispettato. L'abbandono della sua casa, sede dei suoi affetti più cari, sembra essere stata una cesura, ed egli sembra rassegnato a sentirsi come eterno ospite e non come abitante. Dopo cinque anni la sua stanza è ancora impersonale. Per aumentare la fiducia nel personale della struttura e per individuare interessi ed esperienze che possono essere utilizzati come spunto di conversazione e di conoscenza con un il signore, si è chiesto lui se volesse essere accompagnato a fare visita a casa sua grazie ad alcune figure per lui di fiducia come la responsabile della segreteria e i manutentori, e con l'aiuto dell'assistenza pubblica per raggiungere i piani. Lì il signore è apparso meravigliato, e insolitamente loquace e confidenziale. Ha raccontato con soddisfazione e nostalgia le consuetudini familiari, la sua passione e il suo ruolo inerente la cura del giardino, dell'orto e della cucina. Passando camera per camera ha deciso cosa portare con sé di occorrente e di ricordo per personalizzare la stanza (foto, libri, statue).

Un altro signore, il Signor L., non accetta la vecchietta, né la struttura, e non è sereno con sé stesso, ma ha riscoperto da poco il senso delle passioni di una vita. Attraverso i documentari di storia da lui amati, un operatore monitora e condivide i suoi interessi, proprio nell'ora in cui molti altri ospiti sono alla S. Messa. Il pensiero ateo del

signore è radicale e profondo, ma ha preso vita solo nel confronto con gli altri. L'ASA tutor ha allestito una biblioteca in camera per raccogliere i suoi scritti e i libri di suo interesse culturale del passato. L'animatore ha con lui periodicamente un colloquio di reminiscenza e ricostruzione del suo pensiero a partire dagli scritti. Il signore presenta un deterioramento cognitivo severo, ma ciò non gli impedisce di avere uno scambio paritetico di visioni culturali personali e di produrre di una nuova raccolta di pensieri.

Il Signor M. ha avuto una vita di eccessi e si sente ora in pace con sé stesso, per la sua simpatia coccolato da operatori e volontari e familiari di altri residenti. Afasico, comunica con loro in genere indicando lettere ricamate su un cuscino, e questo non è che uno spiraglio su un mondo interiore che suscita molta curiosità. Il signor M. ne soffre, e vorrebbe anche poter comunicare con i familiari lontani e disporre della propria vita ancor più a suo modo. È emiplegico, ma con l'aiuto degli altri sta imparando ad usare un tablet regalatogli. Oggi può esprimere pensieri più articolati che lasciano traccia e aprono brecce più grandi sulla sua vita attuale e di allora.

La Signora K. ha vissuto una vita anticonformista, di sport e di missioni in Africa: teneva un orto in piena giungla ed era responsabile delle scorte di migliaia di persone; con il marito ha costruito un aeroporto e un ospedale. "Non sono più nessuno, non mi ricordo niente" ripete spesso alla figlia, che le ricorda "ma se hai fatto il bagno con i cocodrilli!". "Ero scappata, meno male che mi hai ritrovato", lei risponde. Chiede di ricordarle chi è e in che cosa crede. Si sente impotente nel non poter più raccontare: ipovisus, ipoacusia e dover tradurre nella mente ogni parola in un'altra lingua rallentano i suoi ritmi, difficilmente rispettati. Non apprezza chiudersi nella stanza multisensoriale (approccio snoezelen), di cui disponiamo. Preferisce tornare a stare all'aria aperta, ad odorare i fiori della sua pianta. Qui ha la musica della sua vita alle orecchie, oppure le si ricorda frammenti della sua vita trasmessici da sua figlia, attraverso la scrittura di un diario.

La Signora A. è una signora che faceva la magliaia e, come spiegato dalla nipote, si prodigava ad aiutare gli altri, ad esempio tenendo i bambini dei vicini. Oggi cerca di dare aiuto agli altri o di rendersi utile, a volte mettendo a rischio lei e le altre persone. Ha una grave demenza. Quando non è impegnata nelle attività degli animatori, gli operatori cercano già di intrattenerla con lettura di riviste, ma lei presenta facile distraibilità e wandering. Si è voluto garantire e favorire il riconoscimento di uno spazio di autodeterminazione nella gestione di oggetti personali. L'ASA tutor ha raccolto in una scatola tutti gli oggetti che secondo la biografia della residente possono attirare la sua attenzione ("La mia vita è un tesoro"). Una stessa ASA presente ogni giorno accompagna la signora A. alla stessa ora e nel medesimo angolo della sala e riscopre con lei gli oggetti della scatola. Sottraendosi, osserva quanto lei presti attenzione agli oggetti e a quali. L'ASA diventa dunque un prezioso osservatore. Segnala ad esempio che l'unico momento che la signora sembra riconoscere e che riduca all'istante l'agitazione psicomotoria è la Santa Messa. Segnala che la signora mostra di gradire la compagnia di altre persone in momenti strutturati, come se cercasse un senso di comunità. In genere la si trova serena al momento delle consegne del personale. Anche in residenti con demenza avanzata, che si affidano sempre più al non verbale, emergono, dunque, insospettite abilità di osservazione e l'espressione di bisogni

complessi, a dispetto di alcuni residui preconcetti inconsapevolmente stigmatizzanti nelle RSA. L'operatore sa ormai che può identificarne bisogni e desideri e potenziarne le capacità residue di soggetto attivo.

La memoria si è offuscata, ma qualcosa del passato resta: l'identità personale, che resiste perché ci sono persone amorevoli che aiutano a restare al suo posto; i pensieri saranno largamente scomparsi, ma sono rimasti i sentimenti, che possono essere espressi se incontrano una risposta "validante", accettazione e conferma; se poi esiste una spiritualità, sarà con tutta probabilità del tipo descritto da Buber, dove il divino si può incontrare nelle profondità delle relazioni io-tu. La demenza avrà sempre un aspetto profondamente tragico, ma esiste una vasta differenza tra una tragedia in cui persone "riflessive" sono attivamente coinvolte e moralmente impegnate, e una cieca sottomissione, senza speranza, a un fato ineluttabile (Signor Kitwood).

Abstract

Esperienze di relazione di cura nell'RSA del PCDO di Seregno descrivono l'impatto dell'introduzione dei progetti di vita, progettazione individuale che interroga l'equipe multi-professionale sulla persona e con la persona che abita. Questo avviene a partire dalla sua prospettiva, attraverso la somministrazione al residente dell'intervista di valutazione della QDV. Ai fini di tale qualità, gli ambiti previsti da tale scala appaiono prevedere tutta una responsabilità quotidiana da parte dell'intero staff, a partire dal riconoscimento dell'individualità e dal mantenimento della "esser persona" del residente. La relazione di cura appare evolvere attraverso il contributo dei due attori principali: anziano (con i famigliari) e operatore. Da un lato, nelle interviste, i residenti ricercano il significato della propria vita e della nuova "comunità" residenziale, chiedono agli operatori di andare oltre difese ed etichettature reificanti come "operatore-sano" e "anziano-malato", per relazioni di cura più autentiche, offrono inediti spunti di riflessione sul significato del lavoro e della soddisfazione lavorativa dell'operatore, e ne comprendono fragilità e contraddizioni, tra livello verbale e non verbale, tra mission e pratica quotidiana. Anche in residenti con demenza moderata, che si affidano sempre più al non verbale, emergono insospettite abilità di osservazione, a dispetto di alcuni residui preconcetti inconsapevolmente stigmatizzanti nelle RSA. Dall'altro lato, a ciascun ASA di riferimento di un ospite viene chiesto di assumere la prospettiva dell'anziano nella compilazione di un'ulteriore parallela scala Kane, in un percorso di autoformazione, responsabilizzazione ed empowerment. Questo trova completamento in supervisione riflessiva, lavoro di équipe e formazione e intende valorizzare il ruolo dell'ASA nell'identificare bisogni e desideri del residente e nel potenziarne le capacità residue di soggetto attivo.

Parole chiave: progetto di vita, individualità, staff, scala Kane, servizi residenziali, Qualità di vita

BIBLIOGRAFIA

Bird M., Moniz-Cook E.D. (2008), "Challenging Behaviour in Dementia: A Psychosocial Approach to Intervention", in Wood R.T., Claire L. (eds.), Handbook of the Clinical Psychology of Ageing, Wiley, Chichester, pp. 571-594.

Bissolo G., Fazzi L., & Gianelli M. V. (2009), Relazioni di cura: introduzione alla psicologia sociale maligna, Carocci Faber, Roma.

Buber M. (1937), *I and Thou*, trad. R. Gregor Smith, Clark, Edimburgh.

Cohen-Mansfield J. (2008), "The Relationship between Different Pain Assessment in Dementia", *Alzheimer Dis. Assoc. Disord.* 22 (1), pp. 86-93.

Evans-Roberts C., Turnbull O. (2011), "Remembering Relationships, Preserved Emotion-based Learning in Alzheimer's Disease", *Experimental Aging Research*, 37, 1, pp. 1-16.

Kane RA, Kling KC, Bershadsky B, Kane RL, Giles K, Degenholtz HB, Liu J, Cutler LJ. (2003) "Quality of life measures for nursing home residents". *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* Mar; 58(3):240-8.

Kitwood T. (1997) *Dementia reconsidered: The person comes first*, Open University Press, Buckingham.

Kitwood T., Bredin K. (1992) "Verso una teoria dell'assistenza per la demenza: la Persona e il benessere", *Ageing and Society* 11, 3, pp 266-287, in, Pavesi N., a cura di, *Lavoro sociale con gli anziani*, 2013, Erickson, Trento.

Morton I. (2004), *La persona con demenza. Approcci psicologici centrati sulla persona*. Edizioni Erickson, Trento.

Pioneer Network. *Culture Change in Long-Term Care*. <https://pioneernetwork.net/>

Schallock, R. L., Alonso, M. A. V., & Soresi, S. (2006). *Manuale di qualità della vita: modelli e pratiche di intervento*. Vannini.

IL GRANELLO DI SENAPE E LA DISABILITÀ

Spargete con amore il seme della verità e anche il più arido dei campi regalerà buoni frutti

Le riflessioni riportate in questo estratto sono riferite ai cambiamenti profondi in termini di capacità di analisi e sorprendenti in quanto inaspettati che avvengono nel momento in cui un ragazzo con una definizione di disabilità è inserito in un contesto nel quale l'accoglienza, l'ascolto e le sollecitazioni sul messaggio cristiano sono restituite con semplicità e vera partecipazione. Quello che si intende portare all'attenzione è che la combinazione di elementi, che sono più delle singole parti, è in grado di favorire una crescita e una maturazione che non avverrebbe in altre condizioni pur con tutto il supporto scientifico e tecnico possibile. Attraverso questo articolo vogliamo parlare di R. (deficit intellettivo di grado medio di origine cerebropatica, con grave disorganizzazione della vita affettiva e relazionale) uno dei ragazzi inseriti nel laboratorio di catechesi del Don Orione di Napoli. Quale l'aspetto caratterizzante di tale esperienza? Sicuramente l'impiego di operatori scelti che, partendo dal dialogo e dalla discussione sono riusciti incoraggiandolo, a "trarre fuori" dal ragazzo aspetti del suo mondo interiore quali pensieri, opinioni, dubbi, preoccupazioni, favorendo la riflessione e accompagnandolo alla ricerca di possibili risposte. Quindi, le strategie messe in atto unitamente alla possibilità di favorire la comunicazione in un clima di intima partecipazione e di preghiera. Ma partiamo dalle parole di Menolascino (1988) secondo il quale la persona con ritardo mentale ci insegna (obbligata)... "a considerare con profondità i bisogni fondamentali dell'uomo...", per affermare che ciò che la nostra esperienza evidenzia è che, di tali bisogni, fondamentale è quello della religiosità che permea la nostra esistenza in quanto inscritto nel cuore dell'uomo.

Ancora, il modello *Acceptance and Commitment Therapy (ACT)* in psicoterapia, presuppone che, anche nel pieno di un tremendo dolore e di una forte sofferenza, ci sia l'opportunità di trovare significato, scopo e vitalità poiché proprio quel dolore può essere utilizzato come trampolino per vite più ricche e significative. In altre parole nell'ACT non si mira solitamente a ridurre la sofferenza umana ma anche e soprattutto ad aiutare le persone a rendere la crescita il risultato della propria sofferenza.

Per far questo è necessario individuare quello che è importante: i valori. Gli stessi sono definiti come asserzioni su ciò che vogliamo fare: *sono i principi guida che possono orientarci e motivarci mentre ci incamminiamo lungo la vita.*

I valori sono i desideri più profondi del nostro cuore riguardo al modo con cui vorremmo interagire con il mondo, con le persone, con noi stessi. Sono ciò per cui vogliamo impegnarci nella vita, come vogliamo comportarci, che tipo di persona vogliamo essere, quali punti di forza e qualità vogliamo sviluppare.

Non possiamo allora non accogliere positivamente il fatto che la scienza psicologica abbia (ri)scoperto, per un efficace percorso psicoterapeutico, contenuti e valori fondanti della fede. Nella Parola sono rappresentati i principi guida della nostra esistenza che sottendono il lasciarsi "abitare" da un Dio che agisce nella quotidianità e ci tocca, ci accarezza, ci incoraggia e ci 'guarisce'. La possibilità di disvelare quei valori e riconoscerli facendosi attraversare da essi, rappresenta l'elemento fondante di un profondo cambiamento. I contenuti che riportiamo fanno riferimento alla rivelazione di un intimo che non è spiegabile solo facendo riferimento a competenze quali abilità possedute, quoziente intellettivo e quant'altro. Rileviamo che una persona con ritardo mentale può godere di uno stato di salute mentale o può aggiungere alla sua condizione un disturbo mentale che il più delle volte si manifesta attraverso comportamenti problematici. Uno stato di salute mentale non è rigidamente determinato, ma condizionato dal sopraggiungere di nuovi fattori di rischio o protettivi, sia interni (biologici o psicologici) che esterni (intrafamiliari, relazionali, sociali ecc.).

Tutto ciò ci invita a cercare di cogliere e analizzare la presenza dei fattori protettivi per promuovere il benessere emotivo della persona e migliorare la sua qualità di vita. L'ipotesi che vogliamo presentare è che R. vive una condizione esistenziale nella quale si sommano molti rischi per il suo benessere e la sua salute mentale come ad es. la mancanza di sintonia emotiva con i genitori ma anche la difficoltà e la mancanza di opportunità di comunicare i propri bisogni, desideri inespressi, aspettative ecc.

Pertanto, se riteniamo che l'intervento terapeutico non possa ricostruire funzioni mentali che non siano già iscritte nell'individuo, possiamo invece pensare di offrire un'opportunità di sviluppare quelle esistenti, offrendo un'esperienza, un percorso la cui dimensione tocchi e dia voce alla parte più profonda dell'essere.

La catechesi si propone allora di essere 'contesto' che aiuta R. ad incamminarsi verso un percorso di benessere e, progressivamente, di "guarigione". Più precisamente **che cosa ci ha indotto a inserire a R. nel percorso di catechesi? Siamo partiti dal suo stato di sofferenza e disagio, dalla sua 'ira' inespressa che ci imponeva ascolto e considerazione. Inoltre, tenuto conto dei suoi limiti, resistenze, scarsa capacità di insight, un canonico percorso di psicoterapia non avrebbe forse centrato quell'obiettivo di cambiamento 'profondo' che ci eravamo posti. Come già accaduto ad altri ragazzi, per i quali la catechesi ha rappresentato una dimensione 'facilitante' (contesto elettivo) dove ospitare i loro vissuti in sintonia con le loro difficoltà, abbiamo pensato che offrire a R. questa opportunità, l'accoglierlo, dandogli una possibilità di ascolto, di contenimento, avrebbe forse lenito il "rancore" e lo avrebbe facilitato nel superare il suo disagio e la sofferenza. Ancora, in un'ottica di attenzione verso una dimensione di "qualità della vita", gli indicatori presi in esame dalle varie teorizzazioni si riferiscono in generale al: benessere fisico stato di salute generale e materiale, sviluppo personale e autodeterminazione, relazioni interpersonali inclusione sociale, accessibilità alle opportunità, partecipazione ad eventi sociali, integrazione**

nel territorio, benessere emotivo ecc. Pochi nei parametri di qualità della vita considerano la dimensione spirituale mentre, dalla nostra esperienza diretta la stessa si è dimostrata fortemente significativa nel potenziare quei fattori protettivi per la salute psichica o - più in generale - per il benessere psicologico attraverso l'utilizzo di strategie di 'coping' religioso che consentono agli individui di fare minore esperienza di depressione, ansia ed angoscia. Ma vediamo più da vicino chi è R.

È un ragazzo del nostro seminternato introverso, taciturno, perennemente arrabbiato, con competenze accademiche limitate, verbalizzazione telegrafica, povera e dialettale. Si osservava scarsa tolleranza alle frustrazioni, unilaterale e distorta lettura degli eventi con impossibilità di considerazioni alternative, ostinazione, testardaggine, impulsività con eccessi d'ira già citati come facile ricorso ad aggressività verbale e fisica (in particolare a casa). Ancora, degno di nota, il rifiuto, quasi il timore del 'contatto fisico' e della prossimità. Ad aggravare il quadro, l'intolleranza alla maggior parte di psico-farmaci utilizzabili che ha limitato la possibilità di poter attenuare i comportamenti problematici. In effetti, fino a quel momento per R. si era proposto un intervento psicoeducativo mirato al miglioramento in più aree comportamentali concretizzato nei vari laboratori di terapia occupazionale (decorazione, manipolazione ecc.) ed era stato finalizzato al miglioramento dell'autostima e delle relazioni con i coetanei. Si erano evidenziati miglioramenti in alcuni comportamenti ed abilità ma non era mutato il suo vissuto di rabbia, rancore, astio. Inoltre R. esprimeva un desiderio serio, adulto, verso una ragazza semiconvittrice ma, nel proporsi era stato irriso, inascoltato nei vari quotidiani e questo lo aveva reso ancora più arrabbiato o peggio soffocato e riconfinato nell'unica dimensione che fino ad allora lo aveva assorbito : il "calcio".

Vieni e vedi (Gv 46b)

In un ambiente privilegiato per l'intensa affettività che vi si respira, in un luogo di rapporti veri e intensamente vissuti, dove tutti sono ascoltati e valorizzati, le riflessioni alla luce della fede prendono forma. Questo è quello che accadde in questo spazio dove si destruttura e si struttura, dove le tematiche presentate suscitano domande e fanno scaturire risposte, singolari e non preconfezionate o pilotate, da parte dei ragazzi. È qui che è arrivato R. all'incirca otto mesi fa, qui dove si cammina insieme, ragazzi ed operatori nel loro ruolo di compagni di viaggio oltre che di guida e facilitatori, in questo luogo dove la partecipazione al confronto avviene secondo la logica di Gesù che è quella del "se vuoi". Immediatamente si è favorito ciò che nel linguaggio tecnico (psicologico-educativo) si definisce "pairing" (accoppiare, appaiare, processo con il quale l'educatore stabilisce sé stesso e il contesto come rinforzo o conseguenza piacevole per la persona). In una simile cornice, l'indizio di un iniziale positivo cambiamento di R. si è ravvisato dai lineamenti del volto, prima duri e contratti, successivamente distesi con una mimica animata. Gradualmente ciò che si è evidenziata è stata l'ansia di R. di dire, di comunicare, di spezzarsi ad altri attraverso una narrazione troppo a lungo trattenuta o inascoltata.

Necessario spendere qualche parola sulla modalità con cui si conduce il laboratorio: da un lato la lettura di un brano del Vangelo, dall'altro il confronto, la formulazione di domande e di risposte, la libera narrazione. Nell'ascolto inizialmente si è sempre

ravvisato in R. il riportare a sé della storia raccontata, al vissuto, alla propria esperienza ma con un atteggiamento, in generale, di chiusura. Si osservava come una sorta di resistenza a rimanere sulle proprie posizioni, a non aprirsi al nuovo e a considerazioni alternative, a non fare spazio alcuno alla possibilità di cambiamento e quindi alla persistenza di vecchi schemi e atteggiamenti. Verrebbe da dire che si leggeva fra le righe un'profonda disistima e apatia con un'assenza d'amore per sé stesso.

A mano a mano che, con il passare del tempo, la narrazione proseguiva si continuavano a ravvisare aspetti emotivi ma non solo: a partire da un certo punto R. ci ha coinvolti in una sorta di sfida educativa, entrando in un gioco in cui dovevamo affiancarlo nel suo sforzo di riflessione personale ed intrapersonale. C'era la 'richiesta' di un confronto capace innanzitutto di aprire strade per dare nome e senso al disagio e alla sofferenza. Punto chiave l'incontro con la storia di Gesù, con quella croce *"che salva e che spaventa ... che non è uno scherzo per me ... e non è facile da capire"*. Dall'incontro alla riflessione, in maniera totalmente nuova, sulla propria condizione passando attraverso il racconto delle paure, delle incertezze, dei dubbi ma anche delle speranze di giovane uomo che sanno di attesa fiduciosa: *"quando sono in crisi e non so come fare chiedo aiuto a Dio. Lui non mi risponde ma io aspetto o chiedo mille e mille volte ancora, lo penso che mi manderà delle persone ad aiutarmi"*.

E, a mano a mano, si fa strada nel ragazzo oltre alla voglia di capire, anche quella di "essere", di un bisogno di esistenza vissuta e non marginale *"ho tanti sogni, per es. mi piacerebbe avere una famiglia tutta mia o almeno vivere tutti insieme, così come siamo al 'Don Orione"*. Si legge il desiderio di camminare dentro questa vita con il bisogno di non restare fermi, bloccati in uno sterile autocompiacimento ma, al contrario, facendo spazio alla possibilità del cambiamento.

Non c'è più il ripiegamento su sé stesso ma volontà di partire da sé per andare, senza averne piena consapevolezza, verso quel di più di cui come esseri umani abbiamo bisogno e che va oltre il 'sé'. In itinere si osserva pertanto un ribaltamento delle situazioni di partenza grazie a quell'appartenenza che fa intravedere una strada e su cui campeggia l'immagine di un Dio che è relazione, che entra in relazione e si fa dono all'altro specie quando questi è debole e indifeso o maggiormente quando è sotto lo sguardo indifferente di tutti. Il disegno divino non fa mai niente a caso, accoglie e aspetta la tua libera scelta, ti sollecita e ti mostra la via elettiva per la salvezza.

È proprio questo che crediamo sia successo a R. nel momento in cui gli è stata offerta l'opportunità di fidarsi e affidarsi.

A tutt'oggi resta un giovane uomo in cammino che si sforza di leggere la realtà della propria vita con le sue comprensibili difficoltà, che cerca risposte o anche solo uno sguardo che voglia intercettare il suo. Come recita Lèvinas, **il quale fonda tutta la sua teoria dell'etica della società su "il faccia a faccia con l'altro", nel volto che abbiamo di fronte è racchiuso il segreto supremo della vita e che mai riusciremo ad afferrare per intero, riconducendolo a noi stessi.** In qualche circostanza si evidenzia più forte il desiderio di ricerca che non è più desiderio di cose e di beni ma del 'Bene per sé e per l'altro. E il viaggio continua, per i ragazzi e noi operatori con sempre maggiore consapevolezza che solo la conoscenza che 'rispetti' la fede è in grado di realizzare quel disegno di vino a cui tutti noi siamo chiamati.

Conclusioni

Le risultanze del nostro percorso dimostrano che quanto descritto è stato possibile anche e soprattutto attraverso il 'controllo' di tutte quelle variabili che agiscono e intervengono nell'interazione con l'ambiente. È necessario sottolineare che **tra i fattori che rivestono un'importanza fondamentale per promuovere apprendimenti di qualsiasi genere, determinante, risulta essere il contesto cioè le 'condizioni ambientali in cui il comportamento si verifica'**. Nella definizione di apprendimento intendiamo: una modifica del comportamento relativamente stabile che si verifica a seguito di una situazione specifica sperimentata ripetutamente.

Ora, se la relazione 'educativa' definita *dall'efficacia del rapporto insegnamento-apprendimento che favorisce la previsione di come cambierà il comportamento in funzione delle condizioni programmate* risulta evidente che il contesto diventa una chiave di lettura prioritaria, da considerare sempre, prima di iniziare qualsiasi attività 'educativa'. In questo senso, come contesto intendiamo: capacità degli operatori (empatiche e tecniche), tempi (come sono organizzati), spazi, disponibilità, attenzione alle differenze (tempi di apprendimento), organizzazione del materiale in modo da facilitare l'apprendimento, emotività espressa (piacevole e positiva) ecc.

In tale "spazio d'azione" si verificano quindi quelle interazioni, scambi, contenuti, relazioni sulla base di scopi e interessi comuni, che rappresentano esperienze significative sul piano cognitivo, affettivo/emotivo, interpersonale/sociale.

BIBLIOGRAFIA

- Q-VGA (questionario valutazione criteriiale delle abilità) Rispostes
- Meazzini P. Battagliese E., Psicopatologia dell'handicap, Milano: Masson
- Cottini L., Strategie per l'apprendimento nell'Handicap mentale, Milano:Angeli
- Guazzo G, Analisi comportamentale applicata (strategie educative per insegnanti e genitori), IRFID onlus
- Guazzo G, ABA primi passi per iniziare, IRFID onlus
- Meazzini P., Barnaba E., Fagetti M.A, Il bambino handicappato, L.P. Roma
- Moderato P., Handicap: nuove metodologie per il ritardo mentale, Angeli Milano
- Harris R., Fare ACT, Franco Angeli
- Menolascino F.J., in A e R Handicap e Riabilitazione, Pubblicazione del 'Centro Paolo VI di Casalnoceto, Alessandria 1998

ATTIVITÀ FISICA E QUALITÀ DI VITA: UNA RICERCA SUL CAMPO

IPOTESI D'INTERVENTO ABILITATIVO MEDIANTE L'UTILIZZO DI ATTIVITÀ SPORTIVA

INTRODUZIONE

Le ragioni che hanno portato questo lavoro a prendere forma provengono dal bisogno di ricercare sempre nuovi stimoli in un cammino, quello dell'educatore, impervio e imprevedibile. Lavorare accanto a persone adulte con disabilità e, quindi, con abilità già strutturate e abitudini difficili da scardinare, è molto complicato e col passare degli anni lo diventa sempre più. Ricercare le leve giuste per ravvivare i loro interessi attraverso un'osservazione attenta dei loro cambiamenti nel tempo e delle loro motivazioni, è quel che ci resta (come educatori) per improntare nuovi progetti che stimolino i soggetti interessati. In questo senso l'attività fisica strutturata può assumere una valenza determinante in quanto veicolo atto a favorire i rapporti sociali con la comunità di appartenenza e a migliorare la qualità della vita individuale, se proposta in rapporto al tipo di patologia associato. E proprio a partire dall'importanza dello sport nella disabilità, che si snoda il nostro lavoro.

PRESA IN CARICO GLOBALE E QUALITÀ DI VITA

Il percorso educativo-formativo quotidiano non può essere disgiunto da un progetto individualizzato, incentrato sulla "presa in carico globale" e sulla "qualità di vita" (QdV). Una qualità nel presente e per il futuro. Infatti un approccio basato sulla persona consente di allontanare i vecchi concetti di custodialismo e conseguente emarginazione sociale, di esplorare vie innovative rispetto agli interventi terapeutici riabilitativi tradizionali, focalizzati solo sul recupero delle funzioni compromesse dalla condizione patologica. Oggi, rispetto al passato, solo gli interventi che affrontano le caratterizzazioni di QdV individualizzata in base alla patologia e la pongono come meta e guida di ogni progetto, sembrano fattivamente perseguibili.

Non considerare la soggettività delle proposte in relazione all'unicità di ciascuna persona, vuol dire non considerare in maniera olistica la persona con "deficit intellettuale" (D.I.) e le possibili ricadute positive.

Non dimentichiamoci che la condizione di disabilità coinvolge di riflesso l'ambiente affettivo e, di conseguenza, anche la loro QdV, allo scopo di condurlo verso il "suo miglior livello di vita possibile".

COME STRUTTURARE UN'ATTIVITÀ MOTORIA IN RELAZIONE AL D.I.

Programmare e organizzare un'attività motoria di base per soggetti con D.I. medio-grave diventa fondamentale per completare un percorso "abilitativo" degno di questo nome. Infatti la sedentarietà dovuta alla ridotta possibilità di movimento, può portare a fenomeni di regressione o involuzione cui seguono di conseguenza danni all'apparato respiratorio, cardio-circolatorio fino ai possibili danni psichici (depressione, svalutazione del sé, ecc.).

L'educazione motoria diventa, quindi, uno strumento privilegiato per creare esperienze "fisiche" (conoscenza e rapporto con il proprio corpo nello spazio/tempo, capacità di percezione e risposta agli stimoli), "sociali" (integrazione con l'altro in uno spazio/tempo, accettazione della diversità), "emotivo-affettive" (motivazione, rapporto con rinforzi estrinseci di cui prima). La programmazione dell'attività motoria strutturata non deve essere centrata sui contenuti o sulla performance (approccio oggettivo), ma sulla "persona" come soggetto d'interesse del percorso di QdV (approccio soggettivo). Spesso non si riflette sulle possibili ricadute negative che si verificano quando non si tiene conto delle specifiche possibilità di apprendimento dei ragazzi con disabilità, dei loro ritmi e delle loro situazioni particolari. Gli educatori hanno in questo senso una grande responsabilità e devono predisporre un "ambiente" accogliente e motivante nel quale le attività siano strutturate, libere, differenziate e mediate. Affinché tutto questo risulti efficace, l'azione educativa deve essere costruita sulle caratteristiche personali di ognuno. È fondamentale che la programmazione non trascuri il tipo di deficit per le conseguenze che può avere sul versante fisico.

IPOTESI

Una buona **EFFICIENZA FISICA**, soprattutto mediante lavoro aerobico estensivo (visto il basso impatto applicativo), permette di rallentare l'insorgenza e l'evoluzione dei fenomeni degenerativi legati all'invecchiamento ed alla cattiva funzionalità delle strutture organiche. Lo sviluppo armonico dell'organismo è favorito da un'attività fisica condotta con regolarità e carichi funzionali idonei, mentre la sedentarietà crea i presupposti della cosiddetta **malattia ipocinetica** (patologia provocata dalla ridotta attività fisica e caratterizzata da ipotrofia ed ipotono dei muscoli scheletrici con conseguenti alterazioni a carico dell'apparato locomotore, di quello cardio-respiratorio e del sistema metabolico).

La ridotta o nulla attività fisica, inoltre, si accompagna all'insorgenza di alterazioni a carico del sistema endocrino-metabolico rappresentate da:

- 1) eccesso ponderale con sfavorevole rapporto peso-statura;
- 2) alterazione del feed-back diencefalico relativo all'appetito;
- 3) precoce comparsa di alterazioni ematochimiche (soprattutto per quanto riguarda l'assetto lipidico).

Ciò crea i presupposti per l'insorgenza di dismetabolismi che sono alla base di patologie invalidanti (diabete, ipertensione, malattia coronarica).

L'insorgenza di un'obesità precoce, inoltre, accentuata dalla perdita di tono-trofismo muscolare, non fa che aumentare i sovraccarichi sulle strutture muscolo-scheletriche, accentuando il fisiologico fenomeno dell'invecchiamento. Cuore e polmoni, in un soggetto ipocinetico, diminuiscono le loro capacità funzionali: la massima frequenza cardiaca raggiungibile durante attività fisica diminuisce e viene raggiunta precocemente; capacità contrattile ed elasticità del muscolo cardiaco si deteriorano, proprio come avviene a livello del muscolo scheletrico; peggiora, quindi, la portata circolatoria e l'ossigenazione dei tessuti. Anche l'apparato respiratorio peggiora le sue capacità funzionali: il valore della massima ventilazione diminuisce a causa della ridotta elasticità polmonare e della concomitante limitata efficienza dei muscoli respiratori accessori; la perfusione ematica a livello alveolare si riduce, alterando l'efficienza degli scambi respiratori.

La malattia ipocinetica può identificarsi, in ultima analisi, in un precoce invecchiamento dell'organismo, mentre un buon tono-trofismo muscolare, una corretta funzionalità cardiocircolatoria e respiratoria, una massa grassa corporea presente nella giusta quantità (tutte condizioni dipendenti da una idonea attività fisica e da una corretta igiene alimentare) possono essere considerati fattori favorevoli a una buona QdV. L'esercizio fisico appare essere l'unico vero antidoto al deterioramento progressivo dell'efficienza fisica.

METODICA APPLICATIVA

Il mezzo "terapeutico" utilizzato nell'ipotesi progettuale è la camminata a medio-alta intensità (in riferimento alle capacità individuate nel soggetto) in ambiente aerobico (**cardio-fit**) che va migliorando grazie ad una migliorata capacità mitocondriale ed enzimatica.

Per attività aerobica si intende un'attività motorio-sportiva prolungata a bassa intensità, il cui obiettivo è portare il battito cardiaco a circa il 65-80% della frequenza massima teorica (FC max). Quando l'esercizio fisico è a bassa intensità, dopo i primi due minuti di esercizio, l'attività muscolare è sostenuta dal metabolismo aerobico. Per migliorare significativamente la resistenza aerobica è comunque necessario un periodo abbastanza lungo (almeno 2-4 mesi nel sedentario); d'altra parte non bisogna dimenticare che i risultati ottenuti perdurano a lungo. La forma più classica di allenamento aerobico consiste nel mantenere un dato sforzo per un certo periodo di tempo; in riferimento alla corsa si procede senza interruzioni e a ritmo costante. L'intensità è calibrata al livello prestativo dell'individuo. È inutile, quindi, parlare di parametri soggettivi, come la velocità; al contrario occorre prendere in esame riferimenti validi per tutti, tra i quali il più utilizzato è la frequenza cardiaca.

Per esempio, utilizzando le formule di Cooper, il calcolo della zona aerobica ottimale per una persona di sesso maschile di 35 anni è:

Frequenza cardiaca massima: $220 - \text{età} = 185$ battiti per minuto (Bpm).

Il 65% di 185 ($0,65 \times 185$) è 120 Bpm

Il 90% di 185 ($0,90 \times 185$) è 167 Bpm.

Quando si allena, il 35enne in questione dovrà quindi cercare di mantenere la frequenza cardiaca tra i valori di 120 e 167 Bpm.

Per controllare la frequenza cardiaca (Fc) durante l'allenamento si è utilizzato un cardiofrequenzimetro con sistema POLAR TEAM 2, dispositivo in grado di rilevare la Fc istantanea. Grazie ad un semplice sensore posto all'interno di una fascia toracica il cardiofrequenzimetro trasmette dei segnali elettromagnetici che sono opportunamente codificati ed elaborati da un orologio ricevitore. Peraltro per evitare danni, soprattutto alle strutture muscolari, scheletriche ed articolari e all'apparato cardio-circolatorio, l'impegno fisico in soggetti non allenati deve essere ben dosato, evitando l'insorgenza di fenomeni algici e/o di lesioni a carico delle strutture anatomiche, che potrebbero essere sovraccaricate da una attività fisica non corretta.

SPECIFICA TECNICA DEL LAVORO (in aerobiosi)

La strategia metodologica che sottende il percorso individualizzato è il lavoro in aerobiosi, condizione metabolica basata sull'impiego di ossigeno molecolare. Grazie alla respirazione cellulare, il metabolismo aerobico produce energia utilizzando l'ossidazione di diversi substrati (per esempio, gli zuccheri e gli acidi grassi).

La maggior parte dei benefici dell'attività fisica avviene dopo la conclusione dell'allenamento perché il corpo si adatta e cambia.

L'attività aerobica stimola le risposte del sistema propriocettivo e vestibolare, quindi la valutazione ed il controllo topografico del corpo nello spazio e l'equilibrio statico e dinamico. Sul piano biomeccanico, il camminare a medio-alta intensità concentra tensione sui muscoli, risparmiando invece un "carico eccessivo" su articolazioni, tendini e legamenti. La conseguente migliorata estensibilità muscolare (che fa da contraltare ad un migliorato trofismo) favorisce la decontrazione e, di conseguenza, il miglioramento della postura prevenendo le modificazioni degenerative a carico del rachide. La componente osseo-scheletrica, al contrario, dal movimento riceve, attraverso una più efficiente attività ormonale e metabolica (la precipitazione di sali di calcio), un'aumentata capacità di mineralizzazione a seguito di una migliorata attività degli osteoblasti e degli osteoclasti. L'esercizio fisico aerobico stimola la crescita ossea attraverso le pressioni esercitate dal peso e dalla trazione delle masse muscolari che favoriscono la moltiplicazione delle cellule ossee.

Sul **piano dell'efficienza cardiocircolatoria**, migliora la capacità contrattile e volumetrica del cuore e, quindi, una maggior quantità di sangue viene messa in circolo ad ogni contrazione: ciò determina, oltre ad una migliore irrorazione coronarica del cuore stesso, una migliore ossigenazione della muscolatura (capillarizzazione). La frequenza cardiaca basale si abbassa e durante lo sforzo sale più lentamente e può raggiungere livelli massimi più elevati rispetto al sedentario. Il sistema circolatorio recupera la sua elasticità ed il ritorno venoso al cuore diviene più efficiente, facilitato dall'effetto "pompa" del sistema muscolare. Anche la pressione arteriosa si riporta a livelli fisiologici e le variazioni durante lo sforzo divengono minori.

Sul **piano dell'efficienza respiratoria**, migliora la capacità di assumere e trasportare ossigeno a livello degli alveoli polmonari e l'apparato respiratorio riacquista la sua elasticità e l'efficienza dei muscoli respiratori accessori.

Sul **piano biochimico**, gli ormoni derivanti dagli agenti stressor attivati da ansia e frustrazione sono noti per aumentare i livelli sanguigni di zucchero e insulina (con

aumento del rischio di diabete e malattie cardiache per l'azione dei glicocorticoidi), alzare la pressione e i livelli di colesterolo, sbilanciare il nostro sistema immunitario, non favorire la mineralizzazione e deviare il flusso sanguigno da quegli organi non necessari alla "lotta", come l'apparato digerente, le ossa, gli organi riproduttivi e la pelle. Lo stress riduce inoltre il trasporto di ossigeno e sostanze nutritive, danneggia i neuroni responsabili della memoria e può causare depressione. Tutti questi effetti possono essere peggiorati da un sonno inadeguato. D'altro canto, lo stare all'aria aperta migliora la sintesi della vitamina D favorendo la salute del cuore, del cervello, del sistema immunitario e delle ossa.

Sul **piano cognitivo**, una moderata attività aerobica incrementa le capacità di attenzione, favorisce l'acquisizione della capacità di finalizzare il comportamento al compito da realizzare e di rispondere correttamente alle richieste; l'attività fisica, inoltre, aiuta a mettere sotto controllo molti tipi di comportamento inappropriato. Uno degli aspetti che rende rilevante l'attività motorio-sportiva per ragazzi con insufficienza mentale sta proprio nel fatto che si avvale di routine e di procedure determinate. I chiari segnali circa l'inizio e fine dell'attività, i comandi in genere brevi, concisi, chiari, accompagnati da esempi e gestualità specifiche sono assai utili per i ragazzi non verbali o poco verbali.

OBIETTIVO DELLO STUDIO SPERIMENTALE

Per quanto attiene più specificamente la sperimentazione pratica delle strategie metodologiche, convinti che un'attività sportiva regolare possa giovare alla persona diversamente abile nella sua "piena formazione", si è posta una "ricerca sul campo" nei confronti di un soggetto con D.I. medio-grave (M.I. d'ora in avanti).

M.I. è una ragazza di 34 anni, nata normodotata ma che ha contratto una meningoencefalite virale all'età di 4 anni causandole un deficit intellettivo di grado profondo accompagnato da epilessia. È stata compromessa la sua produzione e comprensione del linguaggio e le sue autonomie di base. Inoltre presenta problemi a deambulare correttamente da sola; perde l'equilibrio se non viene sostenuta per il braccio da qualcuno. Ha, in definitiva, bisogno di assistenza continua. Logicamente l'attività motoria proposta a M.I. è proporzionale alla sua patologia, per questo è più appropriato parlare di un'attività fisico-motoria abilitativa.

OSSERVAZIONI EX-ANTE

Innanzitutto partiamo dalle ragioni che hanno permesso a questo studio di prender forma. Per le problematiche scaturenti dalla sua patologia ed elencate in precedenza, M.I. è impossibilitata a partecipare attivamente alle attività con i suoi compagni. Le difficoltà a muoversi e a deambulare autonomamente la portano a trascorrere la maggior parte delle ore della mattinata sulla sua poltrona e in buona parte, in stato di sonnolenza. Purtroppo, la ragazza necessita di dover star seduta su di una poltrona con braccioli anche perché soffre di crisi epilettiche che si ripetono spesso nell'arco della giornata e che si manifestano provocandole un irrigidimento con conseguente perdita di equilibrio.

M.I., inoltre, dimostra solitamente una reticenza anche a recarsi in bagno ma-

nifestando un atteggiamento oppositivo nei confronti dell'operatore socio sanitario (o.s.s.), costretto per precauzione ad applicarle il pannolone onde evitare un'incontinenza urinaria. Infine, nonostante una delle poche abilità di base possedute sia portare il cucchiaino alla bocca per nutrirsi, spesso ci sono periodi in cui non mangia nulla, o al massimo soltanto il primo piatto. Probabilmente il presente lavoro, ha preso forma proprio quando si è cominciato a pensare che la QdV di M.I. potesse migliorare, andando a lavorare su quegli atteggiamenti influenzati in gran parte dalla sua inattività motoria.

Inizialmente si è proceduto attraverso una conoscenza dell'effettivo "piacere" al camminare all'aria aperta mentre gli altri giocavano; anche perché M.I. mostra di divertirsi molto quando sente altre persone scherzare o fare schiamazzi. Dopo la prima settimana, si è programmato di percorrere insieme a lei alcuni giri di campo, a passo lento, per 10-15 minuti per due giorni alla settimana. Subito è stato evidente che M.I. diminuiva lo stato di sonno in classe (massimo 30') rispetto al solito (almeno 2h su 6 ore istituzionali).

Questo successo (!) ha rappresentato un incoraggiamento alla prosecuzione del percorso con un ulteriore approfondimento in termini di caratterizzazione del lavoro.

Nelle settimane successive, pertanto, si è deciso di aumentare il carico di lavoro: M.I. avrebbe camminato per 15', 3 volte a settimana.

Oltre a dormire di meno, si notò che nei giorni in cui camminava, mangiava con più appetito e opponeva meno resistenza nei confronti dell'o.s.s. che l'accompagnava in bagno. Addirittura qualche volta urinava, senza il bisogno di metterle il pannolone, cosa che non accadeva quasi mai.

Dopo tre settimane il progetto applicativo prendeva maggiore forma: si è provato a effettuare con la ragazza, almeno 4 volte a settimana, 7 giri di campo (corrispondenti a circa 1 km) a passo sostenuto. Dopo un paio di giorni si verificarono ancora risposte positive soprattutto sul fronte dell'appetito e della minzione.

RISULTATI

Se è vero che la QdV deve tenere presente le caratteristiche individuali in termini di ben-essere delle sfere emotiva-fisica-cognitiva, è pur vero che tale spettro si restringe rispetto ad una patologia particolarmente compromessa. Ecco perché nel caso clinico analizzato, la QdV interessa soprattutto la salute fisica in relazione all'impatto che può avere sull'autonomia personale che, nel caso di M.I., rappresenta l'aspetto maggiormente da tutelare. Rispetto ad una situazione iniziale in cui M.I. era solita:

- mangiare poco (la merenda e parte del primo piatto)
- dormire in classe per buona parte della mattinata (forse anche a causa della terapia farmacologica, essendo un soggetto epilettico)
- camminare con una postura ricurva rendendo più difficoltosi gli spostamenti
- opporsi all'operatore di turno a cui toccava accompagnarla in bagno, costringendolo ad applicarle un pannolone onde evitare possibili incontinenze

sono stati, ad oggi, registrati notevoli miglioramenti soprattutto per quanto riguarda la gestione della minzione e l'aumento dell'appetito, conseguenza di una maggiore attivazione e stimolazione del metabolismo grazie all'attività motoria realizzata.

Infatti, M.I. nei giorni in cui non effettua l'attività aerobica, tende a trovarsi in uno stato di sonnolenza maggiore rispetto a quando è impegnata nella camminata sul campo. Si può tranquillamente affermare che, durante tutto l'arco dello studio, c'è stata una progressiva diminuzione dei periodi di dormiveglia, una crescente partecipazione rispetto a quello che accade in classe (ridendo in modo appropriato ai giochi o schiazzando dei compagni), una migliore gestione della minzione (non solo non si oppone all'operatore che ha il compito di portarla in bagno, ma cerca di alzarsi da sola dalla sedia); oltre ad un aumento dell'appetito, mangiando con più gusto. Infine dopo un mese ci sono stati dei miglioramenti anche dal punto di vista della postura (sia durante la performance che in generale) e addirittura M.I. riesce a salire le scale con meno difficoltà rispetto a prima.

CONCLUSIONI GENERALI

Lo studio sperimentale sul caso clinico M.I., ha avuto notevoli ricadute sia dal punto di vista professionale che sul progetto stesso. Innanzitutto ha aperto la possibilità a nuove collaborazioni trasversali all'interno del nostro centro tra gli educatori motori e gli educatori sociali. Nello specifico, questa interazione ha generato una presa in carico maggiormente olistica del soggetto studiato, proprio perché l'approccio riabilitativo è stato monitorato da diversi punti di vista, confluenti in un'unica visione a 360° del processo. Inoltre, i parametri rilevati finora stanno permettendo la nascita di un protocollo orientativo di riferimento tale da poter essere applicato e somministrato anche ad altri soggetti problematici frequentanti il nostro istituto. Essendo un lavoro in fieri, i risultati non possono ancora dirsi scientificamente accertati ma è necessario perseguire il percorso per cogliere l'obiettivo di migliorare gli standard qualitativi della vita in relazione alla patologia, all'età, al grado di sviluppo e alle capacità ravvisate in ciascun individuo. Ecco perché crediamo che puntare sulle specificità individuali, costruendo le "giuste occasioni", può fornire gli spunti necessari per sperimentare mezzi di lavoro inclusivi "diversi".