INDICE

DISCORSO DEL SANTO PADRE FRANCESCO AI PARTECIPANTI
AL CONVEGNO PROMOSSO DAL PONTIFICIO CONSIGLIO
PER LA PROMOZIONE DELLA NUOVA EVANGELIZZAZIONE _____ pag. 3

EDITORIALE _____ pag. 5

INTRODUZIONE _____ pag. 14
Luigi Pati

SAGGI

Forme organizzative per fini apostolici
Roberto Franchini _____ pag. 15

Facilitare la libertà nel bene: modelli organizzativi e bilancio di missione
Davide Dal Maso, Irene Bengo _____ pag. 25

Qualità di Vita e allineamento dei servizi
Mauro Leoni _____ pag. 36

ESPERIENZE

Il coraggio di costruire un progetto di vita
Marco Ottocento _____ pag. 48

Dall'assistenza al lavoro
Federico Cattarelli e Chiara del Furia _____ pag. 52

Sviluppare un progetto di vita: un esempio metodologico
Federica Floris _____ pag. 56

La progettazione per domini di qualità di vita
nella disabilità intellettiva: l'esperienza del Piccolo Cottolengo genovese
F. Floris, P. Fontana, S. Risso, M. Sacchini _____ pag. 64

Qualità di Vita, anziani, gravità e autodeterminazione:
simulazione di un Progetto di Vita
Andrea Altini e Samanta Burato _____ pag. 70

La cartella personale
Paolo Favari e Andrea Altini _____ pag. 81

DISCORSO DEL SANTO PADRE FRANCESCO

AI PARTECIPANTI AL CONVEGNO PROMOSSO DAL PONTIFICIO CONSIGLIO PER LA PROMOZIONE DELLA NUOVA EVANGELIZZAZIONE

Cari fratelli e sorelle,

Mi rallegra incontrarvi, soprattutto perché in questi giorni avete affrontato un tema di grande importanza per la vita della Chiesa nella sua opera di evangelizzazione e formazione cristiana: La catechesi e le persone con disabilità. Ringrazio S.E. Mons. Fisichella per la sua introduzione, il Dicastero da lui presieduto per il suo servizio e tutti voi per il vostro lavoro in questo campo.

Conosciamo il grande sviluppo che nel corso degli ultimi decenni si è avuto nei confronti della disabilità. La crescita nella consapevolezza della dignità di ogni persona, soprattutto di quelle più deboli, ha portato ad assumere posizioni coraggiose per l'inclusione di quanti vivono con diverse forme di handicap, perché nessuno si senta straniero in casa propria. Eppure, a livello culturale permangono ancora espressioni che ledono la dignità di queste persone per il prevalere di una falsa concezione della vita. Una visione spesso narcisistica e utilitaristica porta, purtroppo, non pochi a considerare come marginali le persone con disabilità, senza cogliere in esse la multiforme ricchezza umana e spirituale. È ancora troppo forte nella mentalità comune un atteggiamento di rifiuto di questa condizione, come se essa impedisse di essere felici e di realizzare sé stessi. Lo prova la tendenza eugenetica a sopprimere i nascituri che presentano qualche forma di imperfezione. In realtà, tutti conosciamo tante persone che, con le loro fragilità, anche gravi, hanno trovato, pur con fatica, la strada di una vita buona e ricca di significato. Come d'altra parte conosciamo persone apparentemente perfette e disperate! D'altronde, è un pericoloso inganno pensare di essere invulnerabili. Come diceva una ragazza che ho incontrato nel mio recente viaggio in Colombia, la vulnerabilità appartiene all'essenza dell'uomo.

La risposta è l'amore: non quello falso, sdolcinato e pietistico, ma quello vero, concreto e rispettoso. Nella misura in cui si è accolti e amati, inclusi nella comunità e accompagnati a guardare al futuro con fiducia, si sviluppa il vero percorso della vita e si fa esperienza della felicità duratura. Questo - lo sappiamo - vale per tutti, ma le persone più fragili ne sono come la prova. La fede è una grande compagna di vita quando ci consente di toccare con mano la presenza di un Padre che non lascia mai sole le sue creature, in nessuna condizione della loro vita. La Chiesa non può essere "afona" o "stonata" nella difesa e promozione delle persone con disabilità. La sua vicinanza alle famiglie le aiuta a superare la solitudine in cui spesso rischiano di chiudersi per

mancanza di attenzione e di sostegno. Questo vale ancora di più per la responsabilità che possiede nella generazione e nella formazione alla vita cristiana. Non possono mancare nella comunità le parole e soprattutto i gesti per incontrare e accogliere le persone con disabilità. Specialmente la Liturgia domenicale dovrà saperle includere, perché l'incontro con il Signore Risorto e con la stessa comunità possa essere sorgente di speranza e di coraggio nel cammino non facile della vita.

La catechesi, in modo particolare, è chiamata a scoprire e sperimentare forme coerenti perché ogni persona, con i suoi doni, i suoi limiti e le sue disabilità, anche gravi, possa incontrare nel suo cammino Gesù e abbandonarsi a Lui con fede. Nessun limite fisico e psichico potrà mai essere un impedimento a questo incontro, perché il volto di Cristo risplende nell'intimo di ogni persona. Inoltre stiamo attenti, specialmente noi ministri della grazia di Cristo, a non cadere nell'errore neo-pelagiano di non riconoscere l'esigenza della forza della grazia che viene dai Sacramenti dell'iniziazione cristiana. Impariamo a superare il disagio e la paura che a volte si possono provare nei confronti delle persone con disabilità. Impariamo a cercare e anche a "inventare" con intelligenza strumenti adeguati perché a nessuno manchi il sostegno della grazia. Formiamo – prima di tutto con l'esempio! – catechisti sempre più capaci di accompagnare queste persone perché crescano nella fede e diano il loro apporto genuino e originale alla vita della Chiesa. Da ultimo, mi auguro che sempre più nella comunità le persone con disabilità possano essere loro stesse catechisti, anche con la loro testimonianza, per trasmettere la fede in modo più efficace.

Vi ringrazio per il vostro lavoro di questi giorni e per il vostro servizio nella Chiesa. La Madonna vi accompagni. Vi benedico di cuore. E vi chiedo, per favore, di non dimenticarvi di pregare per me.

Grazie!

Desidero far emergere dalla ricca personalità del nostro Fondatore due aspetti che rendono speciale la sua figura: don Orione santo della carità sociale e santo della carità ecclesiale. Per la sua passione verso gli ultimi e per le motivazioni e lo stile con cui li ha raggiunti ha tracciato nella spiritualità della Chiesa un solco, un carisma si dice con un termine più tecnico, che lo caratterizza e che non permette di confonderlo con altri santi che a prima vista sembrano aver operato come Lui.

Il cardinale Giovanni Colombo, nella memorabile commemorazione che tenne su don Orione nell'Aula Magna dell'Università Cattolica in occasione del centenario della nascita, lo paragonò all'ape laboriosa che raccoglie il nettare posandosi su fiori diversi da cui estrae il prezioso nettare; ma il miele che ne deriva non è semplicemente la somma dei molti profumi, ma un elaborato nuovo nutriente prodotto con sapiente fantasia dalla natura operosa tipica delle api. Così fu don Orione: seppe assorbire ciò che di più bello gli avevano insegnato i santi piemontesi che lo avevano preceduto, ma la sua persona e la sua opera sono un unicum di originalità, che non si confonde con quella di alcun altro. "Vi sono santi -diceva ancora l'arcivescovo di Milano- la cui interiore fisionomia, semplice e concisa, si coglie con un rapido colpo d'occhio. E vi sono santi dalle molte vite, il cui segreto spirituale è nascosto tra un succedersi di manifestazioni diverse e complesse: e pertanto è difficile ... scoprire l'unità profonda della loro esistenza. Don Orione è uno di questi".

Quindi, il comandamento dell'Amore che Gesù ha donato alla Chiesa come segno distintivo dei credenti è un'espressione dell'inesauribile Amore di Dio e si realizza secondo i tempi e i luoghi, assumendo caratteristiche sempre nuove. Benedetto XVI ha ricordato la vitalità dell'agape cristiana quando ha presentato la spiritualità e l'azione di alcuni santi che hanno solcato la storia della Chiesa distinguendosi come modelli di carità: dai primi sette diaconi a san Martino di Tours, dal movimento monastico fino ai santi che il Papa ha definito modelli insigni di carità sociale. Tra questi portatori di luce all'interno della storia è citato anche don Orione. Perché, ci domandiamo, il Papa annovera tra i santi della carità sociale anche il nostro fondatore? La risposta la troviamo nella sua vita, negli scritti e nell'Opera che ancor oggi diffonde nel mondo intero il suo carisma.

1) Don Orione, modello insigne di carità sociale. I santi sono i capolavori di Dio per la Chiesa e per l'umanità; essi testimoniano la sua fantasia, il suo amore per il mondo e sono il segno incarnato della sua fedeltà. I santi, però, sono anche frutto degli eventi storici della loro epoca nella quale sono inseriti a pieno titolo e di cui riflettono gli ideali e le contraddizioni. Così è anche per don Orione che venne plasmato dalla condizione rurale nella quale visse i primi anni della sua esistenza e che, di fronte ai grandi cambiamenti sociali che caratterizzarono la fine del XIX secolo e

l'inizio del XX, non si accontentò di esserne semplicemente spettatore. Egli, primo santo italiano in quanto nato appena dopo l'unificazione del Paese, non poteva non venire influenzato nella sua spiritualità dalla situazione storica, sociale e religiosa dei primi decenni del nuovo Stato italiano.

1.1 L'educazione familiare. Alcuni episodi dell'infanzia di san Luigi Orione manifestano come egli sia stato educato ad essere sensibile alle fatiche e alle idealità del popolo; la sua formazione umana e religiosa - che passò anche attraverso il duro lavoro manuale - assorbì le tensioni della questione sociale di fine Ottocento. Egli è stato un figlio del popolo, della classe degli umili lavoratori: suo padre Vittorio, selciatore, percorreva le strade del Tortonese e del Monferrato a sistemare strade e piazze con i ciottoli del fiume Scrivia. Quando Luigi fu grandicello, senza pensarci su troppo, lo tolse dalla scuola e se lo portò con sé sulle strade. In quella vita, proprio di strada – commentava di lui il noto biblista gesuita P. Vaccari – il giovanetto nutrivasi più di stenti che di pane e si abituava alla fatica non meno che alla privazione. Questo lavoro segnò il cuore del giovane Luigi e gli insegnò non solo la fatica per il pane quotidiano ma soprattutto la vicinanza con gli ultimi, con il proletariato che nei primi decenni del Novecento si stava allontanando dalla Chiesa per aderire alle recenti ideologie socialiste.

Ammirava la tenacia del lavoro dei suoi genitori e, pur bambino, seguiva con trepidazione mamma Carolina che al mattino presto usciva per andare a giornata nei campi per guadagnare dai sette agli otto soldi giornalieri: "quella povera vecchia contadina di mia madre si alzava alle tre di notte e via a lavorare, e pareva sempre un fuso che andasse, e sempre faceva e s'industriava e faceva da donna e, con i suoi figli, sapeva fare anche da uomo, perché nostro padre era lontano, a lavorare sul Monferrato" (Lettera 36). Più tardi, quando era ormai un fondatore conosciuto, parlando ai suoi religiosi ricordava con nostalgia gli anni in cui con la mamma e con altre donne del paese andava a spigolare i campi vicino a Pontecurone e ricordava anche i benefici fisici e spirituali ottenuti dal contatto con la terra: "Dovreste, diceva, a scopo di rinforzare e di disciplinare lo spirito, fare in questi giorni alcune ore di lavoro di spigolatura, piegare l'osso della schiena a terra..., piegare, in spirito di umiltà, la fronte davanti alla madre terra... E penso che questa mia robustezza sia una buona conseguenza di quel poco di lavoro manuale che feci da fanciullo".

Il lavoro di spigolatore e di selciatore infuse nell'animo di don Orione un forte senso della giustizia contro lo sfruttamento sui lavoratori: "Un orizzonte nuovo si schiude, una coscienza sociale nuova si va elaborando alla luce di quella civiltà cristiana, progressiva sempre, che è fiore di Vangelo. Lavoratori e lavoratrici della risaia, nel nome di Cristo, che è nato povero, vissuto povero, morto povero: che tra i poveri visse, che lavorò come voi, amando i poveri e quelli che lavoravano: nel nome di Cristo, è suonata l'ora della vostra riscossa".

Se la nascita di questa sensibilità sociale nell'animo di Luigi Orione è da ricercarsi nel clima familiare di duro e onesto lavoro, il suo consolidamento è dovuto all'incontro con due grandi personalità: san Giovanni Bosco, anch'egli citato da Benedetto XVI nell'enciclica Deus caritas est, e il vescovo di Tortona mons. Igino Bandi.

1.2 L'incontro con san Giovanni Bosco. Avvenne all'oratorio di Valdocco – Torino nell'ottobre del 1886 grazie all'interessamento del viceparroco di Pontecurone: don Milanesi, prima Curato al mio paese – conferma don Orione – mi raccomandò a don Bosco per farmi accettare; e don Bosco mi accettò. Pur diversi per età e per fama (don Bosco era un fondatore ormai affermato e quasi prossimo alla morte mentre Orione era un ragazzetto di quattordici anni) i due si compresero subito tanto che il santo di Torino disse al giovane Luigi: "noi saremo sempre amici".

I criteri del sistema educativo di Valdocco detto preventivo furono efficaci anche nell'animo di Luigi Orione come di tanti altri discepoli di don Bosco che sempre mirò ad un progetto di educazione integrale del giovane, in modo da formare l'onesto cittadino e il buon cristiano. Questo significava una robusta formazione umana e sociale e un'altrettanto robusta crescita della fede. Don Bosco fu tra i primi educatori a promuovere contratti di formazione degli apprendisti con i datori di lavoro, facendosi in prima persona garante di questi contratti, apponendovi la sua firma in calce. Nell'ambito della fede, poi, don Bosco aveva molta fiducia nella risposta generosa dei giovani all'impulso della grazia: e in questo atteggiamento fu pienamente ripagato dalla santità di molti dei suoi giovani, tra i quali splende san Domenico Savio. Per Luigi Orione l'esperienza di Valdocco fu molto positiva (e speriamo che l'oratorio continui a promuovere esperienze positive anche ai giovani della nostra generazione) a tal punto che, ormai anch'egli fondatore conosciuto, confidava ai suoi discepoli di tornare volentieri al santuario di Maria Ausiliatrice e di fermarsi lungamente a pregare, a rinnovare la sua consacrazione alla Vergine: "cerco di ritornare fanciullo come in quei giorni... e di rifare le forze perdute; e vi trovo sempre molto conforto celeste" (Lettere, I, p. 65).

L'influsso benefico di don Bosco nei confronti di don Orione emerge soprattutto nello stile educativo di quest'ultimo che, pur integrando il metodo preventivo con caratteristiche tipicamente orionine, di fatto richiamava spesso i suoi religiosi ad avere nei confronti dei giovani quegli atteggiamenti amorevoli che a sua volta aveva apprezzato a Valdocco: "Avviciniamo i giovani come piccoli fratelli nostri, unendo al dolce, alla mitezza e bontà anche quel contegno dignitoso - ma non abitualmente severo - che valga a conciliarci la loro benevolenza. In tutto facciamo loro comprendere che vogliamo il loro verace bene, e che li vogliamo morali, cristiani, educati, civili e formati tali da essere di onore a sé, alla famiglia, alla loro città e alla Patria; giovani educati, onesti, laboriosi e professionalmente capaci di essere un giorno bravi operai, capaci di farsi largo nel mondo, perché sapranno guadagnarsi onorevolmente la vita e potranno aiutare le loro famiglie" (Lettere, I, 241ss).

1.3 L'esempio di mons. Igino Bandi. Oltre a san Giovanni Bosco, l'altra grande personalità sui passi di don Orione, per dare al suo apostolato una significativa dimensione sociale, fu mons. Igino Bandi (1847-1914) vescovo di Tortona dal 1890 al 1914, nato in Zeme Lomellina (Pavia) da genitori agiati agricoltori e pii cattolici. Le sue iniziative sociali e pastorali si moltiplicarono. Nella Lettera pastorale n. 40 scrisse apertamente: "Sarebbe nostro desiderio che in tutte le borgate e i villaggi più popolati di questa nostra dilettissima diocesi sorgessero e fossero istituite società

operaie".

Nella relazione al Papa in occasione della Visita al limina apostolorum del 18 febbraio 1895 il vescovo Bandi ricordava come nelle città di Tortona e di Novi Ligure già da dieci anni fossero attive la Società Cattolica degli Operai per il mutuo soccorso alla quale venne dato uno statuto con approvazione ecclesiastica; parimenti la Società San Vincenzo De Paoli. Altre Società Cattoliche, sempre con statuto vescovile, erano sorte anche nelle città di Broni e Borghetto Barbera e nelle parrocchie di Mezzanabigli, Stazzano, Molino dÈ Torti e Corana. L'attività apostolica e sociale del vescovo era giunta anche a costituire Casse rurali a Tortona e a Broni "soprattutto in aiuto dei contadini, affinché questi, in caso di necessità, non siano costretti a chiedere un mutuo con gravi usure; ora si tratta di fondarne altre anche in altre città". Sempre in questa relazione il vescovo menzionava anche il recente "collegio cattolico dovuto alla cura e all'attività di un certo chierico che sarà ordinato al più presto". Nel 1897 redasse e pubblicò lo Statuto per le Società Operaie Cattoliche della Diocesi di Tortona mentre attuava il programma dell'Opera dei Congressi nelle sue direttive religiose, culturali, caritative ed economico-sociali. Ad animare il fervore organizzativo dei parroci e di molti laici giunse l'importante e storica Lettera pastorale di mons. Bandi del 6 marzo 1901 intitolata La questione sociale, il socialismo e la democrazia cristiana. In essa egli prese netta posizione a favore della partecipazione dei cattolici alla vita pubblica, mostrando le gravi conseguenze legate alla loro non partecipazione al voto.

Per la diocesi di Tortona fu dunque fondamentale l'ispirazione del vescovo Bandi nel promuovere la formazione sociale, politica e culturale delle masse operaie; questa sensibilità venne assorbita da don Orione e ora è divenuta anche una caratteristica del carisma orionino.

Alla scuola di don Bosco e di mons. Bandi, il chierico Orione, poco più che ventenne, già custodiva nel suo cuore i germi di carità universale che presto lo avrebbero fatto conoscere al mondo.

1.4 I terremoti di Reggio Calabria – Messina e della Marsica. Alcuni avvenimenti contribuirono a manifestare il cuore senza confine di don Orione e la sua attenzione verso le questioni sociali sebbene fosse ancora un sacerdote giovane: tra i molti emergono i due terremoti che misero a dura prova la stabilità della Nazione italiana unificata da pochi decenni. Don Orione fu protagonista autorevole ed efficace dei primi soccorsi e della successiva ricostruzione in occasione di queste due calamità naturali tra le più disastrose che abbia conosciuto l'Italia del '900. Egli non risparmiò la sua vita per soccorrere i terremotati di Sicilia con circa 80.000 morti e di Calabria con 15.000 vittime nel solo capoluogo. Si era nel 1908. Non c'erano più strade, né indicazioni, né edifici in piedi. La gente era inebetita e inerte di fronte allo choc e al dolore. Lo stesso avvenne con il secondo cataclisma del 1915 nella Marsica. Fu proprio durante i soccorsi dopo il terremoto di Abruzzo che Don Orione ospitò nelle sue case il giovane Secondino Tranquilli, da tutti conosciuto come Ignazio Silone. Il noto scrittore nel libro autobiografico, Uscita di sicurezza, dedicò un capitolo al suo Incontro con uno strano prete di cui riporto una parte: "Si era appena a pochi giorni

dopo il terremoto. La maggior parte dei morti giacevano ancora sotto le macerie (...). Una di quelle mattine grigie e gelide, dopo una notte insonne, assistei ad una scena assai strana. Un piccolo prete sporco e malandato con la barba di una decina di giorni, si aggirava tra le macerie attorniato da una schiera di bambini e ragazzi rimasti senza famiglia. Invano il piccolo prete chiedeva se vi fosse un qualsiasi mezzo di trasporto per portare quei ragazzi a Roma. La ferrovia era stata interrotta dal terremoto, altri veicoli non vi erano per un viaggio così lungo. In quel mentre arrivarono e si fermarono cinque o sei automobili. Era il re, col suo seguito, che visitava i comuni devastati. Appena gli illustri personaggi scesero dalle loro macchine e si allontanarono, il piccolo prete, senza chiedere il permesso, cominciò a caricare sopra una di esse i bambini da lui raccolti. Ma, come era prevedibile, i carabinieri rimasti a custodire le macchine, vi si opposero; e poiché il prete insisteva, ne nacque una vivace colluttazione, al punto da richiamare l'attenzione dello stesso sovrano. Affatto intimidito, il prete si fece allora avanti, e col cappello in mano, chiese al re di lasciargli per un po' di tempo la libera disposizione di una di quelle macchine, in modo da poter trasportare gli orfani a Roma, o almeno alla stazione più prossima ancora in attività. Date le circostanze, il re non poteva non acconsentire.

Assieme ad altri, anch'io osservai, con sorpresa e ammirazione, tutta la scena. Appena il piccolo prete col suo carico di ragazzi si fu allontanato, chiesi attorno a me: "Chi è quell'uomo straordinario?". Una vecchia che gli aveva affidato il suo nipotino, mi rispose: "Un certo don Orione, un prete piuttosto strano".

1.5 I due viaggi in America Latina. Se i due terremoti manifestarono in Italia la forte sensibilità sociale e spirituale di don Orione, i suoi due viaggi in America Latina fecero conoscere al mondo questo gigante della carità. Il primo viaggio fu dal 4 agosto 1921 al 4 luglio dell'anno successivo mente il secondo dal 24 settembre 1934 al 24 agosto 1937. Fondò molte opere parrocchiali, educative e caritative, soprattutto il Piccolo Cottolengo di Claypole in Argentina (la cui prima pietra venne posata il 28 aprile 1935) che, insieme a quelli italiani di Genova e di Milano, divenne la testimonianza concreta dell'attenzione di don Orione verso gli ultimi, verso coloro di cui la società del tempo non si occupava. Seppe coniugare con sapiente lungimiranza il servizio al prossimo con la promozione della persona umana a tal punto da poter dire in piena sincerità: "A chi bussa alla porta del Piccolo Cottolengo non viene chiesto se abbia un nome o una religione, ma solo se abbia un dolore". La fondazione del Piccolo Cottolengo argentino sorse dalla decisione di allargare le frontiere della carità fino a quei luoghi dove l'abbandono e la debolezza umana si manifestavano con maggiore durezza. Di fronte a queste urgenze la carità di don Orione rispose con un'umile opera di fede e di carità, come egli stesso definì il Piccolo Cottolengo, che ha come scopo di dare asilo, pane e consolazione agli abbandonati che non hanno potuto trovare aiuto e rifugio in altre istituzioni di beneficenza.

Ovviamente tutto questo si svolgeva nella più grande fiducia nella Divina Provvidenza. Con soddisfazione comunicava ai suoi religiosi che l'importante opera di Claypole sorgeva senza debiti e, ovviamente, anche senza arricchimento: Miei cari, non ho debiti, e non ho "plata". A questo riguardo è bello riportare un curioso

episodio riferito dallo stesso don Orione: “Mesi fa l’arcivescovo di Milano, l’Eminentissimo Cardinale Schuster, dopo aver visitato il “Piccolo Cottolengo Milanese”, disse al nostro Don Sterpi: Scriva a Don Orione, che, se tornerà dall’America con del denaro, non lo riconoscerò più per Don Orione! Quando m’è giunta la commissione, ho passato un bel quarto d’ora di ilarità, poiché, proprio in quel momento, ero anche senza scarpe, obbligato a non poter uscire di camera. Nel ringraziare il venerato Eminentissimo, ho potuto tranquillizzarLo, dicendoGli che, se dall’Italia qualche anima buona non penserà a pagarmi il viaggio, non so se e quando potrò ritornare” (Lettere, II, 341, ss).

1.6 Alla testa dei tempi. Oltre alla vastità delle opere, un’altra caratteristica della spiritualità orionina che evidenzia la dimensione sociale della carità, fu la modernità dei mezzi e delle tecnologie che don Orione ha attuato per garantire accoglienza, ristoro e promozione agli esclusi; in altre parole, egli cercò sempre di stare alla testa dei tempi, come dice una sua nota espressione. Va qui ricordato che don Orione seppe unire, ad una carità di pronto soccorso una “carità illuminata che nulla rigetta di ciò che è scienza, di ciò che è progresso, di ciò che è libertà, di ciò che è bello, che è grande e che segnò l’elevazione delle umane generazioni” (Scritti, 111, 125). Coniò l’espressione scienza caritativa (Scritti 57, 169) per dire la compenetrazione nei contenuti e nelle finalità tra scienza e carità.

Queste brevi considerazioni ci aiutano a comprendere l’intervento caritativo di don Orione non soltanto animato dall’urgenza del bisogno ma anche da un recupero pieno del povero, per quanto possibile continuativo. Così si spiega non solo l’urgenza caritativa di don Orione ma la sua attenzione a trecentosessanta gradi nei confronti di chi è nel bisogno, fossero anche persone ricche ma povere nel cuore o nobili decadute.

In don Orione l’espressione alla testa dei tempi unisce contemporaneamente modernità scientifica, funzionalità delle opere, urgenza verso le nuove povertà e apertura, di mente e di cuore, verso tutti coloro che vengono a bussare alle nostre case.

2) Don Orione, modello insigne di carità ecclesiale. Se la carità di don Orione si caratterizza per una evidente dimensione sociale e di promozione della persona, si qualifica anche, anzi ancor di più, per una notevole ispirazione e sensibilità ecclesiale come si costata da molti episodi della sua vita. Quella del nostro fondatore è una carità ecclesiale perché nasce dalla Chiesa, si nutre della vita della Chiesa e ha come scopo di condurre la gente alla Chiesa. Gli episodi che accompagnano la nascita del Piccolo Cottolengo di Milano sono tutti in sintonia con questo principio. Per questo cercherò di illustrare questo punto ricorrendo ad alcuni episodi che hanno come protagonisti il nostro santo, il beato Cardinale Alfredo Ildefonso Schuster e i tanti amici laici della città di Milano.

2.1 Il Piccolo Cottolengo, frutto della carità del popolo ambrosiano. La carità di don Orione è ecclesiale perché parte dal basso e coinvolge nelle sue strategie l’entusiasmo e la generosità della gente. “Una vera gara di carità si è accesa attorno al na-

scente Piccolo Cottolengo Milanese", scrive don Orione in una lettera del 7 dicembre 1939. "Da vicino e da lontano, fin dai primissimi giorni, ci è venuto incontro l'aiuto dei buoni ambrosiani: da chi non ci conosceva, da ricchi e da poveri lavoratori, da bimbi che hanno fatto sacrificio dei loro balocchi e offerto i loro risparmi, da malati di Ospedali, con spontanee sottoscrizioni: soccorsi in danaro, soccorsi in genere di ogni specie: pane, riso, zucchero, verdure: offerte di carta, mobili vecchi, legna, carbone... E il miracolo, iniziatosi in quel lontano novembre 1932, andò via via crescendo, e apparve più manifesto ogni qual volta la Porta del Piccolo Cottolengo si aprì ad accogliere un povero fratello infelice" (Scritti, 62,45-48). Per capire quanto sia popolare e milanese il Piccolo Cottolengo, basterebbe scorrere la lista di quanti si sono fatti strumenti della Divina Provvidenza per tanti decenni, dalla sua fondazione ad oggi. Vi troviamo il nome degli Arcivescovi succedutisi alla guida della diocesi dagli anni '30 ad oggi, con i cardinali Schuster e Montini in primis, e poi don Benedetto Galbiati, che segnalò a don Orione la possibilità di acquistare il Restocco, don Carlo Gnocchi, Armida Barelli, l'on. Stefano Cavazzoni fondatore degli Amici di don Orione, l'architetto Mario Bacciocchi che progettò il grande complesso edilizio la cui prima pietra venne posta nel 1938, i fratelli Gina e Giannino Bassetti, Gian Giacomo e Tommaso Gallarati Scotti, il dottor Pasquale Pozzi, la contessa Atonia Caccia Dominioni... solo per citare alcuni nomi. Il Piccolo Cottolengo milanese è nato dall'intesa e dalla collaborazione di due santi e da una lunga schiera di benefattori che accompagnarono la nascita e il consolidamento di questa grande opera di carità e che tutt'ora continuano a sostenerlo con la generosità del loro cuore.

2.2 In obbedienza e con amore grande al Vescovo. Il Piccolo Cottolengo era nato e aveva iniziato a muovere i suoi primi passi al Restocco mentre si progettava la costruzione di quello nuovo, disegnato dall'Ingegnere Mario Bacciocchi. Il 7 dicembre 1938 il Cardinale Schuster presiedette la cerimonia della posa della pietra fondamentale di un nuovo padiglione. Legato a questo evento gioioso, ci fu un retroscena doloroso che mostra la sensibilità ecclesiale di don Orione e la sua obbedienza nei confronti dei pastori. A Milano, era sorta una bega per cui non si voleva fosse dato il titolo di "Piccolo Cottolengo" a quella istituzione benefica. Ebbene, "al termine della cerimonia, quando tutti furono partiti, noi attendemmo don Orione per salutarlo – racconta il senatore Cavazzoni – ed egli, che aveva accompagnato all'automobile il Cardinale, tornò triste in viso, e quando fummo soli con lui ci disse: bisogna levare la dicitura Piccolo Cottolengo Milanese che è scritta esteriormente. Sua Eminenza me ne ha pregato, perché quel nome da fastidio a troppa gente". "Ma parliamone con calma col Cardinale, dissero alcuni degli amici; cambiare nome è come ripiegare la bandiera, è come subire una sconfitta. Quel nome è legittimo, da lui approvato, è ormai noto a tutta Milano". "No, no! Insiste don Orione; levate quel nome. I desideri del Vescovo per me sono ordini. E prima della sua partenza, uno striscione copriva all'esterno quel nome già tanto caro ai milanesi".

Questo era don Orione: la carità, ma ancor prima vale la comunione ecclesiale. C'è da dire anche che poi, don Orione volle conoscere direttamente il pensiero del Cardinale perché "solo con la benedizione di Vostra Eminenza, questo chicco evangelico

potrà, seminato dalla Divina Provvidenza, svilupparsi sempre di più a gloria di Dio e a salvezza delle anime di tanta gente povera e reietta" (Scritti 59, 211). Giunse liberatorio, uno scritto del Cardinale Schuster: "Caro don Orione (...), stia tranquillo e non se ne turbi. Nessuna opera milanese ha preso il nome di Piccolo Cottolengo ne quindi alcuno può muoverne querela, che se, dietro l'innocuo nome fosse questione della cosa, bisogna rispondere che la Provvidenza è immensa. Continui pure la sua opera" (ADO, Faldone Schuster, Lettera del 13 aprile 1939).

Il 17 gennaio 1940, il giovane segretario di don Orione, Giuseppe Zambarbieri, ancora laico e, in futuro, sacerdote, direttore del Piccolo Cottolengo e Superiore generale della Congregazione, da Tortona fu mandato a portare all'Arcivescovo la pubblicazione che illustrava il progetto delle nuove costruzioni per gli sviluppi del Piccolo Cottolengo Milanese; vi era anche una lettera in cui don Orione rassicurava il Cardinale che non si sarebbe costruito se non per quel tanto che la Provvidenza avrebbe mandato. "Ricordo che ero salito in arcivescovado poco prima di mezzogiorno, con una certa apprensione, racconta don Zambarbieri. Non erano sopiti i contrasti sul nome di Piccolo Cottolengo e poteva venirne ancora difficoltà. Pensare alla pena che ne avrebbe avuto don Orione, con la salute così compromessa. Da Piazza Duomo mi ero portato al Piccolo Cottolengo; con sorpresa ricevetti nel primo pomeriggio una telefonata da Monsignor Terranno che mi pregava di ripassare da lui. Sono andato subito e lo stupore crebbe quando mi vidi consegnare dal segretario del Cardinale lo stesso opuscolo che avevo portato poco prima. Sul frontespizio, con uno di quegli impulsi generosi che gli erano propri, l'Arcivescovo aveva scritto di suo pugno una benedizione, con parole profetiche: 'La Divina Provvidenza suole edificarsi da se la casa, senza calcoli burocratici di provvidenze umane. Io, umile Vescovo e ministro di Cristo, non posso fare altro che considerare, ammirare e finalmente benedire. È il voto che rinnovo per il nascente Istituto, ripetendo quello del vecchio Patriarca: Crescere te faciat Deus meus, et donet tibi de rore caeli benedictionem'. La sera stessa ero a Tortona da don Orione, che lesse, tanto confortato, poi si pose in ginocchio e baciò quelle righe del santo Cardinale, dicendomi: "Vedi: questo è il fine della nostra Congregazione: dare conforto al Papa e ai Vescovi".

2.3 Opere di carità per l'evangelizzazione. Don Orione volle che le sue Opere caritative fossero un pulpito di evangelizzazione per tutta la società e non solo per quelli che vanno in chiesa. Da autentico apostolo cristiano egli sapeva bene che la fede è una via preziosa per promuovere sia la dignità della singola persona come della società nel suo insieme. Diede questo scopo alla sua Congregazione: "diffondere la conoscenza e l'amore di Gesù Cristo, della Chiesa e del Papa, specialmente nel popolo; trarre ed unire con un vincolo dolcissimo e strettissimo di tutta la mente e del cuore i figli del popolo e le classi lavoratrici alla Sede Apostolica... e ciò mediante l'apostolato della carità fra i piccoli e i poveri". Per raggiungere questo obiettivo don Orione non si fermò ad organizzare un unico e specifico ambito pastorale –la cultura o l'educazione o la catechesi – come è per la maggior parte delle Congregazioni religiose ma, avendo come fine del suo apostolato la diffusione e la conoscenza dell'amore di Cristo e della Chiesa, le attività orionine si aprirono a trecentosessanta

gradi, con la preoccupazione di raggiungere i più poveri e di raggiungerne il maggior numero possibile: scuole, colonie agricole, parrocchie, case di carità per orfani, Piccoli Cottolengo... ogni struttura era adatta a manifestare la vicinanza della Chiesa verso chi fosse affamato di pane e di fede. "Apriremo scuole; apriremo, con l'aiuto di Dio e di anime generose, un vero segretariato o ufficio di lavoro e una Casa operaia italiana... che sarà la vera Casa del popolo e del lavoro, vi sarà attigua e annessa una chiesa ma una bella chiesa di stile italiano e andranno uniti Dio e Popolo ma nel senso mazziniano no, ma nel più alto e puro senso cristiano", così scriveva dal Brasile ad un corrispondente ignoto il 15 dicembre 1921 (Scritti, 45, 173). Nel novembre del 1939 a Genova, Don Orione concludendo un ritiro spirituale per giovani a Villa Solari, li accompagnò a visitare le numerose Case di Carità da lui istituite nella Città e dintorni. Si incontrò a sua volta con un gruppo di amici genovesi e, rivolto ai giovani, disse: "Vedete, il Piccolo Cottolengo più che per i malati l'ho voluto per quelle persone che visitano onde attraverso la visione dei poveri, vedano presto o tardi Dio stesso".

INTRODUZIONE

La riflessione sulle forme organizzative è una iniziativa di indubbia rilevanza socio-politico-culturale, la quale, se per un verso si collega al tema del Welfare generativo, per altro verso mira ad approfondire un tema peculiare, che posso riassumere nel seguente modo: quali modificazioni si rendono necessarie da parte delle istituzioni ecclesiali tese a promuovere forme diffuse di aiuto e di sostegno alle fasce deboli di popolazione? Ovvero, come armonizzare l'esigenza di rivedere l'attuale assetto del Welfare State con la componente religiosa delle istituzioni ecclesiali? Nello spazio di questa breve introduzione mi limito a svolgere due brevi riflessioni.

A - La prima riflessione riguarda il fatto che, dinanzi al processo di rivisitazione del Welfare State, istituzioni ecclesiali come il Don Orione è indispensabile che intraprendano un attento processo di riflessione sulle modalità di attuazione che il loro carisma ha avuto nel corso del tempo. Ciò al fine di fare in modo che la loro esperienza, il loro operare nel corso del tempo possa diventare patrimonio culturale e in virtù di esso intraprendere eventuali processi di trasformazione e/o di assestamento. È importante, in altri termini, da parte delle istituzioni ecclesiali, prendere consapevolezza del proprio essere centri di elaborazione culturale axiologicamente orientati, non semplicemente luoghi di ricezione di indicazioni socio-politico-economiche.

B - La seconda riflessione concerne la necessità di considerare che, per le istituzioni ecclesiali, la ricerca di nuove forme organizzative non può prescindere dall'attenzione per l'altro, per i suoi bisogni e le sue aspirazioni. L'organizzazione ha da favorire in modo primario il benessere personale e relazionale. Ciò vuol dire che l'azione, il servizio, l'aiuto donato esige di essere erogato in un contesto ambientale teso a diventare giorno dopo giorno luogo di incontro di realtà esistenziali. A tal fine, reputo indispensabile coltivare tre aspetti peculiari:

- la progettazione educativa dell'organizzazione, con la quale leggere i percorsi quotidiani;
- la strutturazione degli spazi con preoccupazione educativa, in modo da favorire livelli sempre più alti di qualità di vita;
- la formazione continua del personale educativo, per far sì che esso possa rispondere sempre meglio ai bisogni delle persone fragili in situazione di aiuto.

di Luigi Pati

di Roberto Franchini - *Opera don Orione*

FORME ORGANIZZATIVE PER FINI APOSTOLICI

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

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

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

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

Se questo è vero, è da vedere come un pericolo, o probabilmente come una vera e propria deriva il fatto che le opere nate da un carisma ecclesiale sposino in modo acritico forme organizzative nate altrove: così, ad esempio, la scelta di organigrammi gerarchici, costruiti in nome dell'efficienza e della sicurezza, non può essere la via maestra per mantenere la propria fedeltà al carisma. Ancora, l'utilizzo esclusivo di

forme di verifica di tipo contabile (come nella tradizione del più rigoroso controllo di gestione) non può rappresentare metodologia idonea a rispondere alla vocazione ecclesiale delle imprese sociali e sociosanitarie.

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

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

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

1. CARISMA ECCLESIALE E FORMA DI IMPRESA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Soccorre a questo proposito un passo dell'antica Lettera a Diogneto, che in un passo celeberrimo affronta la questione dell'identità dei cristiani, chiamati ad esprimere una differenza, una ulteriorità, pur vivendo nel mondo e osservando le leggi e

le usanze di questo. "Vivendo in città greche e barbare, come a ciascuno è capitato, e adeguandosi ai costumi del luogo nel vestito, nel cibo e nel resto, testimoniano un metodo di vita sociale mirabile e indubbiamente paradossale. Vivono nella loro patria, ma come forestieri; partecipano a tutto come cittadini e da tutto sono distaccati come stranieri. Ogni patria straniera è patria loro, e ogni patria è straniera. (...) Dimorano nella terra, ma hanno la loro cittadinanza nel cielo. Obbediscono alle leggi stabilite, e con la loro vita superano le leggi."

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

Anche qui può essere utile un suggerimento proveniente dalle scienze aziendali: il Bilancio di Missione è lo strumento con il quale è possibile evidenziare la "produzione" di un valore aggiunto rispetto a quanto viene ordinariamente espresso attraverso il linguaggio del bilancio economico d'esercizio. Il Bilancio di Missione è quindi quel documento con cui l'organizzazione mostra come e in che misura abbia soddisfatto le proprie responsabilità dichiarate nello statuto: con esso quindi rende conto (testimonia) di come rispetta la sua missione istituzionale. Con questo non si intende affermare che il Bilancio di Missione sia la soluzione per uscire dal dualismo tra opere e carisma. Il Bilancio di Missione è solo uno strumento! Come tale, esso aiuta ad analizzare la situazione, forse anche ad avere maggiore chiarezza sui fini, ma certamente non è la sua semplice redazione che fa uscire dall'impasse.

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

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

2. DAGLI OBIETTIVI ALLE DELEGHE: FORME ORGANIZZATIVE PER FINI APOSTOLICI

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

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

Per chiarire questo aspetto si descriveranno di seguito alcune tipologie artificiali di opere, forzando i termini delle possibili fattispecie di organizzazione interna. In questo modo, si ottengono quattro configurazioni, che potrebbero essere così definite:

L'OPERA AMMINISTRATA L'OPERA RAZIONALIZZATA

L'OPERA GESTITA L'OPERA PROGETTATA

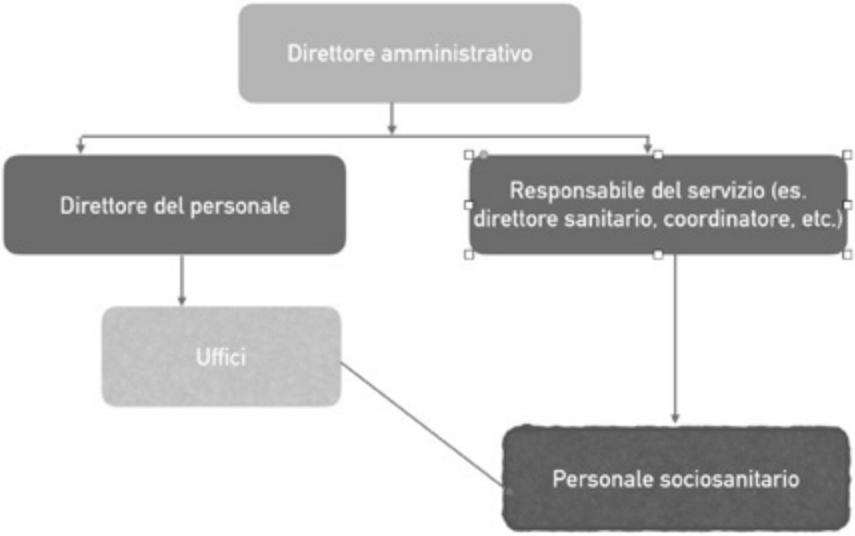
Come vedremo in seguito, le prime tre hanno una forma organizzativa tradizionale, del tutto simile a quella di altre istituzioni anche for profit, e sono distinte tra loro a causa del diverso equilibrio (di diritto o di fatto) che si instaura tra le tradizionali figure addette all'amministrazione, alla gestione del personale e al coordinamento del servizio alla persona. La quarta tipologia, al contrario, è sostenuta, nel perseguimento dei suoi scopi fondativi, da un'organigramma differente, che aiuta a dare concretezza e vita agli indicatori carismatici.

Per chiarire di cosa si tratta quando si parla di un'organizzazione tradizionale si può pensare al tipico organigramma delle Aziende Sanitarie Pubbliche, normalmente composto, al livello apicale, dalla cosiddetta triade (direttore del personale, direttore amministrativo, direttore sanitario). A seconda di quale carica prevalga, o di diritto o di fatto, si genera una delle citate tipologie.

2.1. L'OPERA AMMINISTRATA

Nell'opera amministrata la figura del responsabile amministrativo è al vertice, in modo esplicito o implicito: con i suoi strumenti (centri di costo, budget, bilancio preventivo e consuntivo), governa di fatto le vicende istituzionali, offrendo i criteri per le decisioni fondamentali, e lasciando autonomia solo ad invarianza dei parametri economici di base . L'opera, presa nel suo complesso, è vista e compulsata alla stregua di un bilancio da tenere in ordine, al quale sono subordinati le eventuali scelte caratterizzanti, che non rappresentano la bussola, ma solo un'opportunità

Il linguaggio parlato nei momenti istituzionali lascia trapelare questo assetto: i verbi più frequenti sono risparmiare, controllare, tagliare, investire, ammortizzare, etc. Non uno di questi verbi è di per sé negativo, anzi: è importantissimo disporre di buoni criteri di amministrazione. Tuttavia, presi come unico o comunque come principale criterio di governo questi orientamenti sfibrano l'identità apostolica dell'opera, pur salvandone le vestigia.

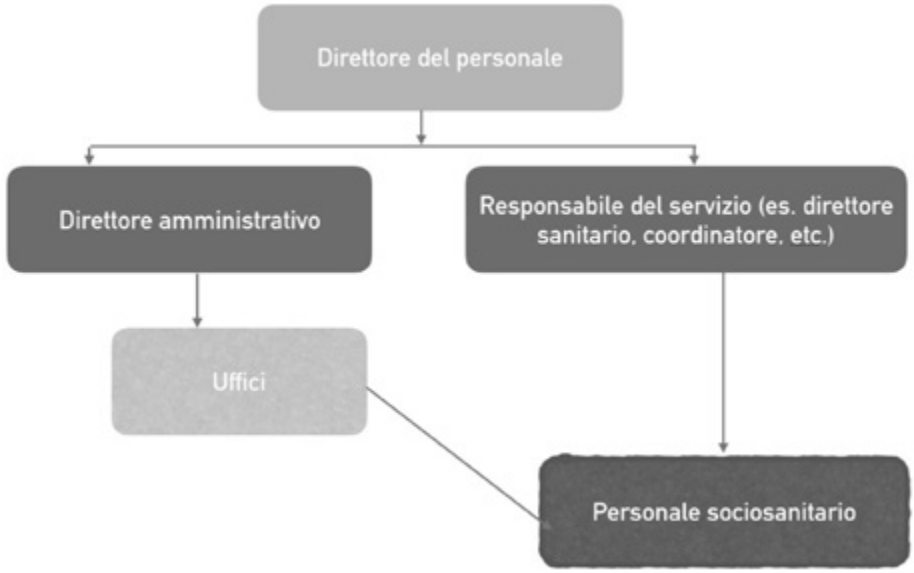


2.2. L'OPERA RAZIONALIZZATA

Nell'opera razionalizzata la figura del responsabile del personale è al vertice, in modo esplicito o implicito: con i suoi strumenti (contratti, documenti organizzativi, procedure, orari, etc), governa di fatto le vicende istituzionali, offrendo i criteri per le decisioni fondamentali, e consentendo l'iniziativa solo a patto che sia conservato l'ordine, e non si lasci spazio a conflitti. L'opera, presa nel suo complesso, è vista come un equilibrio da mantenere, mentre la creatività degli operatori può scorrere solo entro i confini, spesso asfittici, delle gerarchie e dei controlli.

Il linguaggio parlato nei momenti istituzionali lascia trapelare questo assetto: i verbi più frequenti sono standardizzare, pianificare, mettere in sicurezza, prevenire i conflitti, normalizzare, vigilare, misurare e contenere lo stress organizzativo, etc.. Ancora una volta, non uno di questi verbi è di per sé negativo, anzi: è importantissimo poter disporre di una base sicura, evitando cieche avventure progettuali, che non tengano conto delle forze in campo. Tuttavia, presi come unico o comunque come princi-

pale criterio di governo, questi orientamenti snaturano la forza apostolica dell'opera, pur mantenendone l'assetto organizzativo, e prevenendo incidenti di percorso.



2.3. L'OPERA GESTITA

Nell'opera gestita la figura del responsabile del servizio (coordinatore, direttore sanitario, etc.) è al vertice, in modo esplicito o implicito: con i suoi strumenti (protocolli, istruzioni operative, piani di lavoro, riunioni di equipe, etc.), governa di fatto le vicende istituzionali, costringendo chi amministra a inseguire, senza criteri fissati a monte. L'opera, presa nel suo complesso, è considerata come un sistema in grado di erogare prestazioni, di volta in volta sanitarie, sociali, riabilitative, etc., a seconda del tipo di professionalità di chi dirige (medico, educatore, terapista, etc.

È certamente vero che la struttura aziendale deve sorreggere la possibilità che chi coordina sia messo in grado di attivare le azioni per le quali l'organizzazione è remunerata, secondo la logica della centralità del prodotto finale (in questo caso il servizio). Tuttavia, questo tipo di forma organizzativa assoggetta l'opera a due tipi di rischi:

- il primo, evidente anche per le istituzioni laiche, è quello di incorrere in incidenti di tipo amministrativo, o in conflitti con le parti sociali;
- il secondo, vitale per le opere ecclesiali, è quello di smarrire la centralità di altre tipologie di esito, che vanno al di là del servizio professionale preso in quanto tale, e che sono da ricondurre a indicatori di tipo apostolico.

2.4. L'OPERA PROGETTATA

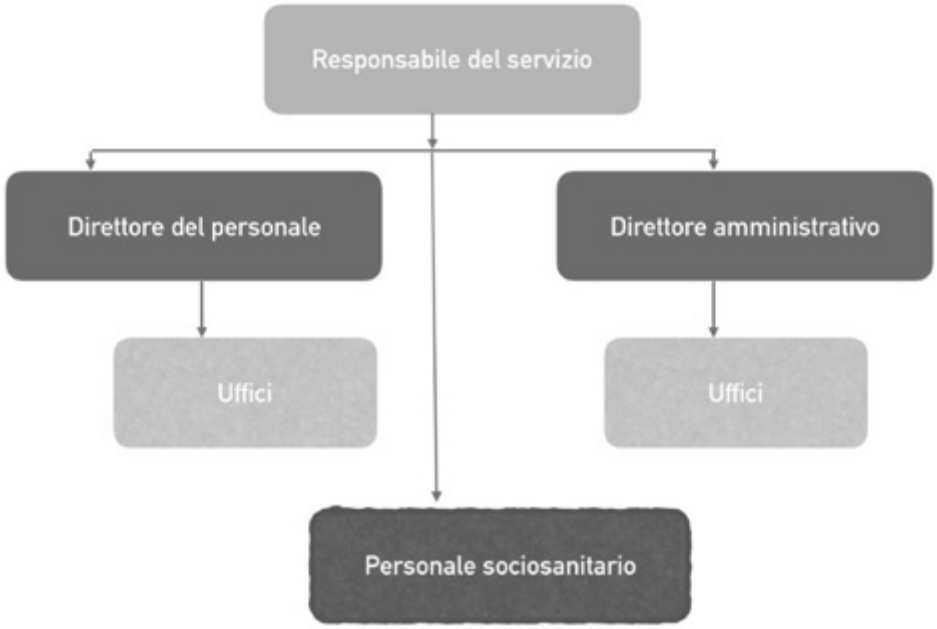
Il lungo ragionamento sin qui svolto conduce a delineare una forma organizzativa nuova, non gerarchica ma circolare, all'interno della quale, mentre alcuni professionisti sono chiamati a salvaguardare i criteri della buona gestione, mediante l'individuazione di posizioni organizzative del tutto simili a quelle tradizionali, altre persone,

professionisti o volontari, sono chiamati a perseguire obiettivi caratterizzanti, in grado di far emergere (eccedere) l'istituzione, dirigendola verso la centralità di obiettivi e indicatori di tipo apostolico

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

L'opera nel suo complesso è vista come:

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



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

Infatti, in questo scenario tutte le ordinarie azioni organizzative non scompaiono, né vengono sminuite, anzi acquistano un senso ancora più forte e profondo, uscendo dalla loro spinta autoreferenziale: i centri di costo diventano lo strumento per eviden-

ziare il valore aggiunto, mentre chi amministra ricerca i fondi necessari per coraggiose scelte di investimento. Il bilancio d'esercizio si coniuga con il Bilancio di Missione, mentre il Bilancio Preventivo offre consistenza alla Pianificazione Strategica Apostolica. Lo sguardo sul personale si sposta dal conflitto alla promozione, mentre la prevenzione dello stress si autentica nella delineazione di strategie di motivazione, scaturenti dai valori apostolici, in grado di dare significato anche alla più piccola azione quotidiana. La componente professionale ritrova le sue radici nella prossimità evangelica, avvertendo la propria parzialità, e ricercando nuovi metodi di presa in carico, in grado di sostenere le persone accolte in modo esistenziale, senza fermarsi alla semplice risoluzione di problemi clinici o funzionali.

3. NUOVE DELEGHE, NUOVE COMPETENZE

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

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

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

La vocazione è un aspetto per certi versi misterioso, per altri obbediente al principio della chiamata: la comunità religiosa, dunque, deve esercitare la virtù del discernimento, individuando nel popolo di Dio persone atte a inserirsi efficacemente nel solco apostolico dell'opera, collaborando con la comunità nell'impresa carisma-

tica, a prescindere dal loro titolo professionale. In queste persone, oltre al profilo nascosto dell'adesione fedele alle intuizioni del Fondatore, va semmai individuata la presenza di alcune fondamentali disposizioni, apprezzate oggi da qualsiasi tipologia di azienda che oggi vanno sotto il nome di competenze chiave, o *soft skills*: l'apertura all'esperienza, la capacità di guidare un gruppo, l'attitudine al lavoro per progetti, la coscienziosità e la predisposizione alle relazioni sono gli aspetti della persona "meno meccanici e standardizzabili", legati alla sua personalità, al character, come si esprime in modo sintetico il premio Nobel all'economia Heckman (2012).

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

BIBLIOGRAFIA

Bonetti A., Mellano M., Il mito dei 'vantaggi comparati' delle Organizzazioni del terzo settore, in Schenkel M., Mellano M., Le imprese del terzo tipo: economia e etica delle organizzazioni non profit, Giappichelli, Torino 2004

Heckman J.J., Kautz T., Hard evidence on soft skills, in Labour economics, 4/19, pp. 451-464
Orione L., Lettere, Volume II n. 064, pp. 223-229

di Irene Bengo - *IPolitecnico di Milano*
Davide Dal Maso - *Avanzi*

FACILITARE LA LIBERTÀ NEL BENE: MODELLI ORGANIZZATIVI E BILANCIO DI MISSIONE

1. IMPRESA SOCIALE E SFIDE STORICHE

Questo periodo storico è caratterizzato da sfide sociali sempre più complesse che riguardano diversi ambiti, quali sanità, assistenza, educazione, inserimento lavorativo, inclusione sociale e altri ancora. Parallelamente, la disponibilità di opportunità tecnologiche è in crescita e provocherà presumibilmente uno spostamento da interventi ad alta intensità di lavoro verso altri, ad alta intensità di capitale. Le risorse pubbliche sono in diminuzione, specialmente in alcuni segmenti del welfare, e i capitali privati sono in aumento. Tali sfide e leve stanno facendo emergere nuove opportunità per l'imprenditorialità sociale e per un non profit capace di coglierle.

In un contesto in continua trasformazione, imprese for profit, non for profit ed imprese sociali necessitano di modelli di business innovativi, di nuove risorse strategiche, di un nuovo framework economico e di nuove modalità per creare valore e aumentare l'impatto sulla società. Inoltre, emerge la necessità di innovare e di integrare i principi dell'imprenditoria tradizionale con l'obiettivo di realizzare intenzionalmente un impatto sociale e ambientale positivo, in un'ottica di innovazione sociale, riconosciuta come risorsa strategica per sviluppare una società in cui i bisogni sociali siano soddisfatti e la qualità della vita degli individui e delle comunità sia migliorata.

L'operazione è duplice: da un lato, incentivare la diffusione di nuovi modelli più imprenditoriali all'interno del terzo settore propriamente detto e, dall'altro, favorire la progressiva trasformazione delle imprese tradizionali verso strategie e modalità di gestione più socialmente responsabili. In entrambe le prospettive, diventa sempre

più importante il tema della misurazione dell'impatto sociale generato.

Allo stesso tempo, l'ecosistema dell'imprenditorialità sociale sta attraversando un periodo di crescita e trasformazione che ha come conseguenza l'ingresso di nuovi attori e l'emergere di nuove esigenze e opportunità per i soggetti che tradizionalmente lo popolano. Un esempio è la graduale, ma significativa, comparsa degli investitori ad impatto sociale i quali, utilizzando architetture proprie del mondo della finanza tradizionale, presentano specifiche necessità in termini di misurazione e rendicontazione.

L'arena competitiva in cui ha storicamente operato il non profit, italiano e non solo, è quindi profondamente cambiata negli ultimi anni. E' mutato il contesto sociale nel complesso e, soprattutto, è mutato il mercato della domanda – inteso sia come caratteristiche della committenza sia come sistema di bisogni e di aspettative dei beneficiari finali. Senza pretesa di completezza, ci limitiamo qui a citare alcuni tra gli elementi che hanno maggiormente segnato questo processo di trasformazione:

- le dinamiche socio-demografiche hanno allargato l'area dei bisogni, soprattutto nell'ambito dei servizi alla persona
- l'aumento delle disuguaglianze ha provocato un incremento del numero dei cittadini che faticano ad accedere al libero mercato dei servizi
- la Pubblica Amministrazione ha sempre meno risorse economiche a disposizione e non è più in grado di remunerare adeguatamente i servizi offerti dai soggetti di terzo settore
- i cittadini esprimono nei confronti dei fornitori di servizi aspettative sempre più alte in termini di qualità, indipendentemente dalla loro natura soggettiva
- il sistema regolatorio lascia sempre meno spazi di discrezionalità politica nell'assegnazione degli appalti di beni e di servizi e mette in concorrenza tra loro soggetti for profit e non for profit con limitate possibilità di riconoscere ai secondi qualche elemento di vantaggio. Inoltre, la ricerca di sempre maggior efficienze economica provoca un aumento della dimensione degli incarichi e premia le economie di scala

Quanto sopra impatta prevalentemente si quella parte del non profit che realizza attività produttive. Chi si occupa di altro (promozione, partecipazione, advocacy ...) risente molto meno di questi fenomeni di cambiamento.

La sintesi è che le mutate circostanze richiedono al non profit di essere sempre più efficace, più efficiente, più imprenditivo. Il non profit non può più contare su condizioni di favore – ammesso che lo abbia mai fatto. I clienti intermedi e i beneficiari finali sono poco disposti a concedere sconti per il fatto che le organizzazioni non profit sono orientate da nobili motivazioni se a questo non corrisponde una qualità del servizio almeno allineata a quella dei concorrenti for profit.

Si pone perciò un problema di prestazione. Occorre chiedersi, quindi, quale sia il modello organizzativo in grado di assicurare un adeguato livello di qualità dei risultati, senza compromettere la vocazione dell'ente non profit. Il terzo settore ha storicamente espresso una forte avversione verso i modelli organizzativi di tipo capitalistico. Li ha sempre considerati sorgenti di rischio; capaci di produrre derive pericolose rispetto alla missione. Ha ritenuto, invece, che i modelli non-imprenditoriali rappresentassero una tutela, un'assicurazione.

La questione sul tavolo, oggi, è se il terzo settore produttivo italiano abbia la necessità o veda l'opportunità di darsi modelli organizzativi più moderni, meglio capaci di cogliere le sfide di un mercato profondamente diverso dal passato e in sempre più rapida evoluzione. È convinzione di molti che, per affrontarlo adeguatamente, sia richiesto un significativo cambiamento di approccio, che renda le organizzazioni con finalità sociali (OFS) più capaci di interpretare la nuova realtà.

2. ORGANIZZAZIONI CON FINALITÀ SOCIALE E INNOVAZIONE

Quindi, le OFS possono, e forse devono, innovare i propri modelli. Questo cambiamento richiede due livelli di intervento: il primo è legato al disegno dell'organizzazione; il secondo è la scelta di una veste giuridica coerente. Trattiamo qui il secondo aspetti: tradizionalmente, le OFS hanno adottato le strutture legali tipiche del terzo settore, cioè quelle disciplinate dal Libro Primo del Codice Civile, o, nell'ambito delle società commerciali, quella cooperativa. In buona sostanza, si sono privilegiate le forme che impediscono o limitano fortemente la distribuzione di utili, sulla base del presupposto che lo scopo dell'OFS non debba essere quello di soddisfare le aspettative di ritorno economico da parte dei soci.

In realtà, questo assunto si fonda su un equivoco - cioè che la partecipazione finanziaria comporti necessariamente una deviazione della missione dell'organizzazione. Infatti, la generazione di un margine economico positivo (inteso, in modo un po' sommario, come la differenza tra i costi e i ricavi della produzione) non significa per forza di cose che non debba essere perseguito un obiettivo, anche gerarchicamente prioritario, di generazione di valore sociale. Già oggi, se esiste un accordo tra i soci, una società per azioni o una società a responsabilità limitata possono decidere di non distribuire utili o di farlo solo in piccola parte e di destinarli, invece, a investimenti finalizzati al perseguimento della missione sociale.

Ad ogni buon conto, negli ultimi anni, l'ordinamento giuridico del nostro Paese è evoluto significativamente e, soprattutto attraverso i provvedimenti di riforma del Terzo Settore (Decreto legislativo, 03/07/2017 n° 117, che ha attuato la legge delega 106/2016), ha messo a disposizione nuovi strumenti che consentono alle OFS di adottare strutture legali più coerenti con modelli organizzativi di tipo imprenditoriale.

Prima ancora della "nuova" impresa sociale, il Parlamento aveva introdotto l'istituto della società benefit. La legge di stabilità 2016 (L. 28-12-2015 n. 208) ai comma 376-384 ha definito tali le "società [...] che nell'esercizio di una attività economica, oltre allo scopo di dividerne gli utili, perseguono una o più finalità di beneficio comune e operano in modo responsabile, sostenibile e trasparente nei confronti di persone, comunità, territori e ambiente, beni ed attività culturali e sociali, enti e associazioni ed altri portatori di interesse". In sostanza, all'obiettivo principale, se non unico, delle società commerciali, è possibile affiancare (secondo un ordine gerarchico che viene lasciato ai soci stabilire) anche altri obiettivi di natura sociale o ambientale. Questo provvedimento ha introdotto un modello che, in realtà, era stato elaborato negli Stati Uniti, dove prende il nome di benefit corporation (abbreviato, B-corp). In quel contesto, infatti, la questione se imprese for profit possano realizzare attività che, anche in piccola parte, riducano l'accesso da parte degli azionisti al valore creato dall'imprese.

In sede giudiziale, azionisti di minoranza hanno spesso contestato la legittimità di azioni di filantropia o di responsabilità sociale, sulla base dell'assunto che lo scopo unico della società sia la soddisfazione degli interessi economici degli investitori. Per ovviare a questo limite, che poteva portare ad effetti paradossali, alcuni Stati (ad oggi, 33) hanno perciò previsto la formula della B-corp, cioè della società che, oltre a perseguire obiettivi di natura economica, si possa dare anche uno scopo sociale o ambientale.

Nella versione italiana della società benefit, è richiesto che le finalità "altre" siano indicate nell'oggetto sociale in sede di statuto e che venga prodotta una relazione annuale che dia conto di come esse siano state perseguite. La relazione deve contenere (i) una descrizione degli obiettivi specifici, delle modalità e delle azioni attuati dagli amministratori per il perseguimento delle finalità di beneficio comune e delle eventuali circostanze che lo hanno impedito o rallentato; (ii) la valutazione dell'impatto generato utilizzando lo standard di valutazione esterno con caratteristiche descritte nell'allegato 4 della legge e che comprende le aree di valutazione identificate nell'allegato 5 (governo d'impresa, lavoratori, altri portatori d'interesse, ambiente); e infine (iii) una sezione dedicata alla descrizione dei nuovi obiettivi che la società intende perseguire nell'esercizio successivo.

Quella di "impresa sociale" è invece una qualifica che possono acquisire tutte le organizzazioni private, incluse quelle costituite nelle forme di cui al libro V del codice civile, che, in conformità alle disposizioni del decreto sopra citato, esercitano in via stabile e principale un'attività d'impresa di interesse generale, senza scopo di lucro e per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, adottando modalità di gestione responsabili e trasparenti e favorendo il più ampio coinvolgimento dei lavoratori, degli utenti e di altri soggetti interessati alle loro attività. La disciplina specifica è contenuta nel decreto legislativo 3/7/2017, n. 112.

L'impresa sociale deve agire in alcuni ambiti predefiniti. Mantiene sostanzialmente la natura di ente non for profit ma può, seppur in misura limitata, distribuire dividendi. Deve produrre un bilancio sociale e assicurare adeguate forme di coinvolgimento dei lavoratori, degli utenti e di altri soggetti direttamente interessati alle loro attività. La trasformazione, la fusione e la scissione dell'impresa sociale devono essere realizzate in modo da preservare l'assenza di scopo di lucro, i vincoli di destinazione del patrimonio, e il perseguimento delle attività e delle finalità originarie.

Senza indagare oltre gli aspetti tecnico-giuridici di questo nuovo istituto, l'importante è segnalare la possibilità di esercitare un'attività imprenditoriale nei campi tipici del terzo settore utilizzando anche forme societarie di capitali, senza che questa scelta pregiudichi la finalità sociale dell'organizzazione.

3. FORME GIURIDICHE, INVESTIMENTI E CAPITALE

L'adozione di vesti giuridiche non tradizionali apre nuove opportunità alle organizzazioni di terzo settore. In particolare, ci soffermiamo in questa sede sulla prospettiva di coinvolgere portatori di capitale. Come detto sopra, infatti, le mutate caratteristiche del mercato di riferimento richiedono un approccio più imprenditoriale che si traduce in un'innovazione dei sistemi d'offerta e, in molti casi, in una crescita dimensionale

– opzioni che possono entrambe necessitare di investimenti. Le risorse finanziarie necessarie per sostenerle in alcune situazioni fortunate sono già disponibili: molte OFS, infatti, proprio per il fatto che non distribuiscono utili, hanno accumulato riserve significative e sono patrimonialmente solide. Ma, nella maggioranza dei casi, occorre prevedere l'iniezione di capitali dall'esterno. La partecipazione di un investitore impone una struttura societaria e una governance adeguata allo scopo. Una delle forme tipiche del terzo settore, quella cooperativa, per esempio, pur permettendo, in teoria, l'intervento di soci finanziatori, non riconosce loro un peso nella governance proporzionato all'investimento effettuato. Ovviamente, non spetta a chi scrive disquisire sulla sensatezza della regola. È un dato di fatto, tuttavia, che questo sistema abbia scoraggiato la partecipazione degli investitori.

Occorre però a questo punto precisare meglio le caratteristiche di questi potenziali apportatori di capitali, perché non sembrino figure mitologiche. Nel variegato mondo della finanza sostenibile e responsabile operano soggetti molto diversi tra loro, per dimensioni, tipologia e, soprattutto, motivazioni.

Eurosif, la rete europea che promuove il sustainable and responsible investment (SRI), qualche anno fa proponeva questa rappresentazione – che mantiene tutt'oggi una sua validità:

1 - Le attività previste per le imprese sociali sono: interventi e servizi sociali, interventi e prestazioni sanitarie, prestazioni socio-sanitarie, educazione, istruzione e formazione professionale, attività culturali di interesse sociale con finalità educativa, interventi e servizi finalizzati alla salvaguardia e al miglioramento delle condizioni dell'ambiente e all'utilizzazione accorta e razionale delle risorse naturali, interventi di tutela e valorizzazione del patrimonio culturale e del paesaggio formazione universitaria e post-universitaria, ricerca scientifica di particolare interesse sociale, organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato, radiodiffusione sonora a carattere comunitario, organizzazione e gestione di attività turistiche di interesse sociale, culturale o religioso, formazione extra-scolastica, finalizzata alla prevenzione della dispersione scolastica e al successo scolastico e formativo, alla prevenzione del bullismo ed al contrasto della povertà educativa, servizi strumentali alle imprese sociali o ad altri enti del Terzo settore, cooperazione allo sviluppo, attività commerciali, produttive, di educazione e informazione, di promozione, di rappresentanza, di concessione in licenza di marchi di certificazione, svolte nell'ambito o a favore di filiere del commercio equo e solidale, servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro, alloggio sociale nonché ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi, accoglienza umanitaria ed integrazione sociale dei migranti, microcredito, agricoltura sociale, organizzazione e gestione di attività sportive dilettantistiche, riqualificazione di beni pubblici inutilizzati o di beni confiscati alla criminalità organizzata.

In pratica, qui si guarda ai drivers, cioè alle motivazioni per cui un investitore può decidere di integrare i fattori ESG (environment, social and governance) nei propri processi. Nella parte sinistra dello schema, le questioni ambientali e sociali rilevano solo nella misura in cui influiscono sul profilo di rischio/rendimento di un investimento. Una società che, per esempio, non gestisce adeguatamente i temi ESG, è meno attraente di un'altra sua simile perché, a parità di altre condizioni, si espone a rischi di natura legale, di mercato, reputazionali etc – e quindi il titolo che la rappresenta può subire delle perdite di valore.

Fin qui, non c'è niente di realmente nuovo nelle logiche e negli approcci: l'obiettivo rimane la massimizzazione della funzione economica; ma si adotta, diciamo così, uno sguardo più ampio e si includono nel processo di analisi delle variabili che, in genere, tendono ad essere sottovalutate.

Spostandoci verso destra, si incontrano investitori che individuano nei fattori ESG degli elementi di creazione di valore. Essi, cioè, scelgono di investire in settori che interpretano la sostenibilità come un'opportunità di business e che, si suppone, cresceranno in relazione alla loro capacità di rispondere ai nuovi bisogni che il mercato esprime.

Da lì in poi si entra nell'universo dell'investimento di impatto. Qui la funzione obiettivo è "rovesciata": si ricerca in prima istanza il risultato sociale (o ambientale) e il ritorno economico è il vincolo. Questi investimenti, in altre parole, sono finalizzati prioritariamente alla soluzione dei problemi sociali e devono produrre un ritorno maggiore di zero – ma non così alto come quello che si potrebbe teoricamente ricavare da quella attività stressando altri fattori, a discapito di altri stakeholder.

Infine, nell'estremità destra dello spettro, si trovano investitori "filantropi", cioè soggetti che sono mossi da motivazioni essenzialmente etiche e che ricercano nell'investimento un allineamento con i propri valori morali. Il che non esclude necessariamente un profitto – ma nemmeno lo presuppone. Diciamo che si mette in conto anche la possibilità di un ritorno inferiore a quello teoricamente possibile con altri tipi di investimento.

Senza andare in ulteriori dettagli nella descrizione del fenomeno, possiamo certamente affermare che, così come in altri ambiti (per esempio, quello del consumo critico), la quota di soggetti che si pongono domande sugli effetti sociali delle proprie scelte economiche (scelte di acquisto o di investimento) cresce in tutto il mondo. Sia tra gli operatori professionali sia tra gli individui si diffonde la consapevolezza della necessità di assumere in prima persona la responsabilità di decisioni che non possono essere affidate solo a chi ci governa. Come si dice, si vota anche con il portafoglio.

Per le OFS, si presenta quindi un'opportunità storica: intercettare un'offerta di capitale privato, rappresentata da istituzioni e cittadini che ricerchino un dividendo "misto", fatto di una componente economica e di una componente sociale. La prima può essere anche modesta, perché compensata dalla seconda. Di come quest'ultima possa essere definita e misurata, parleremo nell'ultimo paragrafo di questo contributo.

Riprendiamo ora il tema degli strumenti societari e di come essi possano essere adattati alle specificità dell'economia sociale. Le risorse finanziarie possono arrivare alle OFS in modi diversi: capitale di credito (normalmente fornito dalle banche), capi-

tale di debito (attraverso l'emissione di obbligazioni) o capitale di rischio (attraverso l'emissione di quote o azioni o la vendita di parte di quelle esistenti – cioè aprendo la compagine societaria). Queste forme di finanziamento non sono alternative tra loro, ma nemmeno completamente fungibili: ciascuna soddisfa bisogni finanziari specifici. Il credito, tipicamente, sostiene la gestione corrente e gli investimenti di piccola portata e di breve termine.

L'accesso al mercato dei capitali invece è motivato dalla necessità di irrobustire stabilmente la situazione patrimoniale e di sostenere investimenti di lungo periodo e di scala medio-grande.

Un'emissione obbligazionaria, solitamente, finanzia un piano o un progetto definito, i cui risultati siano in grado di generare risorse sufficienti per coprire la restituzione del capitale ricevuto a prestito e di remunerare il rischio dei prestatori a tempi certi. Attraverso emissioni azionarie, si portano a bordo nuovi soci, che condividono il rischio d'impresa. Quest'ultima possibilità ci sembra la più interessante per le OFS in questo momento storico, perché permette una crescita strutturale attraverso la costruzione di fondamenta solide per lo sviluppo dell'attività aziendale.

Come argomentavamo sopra, oggi il terzo settore si trova di fronte ad un bivio: o cercare di resistere a condizioni oggettivamente più avverse che in passato (soprattutto in relazione al calo delle risorse pubbliche per servizi sociali) o affrontare a viso aperto la sfida di una profonda revisione dei modelli e dei sistemi di offerta per candidarsi ad un ruolo di primo piano nello sviluppo di un nuovo mercato.

È abbastanza evidente che la nostra convinzione sia che la seconda sia la strada da prendere. Ma per farlo servono investimenti che, non potendo essere finanziati solo da fonti endogene al sistema, devono essere raccolte al di fuori. Un progetto di questa portata richiede l'ingaggio di compagni di strada che condividano la strategia e siano disposti a rischiare per perseguirla. In una parola, servono azionisti. E, banalmente, per accogliere capitali, ci vogliono società di capitali.

Comprensibilmente, la prospettiva di esercitare un'attività di impresa sociale attraverso una società per azione può apparire contraddittoria – tuttavia, come abbiamo visto, esistono modalità di utilizzo di questo strumento che consentono di ridurre il rischio di uno snaturamento della missione sociale dell'organizzazione.

Si pone, è di tutta evidenza, una questione di governance: chi comanda nell'impresa sociale di capitali, una volta che entrino a farne parte degli investitori? Sappiamo che a differenza di quanto accade, per esempio, nelle cooperative (per le quali vige il principio una testa, un voto), nelle società a responsabilità limitata o nelle società per azioni il peso dei soci dipende dal capitale investito (un'azione, un voto).

È possibile quindi che, l'ingresso di investitori àlteri l'equilibrio interno dell'organizzazione e imponga dei processi di formazione delle decisioni più complessi e trasparenti. Peraltro, l'apertura della compagine non implica per forza di cose la perdita del controllo.

Il modello che ci sembra più praticabile è quello che prevede la costituzione di una società per l'esercizio di tutte o di parte delle attività, di cui l'organizzazione originaria mantenga il controllo.

In questo schema, l'organizzazione originaria ha il compito di definire gli indirizzi strategici e le linee di sviluppo, dettare le regole generali – in altre parole, assicurare la coerenza con la missione o con quello che, nel mondo delle organizzazioni religiose, viene definito il carisma. La società operativa, che si rafforza attraverso la raccolta di capitali da fonti terze, ha il mandato di esercitate l'attività aziendale secondo un modello imprenditoriale, ancorché socialmente orientato nei mezzi e nei fini.

Oltre che attraverso il controllo della maggioranza del capitale, esistono anche altri sistemi per garantire che la presenza di terzi nel capitale della società veicolo non snaturi l'identità dell'iniziativa. Per esempio, definendo regole statutarie sull'oggetto sociale che possano essere modificate solo con maggioranze qualificate o attraverso passaggi molto articolati. Oppure, differenziando le quote/azioni in relazione alla natura dei soci e riservando le decisioni strategiche solo ai titolari di quelle di un certo tipo. Oppure, ancora, prevedendo il coinvolgimento di organi esterni (comitati di garanzia), indipendenti dalla proprietà, il cui compito sia quello di preservare la missione dell'organizzazione.

Insomma, non è detto che la forma della società di capitali implichi per forza di cose una deriva capitalistica della pratica d'impresa. Si tratta di timori legittimi, ma poco fondati: non vi è motivo logico per immaginare che uno speculatore sia interessato a investire in un'OFS per poi forzarne la natura ad altri scopi; tanto varrebbe investire direttamente in un'impresa già for profit che agisca nello stesso campo. Trasformare un'OFS in qualcos'altro significa infatti distruggere gran parte del suo valore. Le OFS che operano nel mercato vengono apprezzate dai propri stakeholder in quanto tali: dipendenti, clienti, terze parti costruiscono relazioni con le OFS perché sono quello che sono e, se fossero diverse, cesserebbero di coltivarle. Questo capitale sociale, umano, relazionale è tanta parte del valore dell'organizzazione.

Lo spettro dell'investitore cinico è quindi un'iperbole. Piuttosto, sembra di grande interesse e poco considerata l'opportunità di coinvolgere nell'azionariato cittadini-stakeholder. I dipendenti, i beneficiari, i residenti delle comunità locali – i soggetti, cioè, che hanno interesse a mantenere in vita e a far crescere l'OFS perché dalla sua attività ricavano un vantaggio materiale diretto o una gratificazione morale. Queste formule consentono, per esempio, di mantenere dei presidi di servizio anche in aree di fallimento del mercato. Un'OFS potrebbe mantenere attivo un servizio sociale (un ambulatorio, una scuola, una linea di trasporto pubblico ...) anche là dove un operatore privato (orientato solo al profitto) non interverrebbe; e potrebbe farlo perché gli stakeholder-azionisti sarebbero disposti a rinunciare alla remunerazione del capitale in quanto già soddisfatti dall'esistenza stessa del servizio.

In molti Paesi europei, Italia compresa, si stanno diffondendo le imprese comunitarie (community enterprises) che si dimostrano formule particolarmente resilienti, soprattutto per la gestione di beni comuni o di servizi collettivi. Niente di particolarmente nuovo, in verità: un pezzo della storia dello sviluppo nel nostro Paese è stata fatta da organizzazioni di questo tipo – per esempio, le società edili, le cooperative elettriche, molte della quali continuano ad operare efficacemente a tutt'oggi. Si tratta di ripensarle e di rinnovarle, alla luce delle mutate condizioni del contesto sociale ed economico.

4. L'IMPATTO SOCIALE E LA SUA MISURAZIONE

L'investitore sociale, dicevamo, è un soggetto interessato ad un dividendo misto – la cui componente sociale deve essere però ben più che una mera dichiarazione d'intenti. L'assenza di un sistema di misurazione dei risultati limita fortemente la capacità delle organizzazioni di attrarre investimenti e donazioni nel momento in cui gli investitori non possiedono dati completi che guidino le proprie decisioni. Inoltre l'arretramento del welfare degli ultimi anni ha rafforzato l'interesse dei policy maker per le organizzazioni del Terzo settore e dell'imprenditoria sociale, delineando nuovi spazi per la creazione di partnership pubblico-private innovative, quindi anche il soggetto pubblico necessita conoscere e verificare l'impatto delle organizzazioni a cui si rapporta. Allo stesso modo, il policy maker si trova impossibilitato nel dirigere le proprie azioni di supporto in mancanza di informazioni per identificare quei soggetti che maggiormente impattano positivamente sulla società.

All'interno di questa rete, quindi, l'utilizzo di un buon sistema di misurazione dell'impatto sociale può giocare un ruolo cruciale nell'attivare e facilitare la comunicazione e le relazioni tra i diversi soggetti.

Anche a livello di singola organizzazione, l'importanza di misurare e comunicare il proprio impatto sociale è già stata ampiamente sottolineata. In particolare, un sistema di misurazione dell'impatto socio-economico può diventare strumento di controllo, pianificazione, comunicazione e monitoraggio necessario per massimizzare l'efficienza ed efficacia dell'attività dell'organizzazione. Infatti misurare i propri risultati diventa fondamentale per monitorare il progresso fatto nelle attività; pianificare e prendere decisioni su progetti e obiettivi futuri e, una volta ottenuta una profonda comprensione dei propri risultati, comunicarli a tutti gli stakeholder guadagnando legittimazione e credibilità e maggior possibilità di accesso a risorse.

La criticità, però, risiede nel scegliere ed adattare il metodo più appropriato all'interno dell'ampio numero di metodologie che sono state fino ad ora sviluppate. Un punto di partenza imprescindibile è l'analisi di tutti gli stakeholder interni ed esterni rilevanti per l'organizzazione e dei loro bisogni informativi. In tal modo, l'organizzazione sarà in grado di implementare un sistema che si adatti alle proprie specificità e sia in grado di interpretare al meglio i risultati raggiunti.

A questo scopo, occorre che il valore sociale sia misurato, quantificato, dimostrato, passando da un rendiconto delle attività realizzate ad una valutazione dei risultati raggiunti e, ancora più importante, degli impatti e dei cambiamenti effettivamente generati.

Misurare l'impatto sociale permette alle organizzazioni con fini sociali di migliorare la pianificazione strategica e di supportare meglio i processi decisionali, di massimizzare l'efficienza e l'efficacia delle attività, di valutare e monitorare le attività, di accrescere la capacità di rendicontazione, di aumentare il coinvolgimento e la partecipazione degli stakeholder, di motivare le risorse umane attraverso la condivisione di obiettivi oggettivamente misurabili, di mettere a sistema e organizzare le informazioni. Inoltre permette di aumentare la credibilità verso l'esterno, grazie al rafforzamento della trasparenza e della comunicazione del valore sociale generato dall'organizzazione, dimostrando l'effettivo ritorno sociale degli investimenti.

Diviene quindi necessario identificare e applicare metodi e modelli di misurazione dell'impatto che rispondano al tali esigenze e che siano coerenti con le caratteristiche proprie di ogni organizzazione e il suo sistema di attori interni ed esterni.

La letteratura internazionale riconosce che ci sia la mancanza di sistemi di misurazione formalizzati e condivisi che supporti l'interazione fra i differenti attori (Sacks, 2002; Nicholls et al., 2015; Bengo et al., 2016) sia la difficoltà delle stesse imprese sociali nell'utilizzo di tali sistemi di misurazione delle performance (Ebrahim e Rangan, 2010; Millar & Hall, 2013).

La mancanza di sistemi di misurazione limita la crescita dell'ecosistema sociale in quanto limita la capacità delle organizzazioni di garantire la trasparenza e la responsabilità (Nicholls 2009), l'allineamento e quindi l'attrattività per gli investitori (Wilston 2014;. Saltuk et al 2014), la mobilitazione di risorse (Plotnieks operazioni commerciali 2014) le capacità di monitoraggio (Arena, Azzone, e Bengo 2014) e la gestione dei rapporti di forza tra gli attori con obiettivi diversi (EU 2014).

Infatti risulta difficile per le imprese sociali dimostrare il loro impatto sociale ai propri beneficiari ai potenziali finanziatori, investitori a causa della mancanza di metriche di performance comunemente riconosciuti che misurino il rischio e il ritorno sociale, impedendo la costruzione di solidi track record (Kickul e Lione, 2015; Nicholls et al. , 2015; Arena, et al., 2015). Questi requisiti, che in genere si concentrano sugli impatti sociali misurabili, possono contribuire a superare il problema della mancanza di comprensione e potenziale deriva missione sostenendo il reale raggiungimento degli obiettivi sociali, limitando i problemi di selezione avversa, asimmetria informativa e di azzardo morale (Bengo and Calderini, 2016). La letteratura scientifica, ma anche le organizzazioni internazionali (come ad esempio Nazioni Unite, ILO, OCSE), le istituzioni finanziarie, le associazioni di categoria ed anche da singole imprese (Mulgan, 2010; Grieco et al., 2014) hanno prodotto negli ultimi anni numerosi modelli di misurazione con caratteristiche differenti e più o meno adatti alle differenti esigenze dei differenti attori. Altrettanto numerosi sono i tentativi da parte degli studiosi di offrire chiavi di lettura interpretative di tali approcci attraverso la loro classificazione per categorie omogenee (Zamagni et al., 2015). Proponiamo qui la classificazione sviluppata dal gruppo di ricerca Tiresia del Politecnico di Milano (Bengo et al., 2016): Synthetic measures, modelli che guidano alla costruzione di un indicatore sintetico volto a misurare la creazione di valore sociale; Process based models, modelli che si focalizzano sul processo di generazione di un servizio/prodotto sociale, articolando l'analisi delle performance delle imprese sociali in input-attività-output-outcome-impatti; Dashboards

and scorecards, cruscotti e indicatori di performance quali modelli volti ad offrire una "fotografia" dei risultati di un'organizzazione per dimensioni di performance. Per i sintetici possiamo citare: lo SROI (New Economics Foundation, 2007), il Local Multiplier 3 - LM 3 (Sacks, 2002 for NEF) e il Gamma Model (Grabenwarter & Liechtenstein, 2011). Per i Process based model: Contingency framework (Ebrahim & Rangan, 2010); Multidimensional control system (Bagnoli & Megali, 2011); Methodology for Impact Analysis and Assessment – MIAA (Hornsby, 2012); Social Impact Assessment – SIA (GSVC, 2012); PMS for SE (Bengo et al., 2014). Infine per i Dashboards and scorecards citiamo: Modification of the balanced scorecard (Kaplan 2001; Moore 2003; Somers 2005; Bull 2007); Integration of stakeholder perspective for KPIs (Simmons 2003; Social Added Value Evaluation System by Bassi 2011); Guideline for performance dimensions and KPIs (Fit for Purpose by Development Trusts Association, 2008; SIMPLE by McLoughlin et al. 2009) ed infine Integration of the dashboard approach with a synthetic indicator (Meadows and Pike 2000). Alcuni studi sottolineano come i diversi modelli siano scelti dagli attori in base ai loro obiettivi, i sintetici per esempio, permettendo confronti rapidi fra organizzazioni, sono privilegiati dagli investitori e finanziatori per monitorare l'impatto dei loro finanziamenti. I sintetici però hanno un rischio intrinseco di perdita delle informazioni (Beckerman and Pasek 2001) e il valore finale è strettamente connesso agli indicatori scelti, ma non più visibili, dove la scelta potrebbe di quest'ultimi potrebbe essere influenzata dagli interessi dei finanziatori o responsabili politici, con un potenziale rischio di "mission drift" (Ebrahim, Battilana e Mair, 2014), inoltre un dibattito aperto è connesso alla possibilità di comparare attraverso indici sintetici realtà appartenenti a settori diversi e con caratteristiche diverse (Wright, Nelson, Cooper e Murphy, 2009). I process based models, permettono un quadro completo della catena del valore e dell'impatto determinato nelle diverse fasi e sono privilegiati da policy makers e imprenditori sociali. Diversi autori stanno convergendo sulla definizione di modelli che ibridino i sinetici con i process based e che utilizzano indicatori forniti da framework standard (Hornsby 2012; GSVC 2012;. Arena et al 2014).

Superando la mera tecnicalità della misurazione di impatto, è fondamentale sottolineare che inefficienze in tali organizzazioni comportano una reale diminuzione dell'impatto sociale generato e quindi una minor capacità di risposta ai bisogni dei beneficiari diretti. La misurazione di impatto è uno strumento strategico che può e deve supportare le organizzazioni nella loro capacità di lettura e risposta ai bisogni sociali, e tanto più una realtà ha una mission sociale tanto più deve rimanere ancorata ad essa ed è quindi chiamata a dimostrare attraverso una misurazione il reale contributo rilasciato all'intera società.

Superando la mera tecnicalità della misurazione di impatto, è fondamentale sottolineare che inefficienze in tali organizzazioni comportano una reale diminuzione dell'impatto sociale generato e quindi una minor capacità di risposta ai bisogni dei beneficiari diretti. La misurazione di impatto è uno strumento strategico che può e deve supportare le organizzazioni nella loro capacità di lettura e risposta ai bisogni sociali, e tanto più una realtà ha una mission sociale tanto più deve rimanere ancorata ad essa ed è quindi chiamata a dimostrare attraverso una misurazione il reale contributo rilasciato all'intera società.

di Mauro Leoni - *Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro (Cr), Università di Parma*

USARE I MODELLI DI QUALITÀ DELLA VITA E DEI BISOGNI DI SOSTEGNO PER LA PROGETTAZIONE DI SERVIZI ALLE DISABILITÀ

Il lavoro svolto presso questa cooperativa di servizi si è sviluppato tra il 2009 e il 2010. l'input iniziale, condiviso con la direzione, prevedeva l'implementazione dei modelli di qualità della vita all'interno dei servizi, residenziali e diurni, che l'ente offre a persone con disabilità intellettiva adulte. L'obiettivo generale prevedeva infatti di portare un riferimento unico centrato sulla qualità per tutti i servizi alla disabilità, che rispondesse ai principali bisogni defi niti dalla direzione della cooperativa:

- bisogno di linguaggi confrontabili, tra i servizi e con la comunità sociale oltre che quella scientifi ca nazionale e internazionale;
- bisogno di coerenza tra le gestioni dei diversi servizi;
- bisogno di miglioramento nella comprensione e nella gestione dei risultati prodotti sia a livello globale per ogni servizio, sia a livello di ogni singolo utente;
- bisogno di elementi operazionali per la gestione annuale e quotidiana del lavoro degli operatori.

Considerando il fatto che questi servizi sono presenti sul territorio da diversi anni e pertanto presentano una propria storia di attività e un forte radicamento sul territorio, la decisione iniziale è stata quella di sviluppare il percorso attraverso una prospettiva bottom-up, ossia attraverso un'analisi condivisa con tutti gli operatori, piuttosto che tramite modalità frontali tipiche (per poi lasciare ai coordinatori delle strutture il compito di inserire le nuove metodiche nelle procedure già presenti.

Pertanto le macro-fasi del progetto sono così riassumibili:

1. analisi delle realtà attuali (servizi) attraverso i domini e le declinazioni della Qualità della vita;
2. analisi degli interventi educativi per ogni utente, divisi per servizio, in riferimento al modello dei sostegni AAIDD;
3. defi nizione degli obiettivi principali, secondo gli operatori, considerati sempre all'interno dei modelli;
4. training sugli strumenti per l'analisi della Qualità della vita;
5. training sull'applicazione delle Linee guida AIRIM. Struttura e risultati

STRUTTURA E RISULTATI

1. ANALISI DELLE REALTÀ ATTUALI (SERVIZI) ATTRAVERSO I DOMINI E LE DECLINAZIONI DELLA QUALITÀ DELLA VITA

Questa prima fase ha coinvolto tutti gli operatori in primis su una panoramica sui modelli della Qualità della vita. Il modello paradigmatico di fondo è quello sulla Qualità di Vita, come rappresentato nell'elaborazione di Schalock e colleghi (Schalock, 2000; Schalock et al., 2002, Schalock, Gardner, & Bradley, 2007), che individua 8 domini fondamentali:

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

Un modello di riferimento per il framework complessivo sul funzionamento della persona con disabilità intellettive viene fornito dalla American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), che descrive un quadro di analisi basato su un modello multiassiale a 5 dimensioni *(AAIDD; Luckasson et al, 2002, ed. it. 2005)*

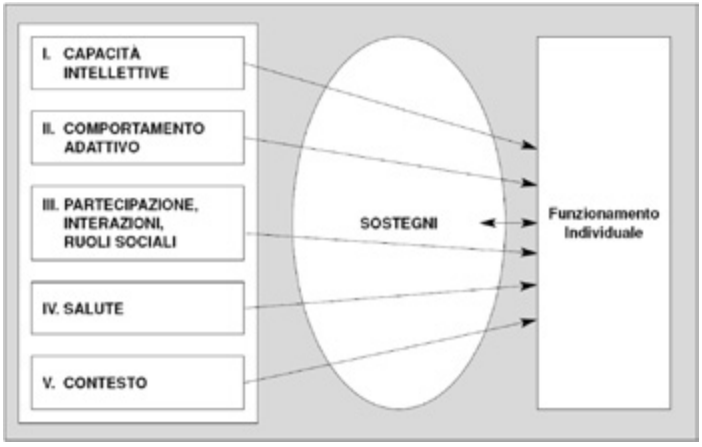


Figura 1. Modello multiassiale a 5 dimensioni per l'analisi del funzionamento

I focus group e le analisi condivise con gli operatori hanno consentito di tracciare un primo profi lo generale dei servizi. Dal punto di vista degli operatori, ciò che è emerso può essere riassunto come segue:

a) Per che cosa si caratterizzano i servizi in cui si lavora?
- Quotidianità;
- Bisogni;
- Dimensione della CASA;

b) Come si articola il lavoro svolto?
- Stesura di un progetto individualizzato;
- Educazione;
- Assistenza globale della persona;

- Attenzione alla socializzazione/relazione;
- Lavoro sull'autonomia.

In particolare poi è stato affrontato il tema delle scelte educative complessive, in altre parole sono state esplorate le dinamiche infl uenzano maggiormente le scelte sui progetti di vita delle persone e sulle attività che scandiscono le loro giornate. In ordine gerarchico, ciò che ha caratterizzato le scelte lavorative è:

1. La storia del servizio,
2. La tipologia dell'utenza,
3. Le caratteristiche personali degli operatori,
4. Le norme,
5. La scelta da parte della direzione,
6. Le richieste che pervengono.

Sintetizzando si possono individuare due grandi vettori motivazionali che hanno guidato il personale: gravità dell'utenza; stili educativi ed esperienza del personale.

A seguito di questo primo dato, ciò che ha colpito gli operatori, riguardava proprio il fatto che lo stato attuale degli assetti organizzativi, fino ad arrivare alla gestione delle attività di gruppo e individuali, fosse determinato da elementi relativamente remoti nel tempo e in ogni caso distanti dai vissuti (pensieri-convinzioni, emozioni) quotidiani.

Pertanto è stato deciso di approfondire la struttura del modello della Qualità di vita, analizzando indicatori e dimensioni di valutazione (vedi tabella 1).

Domini	Indicatori	Dimensioni di valutazione
Benessere Emozionale	Soddisfazione	Soddisfazione percepita
		Esperienze di successo
		Feedback sociali positivi
	Concetto di Sé	Autostima
		Autoefficacia
		Immagine corporea
	Vissuti emotivi	Positive Affect
		Negative Affect
Inclusione Sociale	Partecipazione	Accessibilità alle opportunità
		Partecipazione eventi sociali
		Partecipazione attività classe
		Ruoli di comunità
		Ruoli di classe
		Integrazione nel territorio
		Integrazione in classe
	Opportunità	Opportunità di apprendimento
		Opportunità ricreative
		Opportunità lavorative
Relazioni Interpersonali	Relazioni intrafamiliari	Relazione con i genitori
		Relazione con i fratelli
		Relazione scuola-famiglia
	Relazione con i coetanei	Relazioni nella classe
		Relazioni extrascolastiche
	Relazione con adulti	Rel. in diverse materie
		Rel. con educatori
		Rel. con adulti signi□cativi

Domini	Indicatori	Dimensioni di valutazione
Autodeterminazione	Autoregolazione	Autoconsapevolezza
		Automonitoraggio
		Autovalutazione
		Autorinforzo
	Autonomia decisionale	Autoconsapevolezza
		Automonitoraggio
		Autovalutazione
		Autorinforzo
		Opportunità di scelte
		Goal Setting
		Problem solving
		Decision Making
		Entrepreneurship (Pianificazione, iniziativa, azione).
Sviluppo Personale	Abilità Comunicative e Scolastiche	Linguaggio recettivo
		Linguaggio espressivo
		Lettura
		Scrittura
		Comprensione
		Calcolo
		Scienze e Ricerca
		Lingue Straniere
		TIC (uso tecnologie dell'informazione e della comunicazione)
		Imparare con metodo
	Abilità Sociali e Assertività	Abilità sociali di base
		Abilità per fare amicizie
		Abilità gestione emozioni
		Abilità controllo aggressività
		Abilità per gestire lo stress
		Abilità Prosociali (Ed. Civica)
	Abilità pratiche	Preparazione materiale
		Compiti a casa
		Gestione del denaro
		Cura personale
		Abilità Lavorative
		Abilità Espressive
		Trasporti
Benessere Fisico	Attività salutari	Alimentazione
		Attività fisica
		Sonno
		Igiene
		Mantenimento sicurezza
	Stato di salute	Salute fisica (malattie, medicine, dolore, disabilità, mobilità)
		Salute mentale (capacità intellettive, disturbi psicologici)
		Eziologia
Benessere Materiale	Risorse	Finanziarie
		Proprietà (libri, cibo, vestiti ecc…)
	Ambiente di Comunità	Quartiere (clima, rumore, traffico, trasporti, sicurezza)
	Ambiente Fisico	Casa (Qualità, Sicurezza)
		Classe
Diritti	Umani	Rispetto
		Dignità
		Equità
	Legali	Privacy
		Tutela legale

Il risultato, espresso in modo sintetico, descrive l'area principale in cui lavora ogni servizio

Servizio alla disabilità	Area principale in cui si lavora
Comunità 1	Benessere: sico e materiale
C.D.D. 1	Benessere
C.D.D. 2	Relazioni? (incertezza nel gruppo)
Comunità 2	Benessere? (incertezza nel gruppo)

Date le varie incertezze del gruppo nel definire una propria visione del servizio in cui lavorano in base ai domini di Qualità della vita, gli operatori hanno provato a dare una propria interpretazione delle "etichette" dei domini QdV:

Declinazione del BENESSERE (i sostantivi sogno quelli ritenuti maggiormente descrittivi del concetto di benessere, poi specificato in termini di relazioni, bisogni ed emozioni):

Piacere Stare bene Esprimersi Libertà di scelta Tranquillità/serenità Umore Ambiente Situazione economica Spiritualità	**Relazioni** Realizzarsi Indipendenza ***Soddisfare i bisogni*** (mangiare, dormire, igiene, sessuali) **Emozioni/affetti** Sviluppo/obbiettivi/prospettive Pensiero

Declinazione della QUALITÀ DELLA VITA (dove ogni asterisco indica le voci che la maggior parte degli operatori ritengono rappresentare il costrutto di QdV):

Salute	***
Socialità	
Bisogni primari	*
Pensiero	**
Affetti/emozioni	*
Materiale (ambiente)	
Autonomia	*

Alla luce di queste informazioni è stata quindi sviluppata una rifl essione sui domini di QdV, cercando di ordinarli in modo gerarchico, utilizzando il lavoro di R.L. Schalock riportato sotto.

Figura 2. Gerarchia della Qualità della Vita (modifi cato da Schalock & Verdugo Alonso, 2002).

E successivamente si è provato a sovrapporre la visione degli operatori con il modello gerarchico di Schalock (vedi fi gura 3).

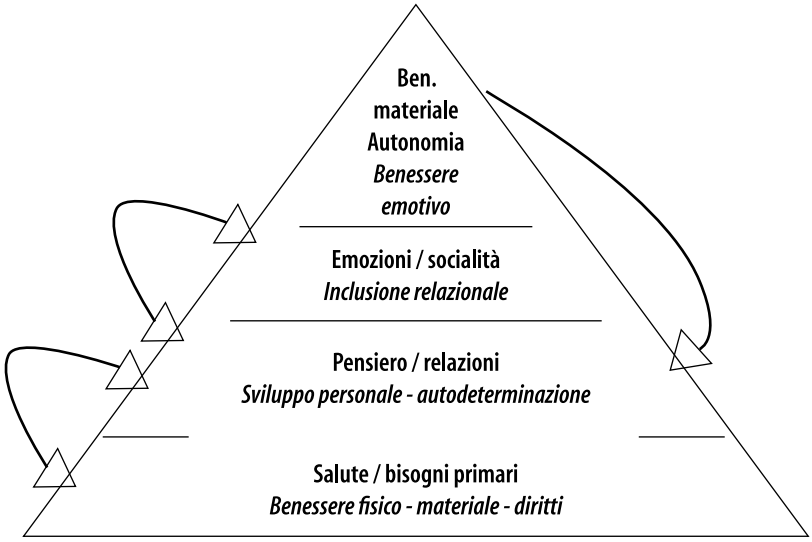


Figura 3. Confronto tra le gerarchia della Qualità della Vita vista dagli operatori con il modello di Schalock.

Il passo successivo ha previsto la definizione e il confronto tra la gerarchia reale (ossia quello che di fatto sta accadendo) dei domini della QdV che rappresenti il servizio in cui si lavora, con la classifica ideale (cioè cosa gli operatori ritengono opportuno e desiderano per le persone con disabilità), motivandone le scelte. Nelle tabelle sotto vengono riportati gli elementi principali:

Comunità 1	
Classi□ca reale	**Classi□ca ideale**
1. Diritti	1.Diritti
2. Benessere □sico	2.Benessere □sico
3. Benessere materiale	3.Benessere materiale
4. Relazioni	4.Sviluppo personale
5. Benessere emotivo	5.Inclusione sociale
6. Inclusione sociale	6.Relazioni
7. Sviluppo personale	7.Benessere emotivo
8. Autodeterminazione	8.Autodeterminazione
Motivazioni	**Osservazioni dell'équipe**
Quotidianità: - funzionalità - contesto Prospettiva delle risorse	- Punti di vista analoghi - Motivazioni - Dif□coltà delle risorse

Comunità 2	
Classi□ca reale	**Classi□ca ideale**
1. Benessere □sico	1.Benessere □sico
2. Diritti	2.Diritti
3. Benessere materiale	3.Benessere materiale
4. Benessere emotivo	4.Benessere emotivo
5. Sviluppo personale	5.Sviluppo personale
6. Inclusione sociale	6.Autodeterminazione
7. Relazioni	7.Relazioni
8. Autodeterminazione	8.Inclusione sociale
Motivazioni	**Osservazioni dell'équipe**
Punti di vista degli operatori Risorse	Buona struttura Gli utenti presentano delle buone aree funzionali Punti di vista coerenti ma diversi

C.D.D. 1	
Classi□ca reale	**Classi□ca ideale**
1. Benessere □sico	1.Diritti
2. Benessere materiale	2.Benessere □sico
3. Diritti	3.Benessere materiale
4. Sviluppo personale	4.Sviluppo personale
5. Benessere emotivo	5.Benessere emotivo
6. Relazioni	6.Relazioni
7. Inclusione sociale	7.Autodeterminazione
8. Autodeterminazione	8.Inclusione sociale
Motivazioni	**Osservazioni dell'équipe**
Tipo di utenza Obbiettivi degli operatori	Alcuni operatori parlano poco, altri tanto Gli operatori hanno diversi punti di vista

C.D.D. 2	
Classi□ca reale	**Classi□ca ideale**
1. Benessere □sico	1.Diritti
2. Sviluppo personale	2.Benessere □sico
3. Relazioni	3.Benessere emotivo
4. Inclusione sociale	4.Sviluppo personale
5. Benessere emotivo	5.Inclusione
6. Diritti	6.Autodeterminazione
7. Benessere materiale	7.Relazioni
8. Autodeterminazione	8.Benessere materiale
Motivazioni	**Osservazioni dell'équipe**
Emergono i punti di vista degli operatori Funzionalità Adattamento alle risorse Attività	Punti di vista diversi Soggettività

Emerge chiaramente una discordanza tra il livello cognitivo, rappresentato dalle dimensioni "ciò che pensiamo, riteniamo giusto, ci piace", rispetto a ciò che accade nella realtà. Acquisire consapevolezza su questi aspetti si è rivelato estremamente utile per sviluppare e sostenere la motivazione stessa al progetto, al training e alla successiva implementazione.

2. ANALISI DEGLI INTERVENTI EDUCATIVI PER OGNI UTENTE,
DIVISI PER SERVIZIO, IN RIFERIMENTO AL MODELLO DEI SOSTEGNI AAIDD

Il secondo step operativo ha portato dunque ad analizzare in modo più approfondito le attività proposte e svolte per ciascuno degli utenti dei servizi. A tal proposito gli interventi codificati per ogni soggetto attraverso il PEI e la modulistica esistente, sono stati codificati utilizzando le aree e le attività di sostegno in linea con i domini QdV, come riportate nel Quaderno di Lavoro del manuale "Ritardo mentale: Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno (10° edizione) (AAIDD, 2002, 2005; p.17). Per ogni utente è stata codificata l'area con i principali interventi, quindi sono state calcolate somme e proporzioni riferite ai servizi. I risultati vengono presentati di seguito (figura 4).

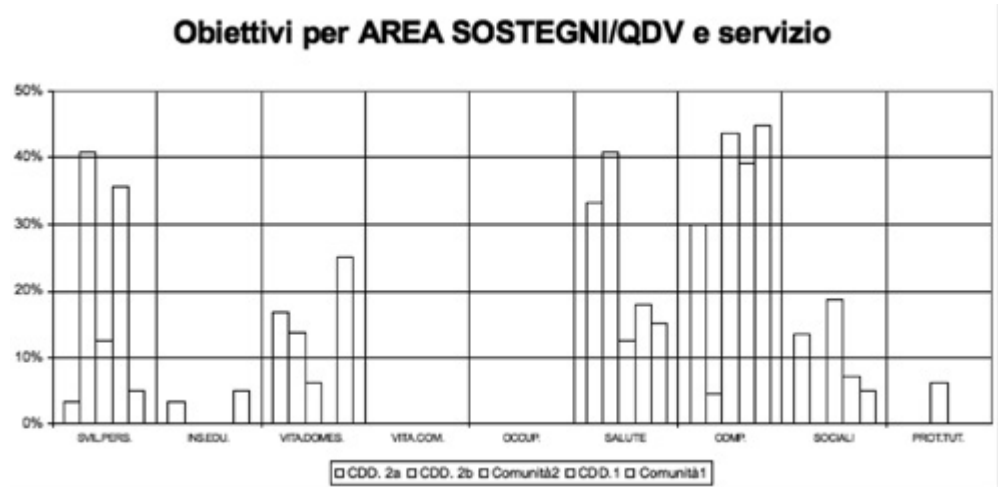
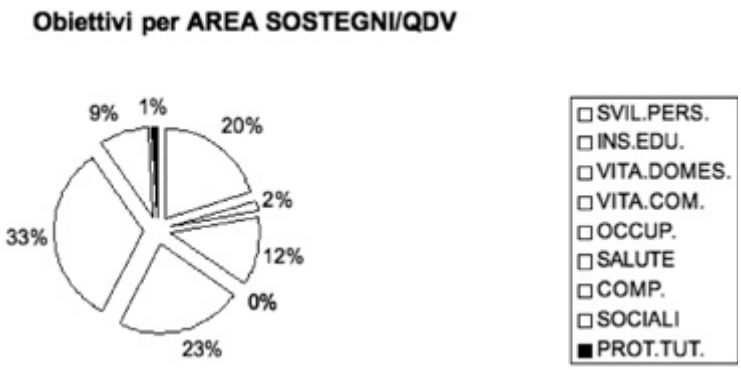


Figura 4. Gli obiettivi educativi divisi nelle 9 aree di sostegno, tra i diversi servizi.

Già da questa prima distribuzione emerge chiaramente quali sono le aree che in genere ricevono i maggiori investimenti e sforzi, per esempio la salute e quella del comportamento. Mentre altre come nel caso della Vita nella comunità o Occupazione, non sono rappresentate, oppure come nel caso di Insegnamento/Educazione e Protezione/Tutela sono signifi cativamente inferiori alle altre. Osservare le proporzioni globali per tutti i servizi sommati, rende un quadro emblematico di come la Cooperativa sta svolgendo il proprio mandato di ente gestore (vedi figura 5).



Notiamo infatti che Salute (23%) e Comportamento (33%) sono le aree prevalenti, a cui seguono Sviluppo personale (20%) e Vita nell'ambiente domestico (12%), mentre le restanti aree sono scarsamente oggetto di interventi (Sociali 9%, Insegnamento/Educazione 2%, Vita nella comunità 0%, Occupazione 0%).

3. DEFINIZIONE DEGLI OBIETTIVI PRINCIPALI, SECONDO GLI OPERATORI, CONSIDERATI SEMPRE ALL'INTERNO DEI MODELLI

Sulla scorta dei dati raccolti e sviluppati con il gruppo allargato degli operatori, i coordinatori dei servizi e i responsabili si sono focalizzati sulla mission della Cooperativa, con l'obiettivo di individuare le traiettorie strategiche per la riorganizzazione dei servizi. Partendo dai dati disponibili riferiti alla SWOT-analysis elaborata dai responsabili di servizio (marzo 2009) e dal CDA della Cooperativa, sono state prodotte alcune rifl essioni mirate a sintetizzare i punti essenziali che possono descrivere lo stato attuale dei servizi riferiti all'area disabilità, al fi ne di individuare in modo maggiormente operazionale i percorsi e le strategie che verosimilmente possono condurre i servizi della cooperativa a esiti inlinea con le esigenze più complessive, sia a livello gestionale che prospettico. Dalla rifl essione condivisa dai coordinatori dei servizi e dal referente di area sulle categorie della SWOT analysis (punti di forza, punti di debolezza, opportunità e moinacce), sembra emergere una realtà robusta e ben defi nita in termini della propria identità, tanto da iniziare un percorso che esamina e mette in discussione critica obiettivi, ruoli, strategie, metodologie e, in termini più complessivi la fi losofi a del gruppo di individui che amina questa importante realtà sociale ed aziendale. Emerge poi una solidità aziendale che evidentemente è la necessaria premessa per sostenere

un'analisi critica circa le prospettive a medio e a lungo termine.

Per quanto riguarda le criticità presenti, ossia i rischi attuali, i problemi e le minacce future, quello che sembra essere un elemento preponderante è la presenza di alcuni fattori:

1. Chiusura e autoreferenzialità	
2. Mission attribuita prevalentemente legata alla tutela (delega negativa della vita e degli esiti esistenziali delle persone disabili)	PROBLEMI
3. Scarso radicamento nei territori	

Questi punti non si differenziano in senso proprio, al punto che se li osserviamo nelle loro componenti primarie condividono degli elementi che possono aiutarci a meglio comprendere le nostre aspettative:

1. Comunicazione	
2. Relazione	ASPETTATIVE
3. Esiti	

Ossia quando esploriamo problematiche come la chiusura e l'autoreferenzialità, comprendiamo bene come questi esiti siano legati alle capacità comunicative e alle scelte su come gestire le relazioni, pertanto il tema del linguaggio condiviso e delle strategie attuate per agire la comunicazione diventa primario. In altri termini se è vero che i punti critici sopra sintetizzati sono quelli che maggiormente caratterizzano "il problema" della cooperativa, che possiamo enunciare nella forma "la cooperativa ad oggi NON è considerata il principale punto di riferimento quando si pensa alle disabilità", è evidente che per muoversi da questi blocchi è indispensabile uno sforzo comunicativo che parta proprio dagli esiti. Ossia che riesca nel primario obiettivo di condividere punti di vista e linguaggi con i diversi attori del territorio (civico e istituzionale) su ciò che si intende proprio come ESITO, ossia su quello che è il fi ne ultimo dei servizi alla disabilità, pertanto ciò che deve richiedere il committente e ciò su cui l'ente erogante deve costantemente essere interrogato. Defi nite in questo modo le aspettative per aree o METE (il nostro "perché"), possiamo iniziare a declinare degli OBIETTIVI che possano essere ricondotti a tali mete, sia in forma sintetica, sia quando gli obiettivi verranno esplicitati in modo specifi co (con relative azioni, strumenti, tempi, referenti, criteri di esito). La tabella 2 descrive nel dettaglio lo sviluppo delle mete in un prospetto organizzativo.

4. Training sugli strumenti per l'analisi della Qualità della vita

5. Training sull'applicazione delle Linee guida AIRIM

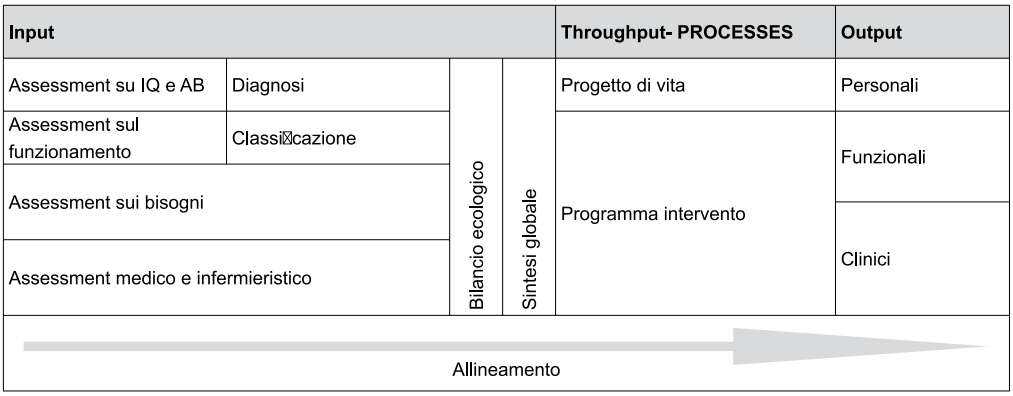
Gli step 4 e 5, dedicate al training prima in gruppo e poi divise per servizio, sono proseguite nel corso del 2010 e sono al momento ancora in corso. L'obiettivo su cui si concentrano gli sforzi è pertanto quello di implementare in ogni servizio, nel pieno rispetto delle differenze e delle peculiarità di ogni realtà (utenza, operatori, famiglie, territorio), il modello delle "LINEE GUIDA per la defi nizione degli Standard di Qualità

nei servizi per le disabilità in Italia - Assessment, interventi, outcomes" pubblicate da AIRIM – Associazione Intellettiva per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive – nel 2010.

CONCLUSIONI

I modelli di Qualità della vita sono diventati, nell'ultimo decennio, non solo cornice di riferimento teorico e strumento di sensibilizzazione per operatori dei servizi alla disabilità e per gli attori sociali (dalle famiglie alle realtà istituzionali socio-sanitarie), ma un vero e proprio paradigma per orientare i processi gestionali e di intervento tenendo come riferimento gli esiti (outcomes) (Schalock, Gardner, e Bradley, 2007). Pertanto, sembra che per avere migliori risultati nello sviluppo di outcome positivi nell'intervento per persone con disabilità intellettive, abbiamo bisogno di una prospettiva basata sulla QdV, che parta dall'assessment e che studi come allineare le procedure diagnostiche a processi/interventi e alle misure degli esiti (Schalock, Bonham, e Marchand, 2000).

Particolarmente utile a tal proposito, risulta i riferimento delle recenti "LINEE GUIDA per la defi nizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva. Assessment, interventi, outcomes", promosse e pubblicate da AIRIM – Associazione Intellettiva per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (2010), che illustrano molto chiaramente come orientare gli sforzi di ricerca e clinica, al fi ne di allineare i dati di assessment a quelli degli interventi (o processi), considerando sempre il fi ne di ottenere esiti e la loro misurazione.



Con lo sviluppo di strumenti operativi quali la Supports Intensity Scale (SIS; Thompson et al., 2004; Cottini et al., 2008a, 2008b; Leoni e Croce, 2007; Leoni e Croce, 2008a, 2008b) e l'uso delle linee guida, è possibile lavorare all'interno dei servizi in modo dinamico, utilizzando metodologie di confron to e interazione con gli operatori fi nalizzate a produrre in modo collaborativo le linee di intervento e sviluppo. Questo sembra essere in linea con uno dei bisogni più forti nel mondo delle disabilità (considerando i servizi professionali), ossia quello di mantenere alta la motivazione e orientare credenze e valori verso un operato di qualità per le persone che ne sono destinatari. Esperienze come quella riportata dimostrano che ogni problematica concreta di natura economica e ogni diffi

coltà clinica, possono trovare una risposta nell'uso di una metodologia comprovata, con benefici sia a livello del benessere dell'utenza (livelli individuale, clinico e funzionale; Fioriti at al., 2007, 2009; Leoni et al., 2008), che di quello degli operatori e del contesto sociale.

Inoltre l'uso di queste metodologie invita i servizi a perdere i vecchi timori e ad aprirsi verso i propri interlocutori, condividendo dati, esiti e riflessioni. L'auspicio è che esperienze come questa possano essere diffuse su tutto il territorio nazionale.

BIBLIOGRAFIA

American Association on Mental Retardation, Edwards, W., Luckasson, R.A. (2002). Mental Retardation: Defi nition, Classifi cation, 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

Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (AIRIM) (2010). LINEE GUIDA per la defi nizione degli Standard di Qualità nei servizi per le disabilità in Italia - Assessment, interventi, outcomes. Genova: Autore.

Caselli, G., Leoni, M., Rovetto, F. (2008). Una psicologia positiva a scuola: estinguere problemi, rinforzare il benessere usando il modello di Qualità della Vita e il modello AAMR. Psicologia e Scuola.

Cottini, L., Fedeli, D., Leoni, M., & Croce. L. (2008). La Supports Intensity Scale nel panorama riabilitativo italiano – Standardizzazione e procedure psicometriche. American Journal on Mental Retardation, Edizione Italiana, 6, 1, 21-38.

Cottini, L., Fedeli, D., Leoni, M., Croce (2008). Standardizzazione per il contesto e lo lingua italiana – Caratteristiche tecniche e metodologiche. In Thompson et al., Supports Intensity Scale (SIS). Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno (125-146). Gussago (Bs): Vannini Editoria Scientifi ca.

Fioriti, F., Corti, S. Chiodelli, G., Leoni, M., Galli, M.L., Merli, P., Ferrano, L., Zagni, A., Cavagnola, R. (2009). L'efficacia di strategie di intervento multicomponenziali nella gestione dei disturbi del comportamento e della condotta. American Journal on Mental Retardation – Edizione Italiana, 7 (2), 276–294.

Fioriti, F., Corti, S., Chiodelli, G., Leoni, M., Galli, L., Merli, P., Equipe RSD-1. (2008). Intervento psicoeducativo su comportamento di rigurgito alimentare in soggetto istituzionalizzato con disabilità intellettiva grave. American Journal on Mental Retardation – Edizione Italiana, 6 (2), 571–583.

Leoni, M., Berna, S., Corti, S., Fioriti, F., Chiodelli, G., Galli, L., Equipe IDR, Croce, L. (2008). Allineare il paradigma dei Sostegni e i modelli di Qualità di Vita. Studio su soggetto singolo con gravi disabilità intellettive. American Journal on Mental Retardation – Edizione Italiana, 6 (3), 528–539

Leoni, M., Caselli, G., Rovetto, F. (2007). Costruire l'autonomia: educazione strutturata e autoregolazione nella scuola elementare. Psicologia e Scuola.

Leoni, M., Croce, L., (2007). Presentazione dell'edizione italiana. In Thompson et al. (2007), Support Intensity Scale (SIS). Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno. Gussago (Bs): Vannini.

Leoni, M., Croce, L. (2008). Intemational implementation: The Italian experience. In R.L. Schalock, J. Thompson, M. Tasse (Eds.), Support Intensity Scale Implementation Guide. Purpose, Working Table of Contents, Submission Parameters. Washington, DC: AAIDD.

Leoni, M., M., Croce, L. (2008). Italian Translation of the Supports Intensity Scale. In R.L. Schalock, J.R Thompson,B and M.J Tassé (Eds.), Intemational Implementation of the Supports Intensity Scale (p.5-6). Washington, DC: AAIDD.

Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Marchand, C. B. (2000). Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. Evaluation and Program Planning, 23, 77–87.

Schalock, R.L., Brown, Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., and Parmenter T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. Mental Retardation, 40, 6, 457–470.

Schalock, R.L., Gardner, J.F., & Bradley, V.J. (2007). Quality of Life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organization, communities, and systems. Washigton, DC: AAIDD.

Schalock, R.L., Verdugo Alonso, M.A. (2006). Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento. Gussago: Vannini.

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. (2004). Supports Intensity Scale. Washigton, DC: AAIDD. (Trad. it. Supports Intensity Scale, Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno, Vannini, Gussago (BS), 2008.).

di Marco Ottocento *Socio fondatore di Più di un Sogno Onlus*
Fondazione per la sindrome di Down e la disabilità intellettiva

IL CORAGGIO DI COSTRUIRE UN PROGETTO DI VITA

La Fondazione Più di un Sogno nasce nel 2007 per volontà di un gruppo di sei famiglie, i soci fondatori, le quali hanno voluto gettare le basi per creare un solido percorso rivolto alla persona con disabilità intellettiva e alla sua famiglia. Giungendo da precedenti esperienze di tipo associativo, la consapevolezza iniziale è stata quella di dover individuare delle modalità che abbracciassero il concetto di progetto di vita sia in termini di progetto riabilitativo, dalla nascita fino all'età adulta della persona con disabilità, sia in termini di gestione di una organizzazione complessa che fosse in grado di generare risposte, a loro volta complesse, ai bisogni collettivi.

Da allora, Più di un Sogno ha incontrato diversi portatori di interesse che condividono valori e approcci per un comune obiettivo: creare progetti di cura centrati sulla qualità di vita della persona con disabilità e la sua famiglia. Ciò significa lavorare sull'oggi, sulla crescita, sul futuro, imparando giorno dopo giorno l'abilità di lasciar andare, sia che si intenda il figlio con disabilità che l'organizzazione creata.

Un ecosistema con al centro la persona con disabilità e la sua famiglia.

Per svolgere la sua missione, la Fondazione ha dato vita ad altre organizzazioni non profit affidando loro la realizzazione di una o più componenti del progetto di vita proposto ai propri beneficiari.

Oggi, con Più di un Sogno si fa riferimento ad un insieme di organizzazioni e persone che operano in particolare in provincia di Verona e Torino attivando relazioni e progetti che coinvolgono l'intero territorio nazionale.

La Fondazione mantiene la supervisione scientifica, si occupa di ricerca e coordina le attività riabilitative e socio-sanitarie. Mantiene, inoltre, la gestione e il controllo amministrativo. Nello specifico eroga direttamente le prestazioni sanitarie presso i Centri Sanitari di Zevio e Verona. Alla Cooperativa Sociale Vale un Sogno a Verona e alla Vale un Sogno 2 Società Cooperativa Sociale a Torino sono demandati i servizi di educazione all'autonomia e di formazione per l'inserimento lavorativo. Inoltre gestiscono attività produttive e commerciali funzionali all'attività di formazione e alla sostenibilità dell'attività di impresa.

In particolare a Vale un Sogno è affidata la gestione del marchio sociale VALEMOUR (di proprietà della Fondazione). L'Associazione di volontariato PiùdiUno si

prendere cura del tempo libero dei propri beneficiari e di altre persone con disabilità del territorio veronese. Numerosi sono i portatori di interesse con cui l'ecosistema Più di un Sogno si relaziona: un ruolo fondamentale è ricoperto dalle famiglie, dai volontari, dai dipendenti e collaboratori che ogni giorno lavorano in stretta sinergia per il raggiungimento della missione. Più di un Sogno opera in modo dinamico nei contesti di riferimento creando alleanze e sollecitando riflessioni, dialogando con le istituzioni pubbliche, il terzo settore, la comunità scientifica; negli anni ha intessuto relazioni importanti e continuative con il mondo imprenditoriale e delle fondazioni di erogazione.

Un progetto centrato sulla qualità di vita.

L'intero ecosistema è orientato alla pianificazione di percorsi riabilitativi ed educativi rivolti al ciclo di vita di persone con disturbo dello sviluppo cognitivo e con disabilità intellettiva. Percorsi coordinati, integrati e continuativi, capaci di mettere al centro la persona con disabilità e la sua famiglia per offrire risposte personalizzate in grado di tenere presente le caratteristiche di ognuno e di ogni diverso mondo che può accogliere la persona con disabilità.

L'età evolutiva

Presso i Centri sanitari di Zevio e Verona si attuano interventi a carattere sanitario finalizzati alla promozione delle abilità motorie e cognitive. Vengono erogate le terapie di neuropsicomotricità, di logopedia, di riabilitazione delle funzioni cognitive e delle abilità di comunicazione. Oltre agli interventi di consulenza, supporto psicologico alle famiglie e il coordinamento con le scuole per la stesura dei piani educativi.

Verso la vita adulta

Nell'età dell'adolescenza emergono con più forza esigenze di autonomia e di inclusione sociale. In questa fase, Più di un Sogno propone percorsi educativi e interventi di sviluppo psicologico che favoriscono lo sviluppo e la realizzazione di queste esigenze. Nel passaggio all'età adulta, i percorsi educativi sono integrati da interventi di formazione e inserimento nelle aziende del territorio di riferimento. Obiettivo comune è giungere, quando possibile, ad una vita indipendente ben inserita nel contesto sociale in cui si è scelto di vivere e lavorare. In parallelo, per le persone con maggiori fragilità è attivo un percorso di fattoria sociale che propone opportunità occupazionali e di mantenimento di abilità congrue alle abilità personali e sempre orientate alla maggiore autonomia possibile. Centoquattordici sono i bambini, giovani e adulti seguiti nel 2016 di cui quarantaquattro nei percorsi di vita adulta. Tre di loro vivono da soli, sono lavoratori e ben inseriti nel contesto sociale del paese in cui vivono.

Un servizio alle imprese

Per poter dialogare al meglio con il mondo imprenditoriale e raggiungere gli obiettivi di inclusione lavorativa è stato impostato un servizio gratuito rivolto alle imprese che per responsabilità sociale o per assolvere alla legge 68/99 vogliano intraprendere un percorso verso l'assunzione di una persona con disabilità intellettiva. L'approccio è quello di porsi al fianco dell'imprenditore e dei colleghi di lavoro, comprendere i loro bisogni e supportarli nella conoscenza della disabilità e delle abilità che la persona

individuata può spendere in azienda. Vengono quindi studiati percorsi di formazione e inserimento personalizzati che mettono al centro il contesto aziendale e il futuro lavoratore al fine di raggiungere il giusto matching. Più di un Sogno rimane al fianco dell'imprenditore anche dopo l'assunzione al fine di monitorare e garantire il benessere dei lavoratori e l'adeguata qualità dell'attività lavorativa.

Un'economia al servizio della missione.

Più di un sogno lavora ogni giorno cercando di tessere relazioni di tipo comunitario che generino la capacità di rispondere ai bisogni della persona con disabilità intellettiva e della sua famiglia. Questo modo di operare in termini relazionali ha portato ad abbracciare il principio di sussidiarietà quale approccio inevitabile per garantire la crescita e l'evoluzione di tali risposte.

L'approccio sussidiario è innanzitutto la volontà e, a seguire la capacità, di liberi cittadini di auto-organizzarsi per rispondere a bisogni, individuali o collettivi, facendo leva sul legame con il territorio e sulla sinergia di portatori di interesse diversi, siano essi soggetti pubblici o privati.

Questo approccio mobilita persone, idee e risorse utili a realizzare iniziative di interesse sociale e consente il rafforzamento dei rapporti fiduciari esistenti all'interno di una data comunità, generando relazioni favorevoli allo sviluppo umano, economico e culturale della stessa (Bandera, 2013).

Sussidiarietà significa anche intendere la propria azione nel contesto sociale in termini di investimento di risorse per far fronte a problemi di interesse comunitario. In tal senso, Più di un Sogno fonda il proprio modello di sostenibilità sul coinvolgimento di diversi portatori di interesse, che insieme concorrono alla realizzazione della missione, e nel fare impresa sociale.

Le entrate aggregate del gruppo Più di un Sogno derivano da un mix di fonti che mostrano i diversi portatori di interesse con cui tali organizzazioni si relazionano e intessono progettualità e condivisione di valori.

La fiducia è uno dei cardini su cui Più di un Sogno poggia poter realizzare la propria missione. E la fiducia parte innanzitutto dalle famiglie alle quali viene proposto di beneficiare dei servizi offerti in un'ottica di investimento sulla qualità di vita del proprio figlio. Un investimento che può essere economico (rappresenta il 17% delle entrate del gruppo[1]) ma che soprattutto deve essere di visione di un futuro di qualità per il proprio figlio. Per quelle famiglie che dimostrano di avere una visione di lungo periodo ma che per motivi specifici non possono contribuire economicamente esiste la completa beneficienza.

Grazie all'intervento delle famiglie è più credibile proporre una visione filantropica o di investimento sociale che abbia in sé una dimensione comunitaria capace di coinvolgere uno spettro di attori più ampio – a loro volta individuali o collettivi – appartenenti anche a diversi segmenti della società ma accomunati del medesimo scopo: sviluppare bene comune. Il 49.50% delle entrate che permetto al Gruppo di Più di un Sogno di realizzare la propria missione provengono dalla società civile in senso ampio: fondazioni d'erogazione, imprese, gruppi di individui formali o informali e da

I dati economici forniti fanno riferimento al 2016.

singoli donatori o che aderiscono ad eventi organizzati. Questa fotografia restituisce quanto sia ampio il bacino di persone che concorrono nella realizzazione della missione. Un altrettanto importante pilastro di sostenibilità è l'attività di impresa che Più di un Sogno ha affidato alla Cooperativa e che si realizza principalmente attraverso il marchio sociale VALEMOUR, la campagna natalizia Più di un dono, la distribuzione di prodotti della fattoria sociale e da alcune commesse di terzi. L'impresa rappresenta circa il 20% delle entrate del gruppo ed è collegata essenzialmente all'attività di formazione e inclusione lavorativa.

L'attività di impresa sociale è stata fortemente voluta al fine di trovare un modello di sostenibilità che permetta di non dipendere costantemente da terzi ma di poter continuare ad investire nello sviluppo di nuovi servizi, progetti e attività di ricerca scientifica.

Del resto, nonostante questo approccio e nonostante fonti di rilievo stimino che il gap tra bisogni sociali e spesa pubblica per il periodo 2014-2020 potrà raggiungere i 150 miliardi di euro, Più di un Sogno non si astiene dal chiedere, sempre secondo il principio di sussidiarietà, l'intervento dell'ente pubblico in particolare per quelle persone che difficilmente riusciranno a raggiungere un livello elevato di indipendenza (pari al 9.50% delle entrate del Gruppo).

Conclusione

Ormai da alcuni anni, la sollecitazione esterna più intensa che Più di un Sogno riceve è quella di offrire consulenza e coraggio ad altri gruppi di famiglie o altre organizzazioni che in Italia stanno cercando di migliorare il proprio intervento nell'ambito della disabilità o anche in altri settori.

Il desiderio di riuscire ad attuare un cambiamento culturale che favorisca lo sviluppo di contesti più idonei ad una vita ricca e appagante per la persona con disabilità porta con sé un misto tra necessità di innovazione e coraggio. Inevitabile quindi l'incontro con il concetto di generatività sociale concepita come una vera e propria azione sociale, capace di dare vita a forme organizzative di diversa natura in grado di durare nel tempo.

L'agire in modo generativo supera quindi la prima fase del coraggio e si pone in una fase più complessa che comporta non sono la capacità di mettere al mondo qualcosa di nuovo, ma di prendersene cura e soprattutto la volontà di lasciar andare affinché anche l'altro soggetto della relazione possa a sua volta dimostrare capacità e la creazione autonoma di pensiero, servizi o risposte innovative.

BIBLIOGRAFIA

Bandera L., Le Fondazioni di comunità: una nuova declinazione della filantropia, In F. Maino e M. Ferrera (a cura di), Primo rapporto sul secondo welfare in Italia 2013, Centro di ricerca e documentazione Luigi Einaudi, Torino 2013

Lampugnani D., Cappelletti P., Innovazione sociale e generatività sociale: quale trasformazione delle relazioni sociali?, Impresa Sociale 8/12-2016

Social Impact Investment Task Force, La finanza che include: gli investimenti ad impatto sociale per una nuova economia, 2014 disponibile online a http://www.socialimpactinvestment.org/reports/Rapporto%20Italiano%20Ultima%20versione.pdf

di don Federico Catterelli e dr. Chiara Del Furia - *Istituto don Orione, Firenze*

DALL'ASSISTENZA AL LAVORO

La Nostra Esperienza

Il passaggio dalla visione assistenziale all'inclusione lavorativa non è stata impresa semplice e ha comportato un grosso impegno da parte di tutto lo staff e degli stessi ospiti della nostra Casa.

Molti anni fa, si pensava alla persona con disabilità intellettiva come ad una persona unicamente da accudire, la nostra principale preoccupazione era pertanto limitata a garantire all'individuo un generico benessere fisico-sanitario oltre che una vita comunitaria priva il più possibile di situazioni problematiche.

Nel corso degli anni, parallelamente alla crescita dell'interesse della comunità scientifica e dei servizi dedicati alla popolazione con disabilità intellettiva, anche la nostra Casa ha cercato di rispondere con maggiore consapevolezza alle richieste ed ai bisogni della persona con disabilità ponendo la persona al centro dei progetti di vita, delle opportunità, delle proposte e delle azioni da svolgere.

Guidati da questa motivazione, da qualche mese all'interno della nostra Casa la "Società Cooperativa Orione onlus" ha assunto l'incarico della pulizia degli ambienti e della gestione della cucina dell'Istituto Don Orione di Firenze.

La cooperativa è nata nel marzo 2016 a seguito di un intenso lavoro di preparazione eseguito dal nostro Istituto e dal Consorzio CO.RI[1], con cui collabora.

Alla base di questa scelta ci sono più motivi.

Innanzitutto la "vocazione" originaria dell'Istituto. Nato nel 1964 l'Istituto ha accolto sin da subito giovani da avviare al lavoro e successivamente si è dedicato alla presa in carico di persone con disabilità , pensando per loro non solo laboratori di tipo occupazionale ma anche, se possibile, l'inserimento lavorativo.

In secondo luogo, la convinzione che i nostri ospiti abbiano possibilità che troppo spesso non emergono perché sepolte sotto anni di incomprensione e pregiudizio. Incomprensione e pregiudizio che fanno parte del pensiero comune per cui una persona con disabilità è incapace a lavorare in "modo serio".

1. Il Consorzio Co.Ri. è un'associazione di cooperative sociali con lo scopo di "consolidare e sostenere la spiccata vocazione imprenditoriale sociale nonché la diffusa attenzione ai problemi delle fasce deboli con cui le cooperative interagiscono quotidianamente". http://www.consorziocori.it

A queste due motivazioni aggiungiamo lo sviluppo del pensiero, sempre più diffuso all'interno delle nostre opere, legato ai "domini di qualità di vita" su cui tanto si sta insistendo in questi ultimi anni nei convegni annuali nonché nei diversi segretariati.

L'introduzione del modello Qualità di Vita di Brown, traduzione e adattamento italiano a cura del dr. Marco Bertelli, ha permesso non solo l'utilizzo di test validati e riconosciuti dalla comunità scientifica che fungessero da indicatori per i Progetti di Vita e da misure di esito per l'implementazione del progetto stesso ma anche il passaggio da una visione statica ed uniforme delle persone con disabilità intellettiva per cui l'individuo non è colto nella sua originalità alla possibilità di personalizzare i percorsi socio-educativi secondo le necessità e i bisogni specifici dell'individuo stesso.

Infine non si devono dimenticare le recenti normative in materia di disabilità[2].

In Toscana, ad esempio, solo in questi ultimi anni sono stati pubblicati dalle istituzioni territoriali documenti di cui buona parte è dedicata all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

Dato avvio alla cooperativa, è diventato necessario individuare bene i ragazzi in grado di inserirsi nel mondo del lavoro. A parte chi ha superato i sessantacinque anni di età e chi è stato dichiarato inabile al lavoro al cento per cento, abbiamo ritenuto indispensabile chiedere il parere a ciascuno. Questa "consultazione", comunque aperta a tutti gli ospiti che volevano partecipare, è avvenuta tramite alcuni passaggi.

Per prima cosa si è organizzata la visione del film "Si può fare"[3] cui è seguito un dibattito dando la possibilità a ciascuno dei presenti di esprimere le proprie impressioni. Nel complesso è emerso un interesse ed un desiderio di avere opportunità simili a quella dei protagonisti del film[4].

Dei venticinque ragazzi una quindicina si sono mostrati interessati a continuare la riflessione. Da qui si è passati alla visione di filmati che presentavano altre esperienze[5] e la condivisione di pensieri e reazioni; successivamente abbiamo fatto con ciascuno colloqui individuali al fine di sondare le aree di interesse per arrivare finalmente alla partecipazione di due corsi di formazione: uno sulla sicurezza sul posto di lavoro e l'altro su HACCP. A questo punto si è passati alla fase dell'iscrizione all'ufficio di collocamento e attraverso l'iscrizione alla legge n. 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili" che ha come finalità la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato. Tale iter comporta visite presso la commissione di invalidità fino ad arrivare alle prime associazioni in cooperativa e di seguito l'assunzione nel rispetto del Contratto nazionale delle cooperative sociali. Ad Ottobre 2016 Matteo, Adolfo, Gianluigi e Stefano hanno iniziato a lavorare nell'ambito della pulizia dei due piani dell'istituto dove ci sono le camere degli ospiti. Anche noi, sull'esempio del film sopra citato, si è voluto consegnare in contanti il primo compenso mensile: momento davvero emozionante!

2. Testo unico della Regione Toscana sui diritti e le politiche per le persone con disabilità, Febbraio 2015.

3. Angelo Rizzoli & Giulio Manfredonia (2008) Si può fare, Italia.

4. Diversi dei presenti non hanno espresso nulla e c'è stato chi ha espresso il proprio disinteresse perché "quelli là erano matti, ma io non lo sono per cui non ho bisogno di lavorare".

5. Ad esempio video della comunità Sant'Egidio, https://www.youtube.com/watch?v=tCZ_w0-dZZQ

Fin qui i fatti. Tutto questo però cosa ha comportato nei nostri ragazzi? Le reazioni sono state secondo noi molto interessanti. Visto che i soldi erano reali, chi non ha aderito alla proposta ha cercato di sminuire l'importanza del lavoro svolto, di banalizzarlo come se fosse quasi un gioco, nulla di serio.

Dei quattro interessati c'è chi ha assunto un atteggiamento di leggera superiorità: magari non è andato più in laboratorio con gli altri; oppure ha dimostrato maggiore autorità in alcune situazioni.

A questo proposito la nostra impressione è che tale "aggressività" sia una forma di reazione a fronte di uno stato di cose cui i ragazzi non sono abituati, come se mancassero di "strumenti" per gestire una tale emozione.

Un'altra reazione è stata circa l'uso del denaro. I ragazzi sono abituati a gestire una piccola cifra (dieci, venti euro settimanali: la cosiddetta paghetta che utilizzano per prendersi un caffè, uno spuntino quando escono nel pomeriggio o acquistare uno shampoo o beni per consumo personale). Non nascondiamo che si aveva la preoccupazione che avendo a disposizione più denaro potessero "approfittarsene" per spenderlo in spuntini[6] o esagerare in spese non consone.

Notevole la sorpresa: c'è chi ha cominciato a mettere da parte quanto guadagnato per fare il regalo al nipotino che avrebbe ricevuto il battesimo. C'è stato chi ha dato parte del proprio stipendio per rimpinguare il proprio fondo paghette (e alleggerire così l'onere ai genitori). E c'è chi si è comprato un nuovo smartphone, essendo quello vecchio ormai fuori uso. Insomma: hanno dimostrato una responsabilità su cui forse non si sarebbe scommesso. Comportamento sorprendente, si diceva. Eppure non finisce qua. Dopo circa un mese e mezzo di attività si è creata una situazione particolare. Una mattina non si è presentata la persona responsabile delle pulizie in quanto colta da un improvviso malore. È la persona con cui i nostri ragazzi collaborano direttamente alle pulizie dei piani. I due ragazzi di turno quella mattina si sono organizzati da soli: hanno svolto le pulizie, certo impiegando un po' più tempo del solito e tralasciando una parte che richiede l'uso di detersivi un po' impegnativi. Fatto questo si sono rivolti alla Presidente della cooperativa, non appena giunta, spiegando la situazione e chiedendo se dovessero fare altro. Hanno valutato la situazione, si sono organizzati e quindi hanno agito. Questi comportamenti, probabilmente inaspettati, permettono alcune considerazioni.

Innanzitutto circa le aspettative nei confronti delle persone con disabilità: di solito sono decisamente basse, segnate da stereotipi e pregiudizi grazie ai quali si rinuncia in partenza ad offrire loro possibilità diverse e più impegnative. Bisogna riconoscere che spesso la causa invalidante è nello sguardo di chi osserva le persone con invalidità. La domanda allora è se non sia necessario un lavoro sulla mentalità di chi lavora nelle nostre opere: dai religiosi agli operatori.

Perché manca il coraggio di "rischiare", di dare cioè la possibilità di impegni diversi da quelli abituali? Mentalità, si diceva, che è molto diffusa ed in base alla quale si dà per scontato che la persona con disabilità non possa fare nulla se non

6. A me fa pensare che la preoccupazione di noi operatori fosse di uno stipendio "sperperato" nei cosiddetti "beni voluttuari". Ma non facciamo così anche noi? Ossia non si spendono forse soldi in molte cose che non sono necessarie? Eppure non ci si pensa. Tuttavia per persone che sono sempre state sotto la nostra "tutela" il primo pensiero è quello!

una qualche blanda attività occupazionale. Il guaio è che con questo aggettivo non si intende tanto una occupazione quanto il tempo che è da occupare. Certo le cose sono cambiate rispetto a tempo fa, quando si arrivava a sera occupando il tempo con disegni da colorare, passeggiate senza scopo o altro simile. Basta fare una visita a molti laboratori occupazionali per vedere come vi vengono realizzati oggetti di qualità.

Per molte persone però resta ancora lontana la possibilità di una attività lavorativa autentica, riconosciuta anche da un compenso che tenga in giusta considerazione, al pari di chiunque abbia un lavoro, l'attività svolta. È da riconoscere però che molto dipende dalle persone stesse che vivono la disabilità.

Arrivato a Firenze una cosa che mi ha colpito sin da subito è stata la mancanza di desideri, l'assenza di interessi particolari. Se poi questi venivano timidamente espressi bastava un "no" distratto per lasciare perdere. Questo atteggiamento rinunciatario credo sia il risultato di un modo di essere trattati da troppo tempo.

In psicologia si parla di un "effetto pigmalione" per cui, sintetizzando, una persona si sviluppa in base a come è visto. Se un alunno è considerato meno capace degli altri, spesso è trattato dall'insegnate di conseguenza: ossia riceverà meno attenzione, meno possibilità. Ma l'alunno a sua volta si adegua all'immagine che gli viene rimandata dagli altri in molti modi. Diventa così una profezia che si autoavvera: "avevo ragione, è proprio meno capace!".

Parliamo di alunno perché Robert Rosenthal ha pubblicato uno studio[7] a seguito di un esperimento da lui condotto. In una prima fase fu proposto ad alcuni bambini di una scuola elementare un test di intelligenza. Successivamente ne furono selezionati alcuni che vennero presentati agli insegnanti come dotati di grande intelligenza.

L'anno successivo, ritornando nella scuola, Rosenthal vide che i risultati di quei bambini erano davvero notevoli, ma questo solo per come gli insegnanti stessi si erano relazionati con i loro alunni, convinti di avere in aula dei piccoli geni.

Questo effetto pigmalione, o effetto Rosenthal, si può realizzare in ogni relazione, in positivo ma anche in negativo.

Gli esempi dei ragazzi della cooperativa Orione sembrano confermarlo. In alcune situazioni essi hanno dimostrato la loro responsabilità e capacità di auto organizzarsi.

Certo non si può farne una regola universale; ma quantomeno dimostra che non si può fare una regola nemmeno della convinzione contraria.

Sia permesso fare un'ultima considerazione.

I vangeli ci dicono che Gesù abitualmente non si è mai relazionato con le persone considerandole per il loro passato ma per quanto potevano diventare in futuro[8]. Proprio l'esatto contrario di quanto si fa abitualmente con le persone con disabilità.

Lo stesso don Orione trattava gli Ospiti dei Piccolo Cottolengo coinvolgendoli nella gestione in piccoli settori degli istituti.

È forse giunto il momento di recuperare le nostre radici evangeliche e carismatiche.

7. Robert Rosenthal & Lenore Jacobson, Pygmalion in the classroom, Expanded edition, New York, Irvington, 1992

8. Un esempio, tra i tanti che si potrebbero addurre è l'episodio di Zaccheo (Lc 19,1-10) dove A differenza della gente ("7Vedendo ciò, tutti mormoravano: «È entrato in casa di un peccatore!») Gesù vede quello che l'uomo può diventare.

di Federica Floris *Psicologa – Piccolo Cottolengo Don Orione Genova*

SVILUPPARE UN PROGETTO DI VITA: UN ESEMPIO METODOLOGICO

UN DIALOGO TRA CLINICA E QUALITÀ DI VITA

Negli ultimi anni l'approccio alla Disabilità Intellettiva (DI) si è focalizzato su un orientamento di matrice ecologica, 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. La riflessione si è, dunque, focalizzata 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).

Infatti, il funzionamento umano è influenzato dall'interazione tra le competenze personali e i contesti in cui le persone vivono. Nello sviluppo neurotipico le richieste dell'ambiente corrispondono complessivamente alle competenze personali; per le persone con DI, invece, emerge una discrepanza tra quelle che sono le risorse individuali e il bagaglio di competenze e capacità che i vari contesti di vita richiedono (Croce L., Di Cosimo F., 2009).

Questa discrepanza è individuabile e misurabile, attraverso la valutazione delle competenze cognitive e dei comportamenti adattivi, ed è compensabile, attraverso la stima dei bisogni di sostegno e la fornitura di adeguati supporti individualizzati, così da permettere l'accesso ad opportunità specifiche per la persona, opportunità indagate attraverso strumenti che consentono di valutare i livelli di soddisfazione nei diversi domini di vita (Qualità di vita).

L'assessment funzionale, la valutazione dei tratti psicopatologici, l'assessment dei bisogni e la valutazione della Qualità di Vita permettono di sviluppare progetti realmente unici e personalizzati, in un'ottica di compensazione della discrepanza tra richieste dell'ambiente e soddisfazione della persona.

I processi di assessment e la valutazione della soddisfazione rispetto ai propri bisogni, come già sottolineato, sono aspetti imprescindibili e inscindibili che dialogano continuamente; la possibilità di conoscere il gap che divide la persona dalla sua piena soddisfazione nel suo contesto è l'elemento cruciale nella stesura dei Progetti di Vita, anche e soprattutto nel caso di persone con gravi disabilità intellettive.

IL SIGNOR J

Il Sig. J ha 65 anni e vive nella nostra Casa da circa 15 anni. Intorno ai 20 anni ha frequentato un centro di formazione a Genova, dove racconta di aver lavorato come meccanico, riparando motori di barca; ricorda il cognome di un educatore e quello di un dottore con il quale si scontrò perché, sembra, gli avesse sottratto dei soldi. A causa di questo fatto lasciò il centro e i genitori decisero di tenerlo a casa.

Nel 2002 viene a vivere presso la nostra Casa dopo aver tentato un'esperienza di vita autonoma in un appartamento a Lerici. L'idea di questa esperienza venne dal fratello, curatore legale, che cercò di sostenere il progetto, ma nonostante l'affiancamento e il supporto apportato da alcune persone nella gestione della casa, l'esperienza si rivelò completamente fallimentare.

Ha una forte dipendenza da sigarette. Esce volentieri e apprezza le esperienze fuori dalla Casa, durante le quali anche le relazioni con gli altri Signori appaiono adeguate. Svolge piccole mansioni domestiche: apparecchia i tavoli del refettorio e, a volte, sistema il suo letto da solo. Ha una sovrastimata percezione di sÈ e delle proprie risorse, e utilizza queste convinzioni per compensare le frustrazioni e tranquillizzarsi quando è nervoso.

Talvolta ha modalità offensive nei confronti degli altri Signori e degli operatori, che determinano alcune difficoltà nella convivenza. Infatti, tende ad essere controllante con gli altri e ad avere un atteggiamento da "educatore", dirigendo gli altri nelle attività, o in quello che lui crede debba essere svolto. Il Sig. J riconosce a tratti l'autorevolezza dell'educatore, ma spesso interviene al posto degli altri, non rispettando i turni di conversazione, rendendo molto difficile l'attività di mediazione. Spesso è scontroso e verbalmente aggressivo verso alcuni Signori, si isola e minaccia tutti di andarsene e far chiudere la struttura, che afferma essere di sua proprietà.

Assessment funzionale e dei sostegni

COMPETENZE COGNITIVE

Il Sig. J ha ottenuto un QI totale di 37 che colloca la sua abilità intellettiva globale, così come misurata attraverso la WAIS-IV, al di sotto dei limiti normali. Tale valore sembra rappresentare una stima valida e attendibile della capacità di ragionamento, in quanto gli indici che concorrono a determinare il QI appaiono omogenei. Entrando nello specifico dei cluster relativi alle quattro aree di competenza indagate dalla WAIS IV, emerge quanto segue:

- L'indice di Comprensione verbale (ICV), pari a 53, si colloca al di sotto dei limiti della norma. L'ICV è una misura dell'intelligenza cristallizzata e descrive l'abilità di ragionare su informazioni precedentemente apprese.
- L'indice di Ragionamento Visuopercettivo (IRP), pari a 50, si situa al di sotto de i limiti normali. L'IRP è una misura dell'elaborazione visiva e del ragionamento fluido, descrive l'abilità nell'analizzare e sintetizzare stimoli visivi e nell'operarvi un ragionamento.
- L'Indice di Memoria di Lavoro (IML), pari a 52, si colloca sensibilmente al di sotto dei limiti della norma ed è una misura della memoria a breve termine, ovvero

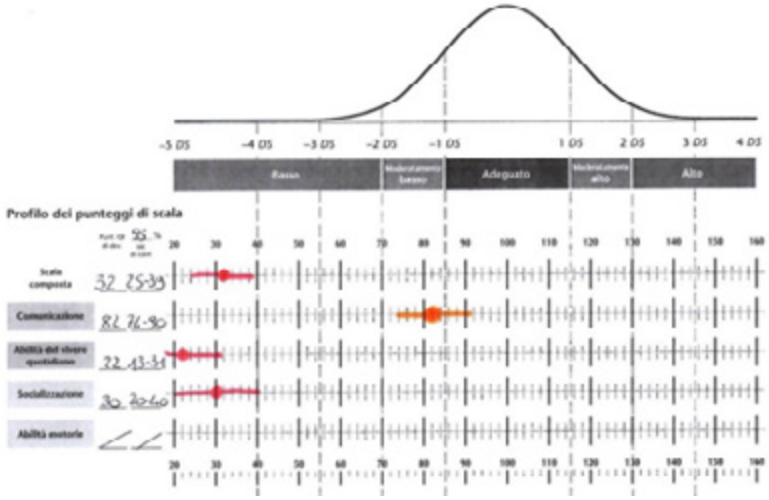
descrive l'abilità di apprendere e mantenere o trasformare le informazioni nella coscienza immediata e poi nell'utilizzarle entro pochi secondi.

• L'Indice di Velocità di elaborazione (IVE), pari a 50, ricade, anch'esso, sensibilmente al di sotto dei limiti della norma. Tale indice rileva l'efficienza dell'elaborazione cognitiva e descrive l'abilità nell'eseguire compiti cognitivi in modo fluido e automatico, soprattutto sotto la spinta a mantenere un'attenzione e una concentrazione focalizzate.

COMPORTAMENTI ADATTIVI

Il comportamento adattivo è l'insieme delle abilità concettuali, sociali, e pratiche che sono apprese e vengono messe in atto dalle persone nella loro vita quotidiana. Il costrutto comprende tutte le abilità che una persona deve esercitare per poter avere una vita piena, appagante e serena (Doll e al. 1965). I livelli di gravità della disabilità intellettiva (come definita dal DSM-IV e la versione beta dell'ICD-11) vengono definiti sulla base dell'integrazione dei punteggi di quoziente intellettivo (QI) con i livelli di funzionamento adattivo, poiché è stato giudicato che sia il funzionamento adattivo, nelle aree della concettualizzazione, della socializzazione e delle abilità pratiche, a determinare il livello di supporto necessario a mantenere una condizione di vita accettabile.

Le Vineland-II, revisione delle Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland ABS), valutano il comportamento adattivo (CA). Nello specifico, hanno l'obiettivo di misurare il CA nei domini Comunicazione, Abilità del Vivere quotidiano, Socializzazione (in individui da 0 a 90 anni di età) e Abilità motorie (in individui da 0 a 7 anni e da 50 a 90 anni).



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

Punto di forza risulta la sub-scala Comunicazione (con punteggio di 82) che si assesta nella fascia moderatamente bassa.

BISOGNI DI SOSTEGNO

La Support Intensity Scale è una scala di valutazione che si focalizza sul modello e sull'intensità dei bisogni di sostegno necessari a consentire alla persona di condividere ambienti e attività rilevanti. Essa fornisce informazioni utili per comprendere i bisogni di sostegno delle persone con disabilità intellettive e disabilità dello sviluppo strettamente correlate, permettendo così di:

- sviluppare progetti di intervento e di vita individualizzati centrati sulla persona;
- tracciare un profilo qualitativo e quantitativo dei bisogni della persona con disabilità intellettiva;
- valutare i tipi di intervento e il personale necessario per un'adeguata persa in carico della persona con disabilità.

Il Sig. J presenta alti punteggi in ogni sub scala della sezione 1 – Bisogni di sostegno: i percentili indicano che i livelli di sostegno necessari ad un'adeguata presa in carico sono di gran lunga superiori alla media delle persone che presentano le stesse caratteristiche cliniche. La scala totale dei bisogni di sostegno si assesta intorno al 93° percentile, dunque solo 7 persone con disabilità intellettiva su 100 necessitano d'intensità di sostegni più importanti rispetto al Sig. J.

Relativamente alle subscale, risultano particolarmente significativi i punteggi relativi alle aree del Domestico, dell'Apprendimento, della Salute e Sicurezza e della Socialità.

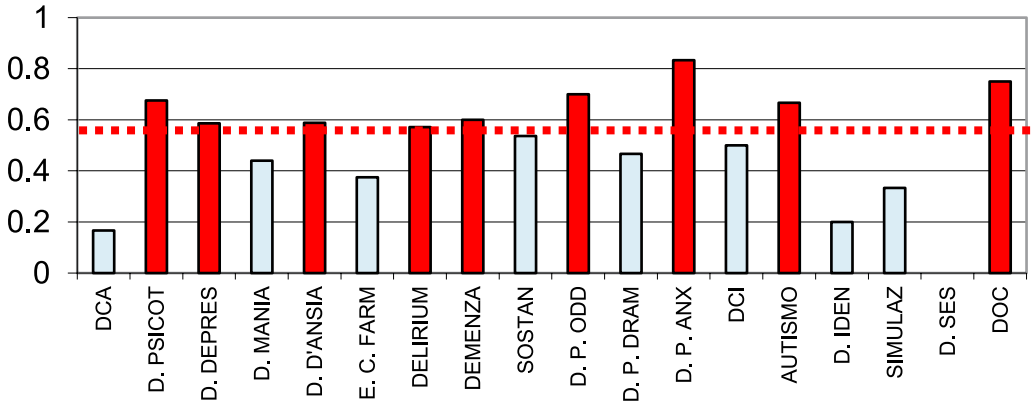
Relativamente alle Attività di protezione e tutela legale, il Sig. J presenta alcune aree di particolare debolezza, come la gestione del denaro e le finanze personali, proteggersi dallo sfruttamento, esercitare diritti legali e rispettare le leggi e nel tutelare se stessi. Tali necessità di sostegno in queste aree necessitano di azioni di monitoraggio costanti e puntuali per garantire un'adeguata tutela del Sig. J.

Alla sezione relativa ai bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale, non emergono criticità che possano determinare un ulteriore implementazione dei bisogni di sostegno individuati nella Sezione 1 e 2.

TRATTI PSICOPATOLOGICI

Lo Spaid-G (Strumento Diagnostico per l'Adulto Intellettivamente Disabile versione Generale, Bertelli) è volto alla valutazione della comorbilità psichiatrica negli adulti con disabilità intellettiva.

Esso permette l'individuazione preliminare delle aree diagnostiche a maggior rilevanza psicopatologica, e moduli area-specifici, che aiutano ad operare una diagnosi differenziale tra i disturbi appartenenti ad uno stesso gruppo e di giungere ad un preciso inquadramento diagnostico

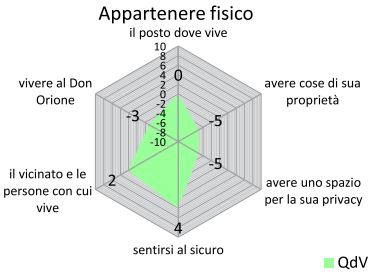


Il Sig. J presenta numerose aree di criticità psicopatologica (>0,5), che inficiano significativamente la sua vita sociale e relazionale e che determinano la necessità di un continuo monitoraggio e attività di mediazione. In particolare emergono punteggi postivi relativamente al Disturbo Psicotico, Disturbo d'Ansia, Autismo e Disturbo Ossessivo Compulsivo.

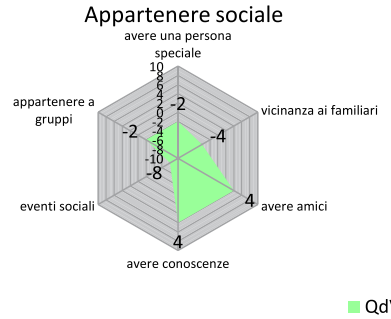
LA VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA

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 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 (Schalock, Verdugo, 2007). 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 intervista permette di indagare insieme alle persone con disabilità intellettiva aspettative, desideri bisogno e necessità.

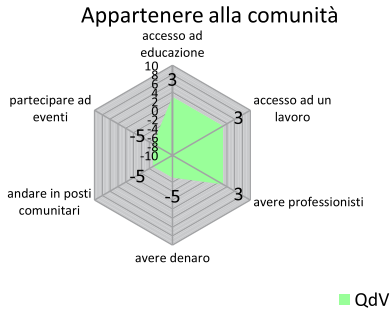
Dall'intervista emerge che il Sig. J risulta insoddisfatto principalmente in 4 domini:



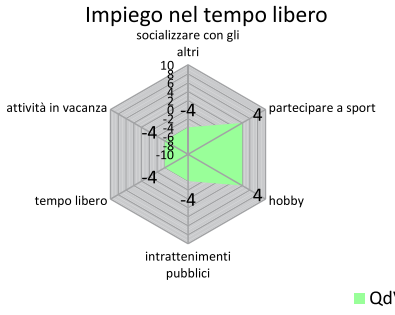
nell'appartenere fisico emerge come sia piuttosto importante abitare presso la nostra Casa, ma che la soddisfazione non sia buona. Incidono su questo senso di insoddisfazione il desiderio di avere un maggior numero di cose di sua proprietà e maggiori spazi per la sua privacy.



Nell'appartenere sociale emerge insoddisfazione relativamente alla vicinanza ai familiari (in particolare viene percepita la mancanza del fratello che abita lontano) alla partecipazione ad eventi sociali (livello di soddisfazione più basso in assoluto, p. -8) e il desiderio di appartenere a gruppi sociali.



Nell'appartenere alla comunità il senso di insoddisfazione riguarda il desiderio di avere del proprio denaro da spendere, frequentare posti e partecipare ad eventi della sua comunità.



Nell'impiego del tempo libero il Sig. J prova insoddisfazione relativamente alla socializzazione con gli altri, all'andare ad intrattenimenti pubblici, nell'avere attività casuali da svolgere nel tempo libero e avere attività durante le vacanze e le feste.

Inoltre, nell'essere psicologico emerge un'importante interferenza dei problemi psichiatrici nella vita del Sig. J.

IL PROGETTO DI VITA

Come emerge dal profilo di funzionamento e dalla valutazione dei tratti psicopatologici, il Sig. J presenta importanti difficoltà sia dal punto di vista cognitivo e adattivo, sia dal punto di vista psichiatrico. I bisogni di sostegno risultano molto importanti in quasi tutte le scale.

Come progettare per una persona che sembra avere così poche risorse?

Mettere al centro bisogni e desideri della persona (aspetti indagati con il BasiQ) permette di stilare un Progetto di Vita davvero incentrato sulla persona e di facilitare lo sviluppo di competenze che solo la motivazione derivante dalla soddisfazione delle proprie priorità può determinare.

Gli obiettivi sono dunque definiti dalla persona stessa, la metodologia trae spunto dall'assessment funzionale e dai bisogni di sostegno.

DOMINI	OBIETTIVI	METODOLOGIA
ESSERE FISICO		
ESSERE PSICOLOGICO	Ridurre l'impatto che le problematiche psichiatriche hanno sulla quotidianità del Sig. J	Monitorare l'influenza che gli obiettivi previsti in altri domini hanno su questa particolare criticità. Ipotizzare eventuali interventi farmacologici in caso di scarsa efficacia degli interventi programmati.
ESSERE SPIRITUALE		
APPARTENERE FISICO	Incrementare il livello di soddisfazione relativamente all'avere oggetti di proprietà e maggiori spazi di privacy	1. Contattare l'amministratore di sostegno per valutare le disponibilità economiche del Sig. J. 2. Stilare un elenco di oggetti/beni importanti e pianificarne uscite in affiancamento per gli acquisti durante l'anno. 3. Verificare le dinamiche di condivisione degli spazi con il compagno di stanza e l'organizzazione degli operatori di reparto per comprendere quali siano le criticità relative alla privacy. 4. Pianificare interventi di mediazione nella gestione degli spazi e sviluppare sistemi visivi che aiutino il Sig. J a riconoscere i propri spazi personali (armadio, comodino, ecc...)
APPARTENERE SOCIALE	1. Incrementare i momenti di incontro con il fratello 2. Implementare le occasioni di partecipazione ad eventi sociali	1. Valutare e pianificare visite del Sig. J al proprio paese natale (così da far divenire mensili gli incontri con il fratello); individuare gli operatori con i quali ha instaurato un rapporto preferenziale. 2. Individuare con il Sig. J eventi per lui interessanti e programmare un graduale inserimento nelle attività (attraverso la mediazione di un operatore per la gestione delle difficoltà relazionali)
APPARTENERE ALLA COMUNITA'	1. Aumentare la disponibilità di denaro nella quotidianità 2. Facilitare l'accesso a spazi ed eventi comunitari	1. Viste le difficoltà nella gestione del denaro, verificare l'attuale distribuzione di soldi e sigarette nella quotidianità ed eventualmente ripianificare il piano di distribuzione. 2. Pianificare il graduale inserimento del Sig J nel gruppo stadio "Genoa" della struttura.
COMPORTAMENTI PRATICI		
IMPIEGO DEL TEMPO LIBERO		
IMPEGNO NELLA CRESCITA		

BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, Fifth Edition, APA, Washington, DC; tr. it. Masson, Milano, 2014.

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.

Carlo Dalmonego, Come valutare il funzionamento intellettivo nella persona adulta, XI Convegno Nazionale sulla Qualità della vita per Persone con disabilità "Aprirsi 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 a Nizza il 21 aprile 2009.

Doll E. A. 1965 – Vineland Social Maturity Scake. American Guidance Service, Circle Planes, MN.

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.

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.

Sara S. Sparrow, Domenic V. Cicchetti e David A. Balla - Vineland Adaptive Behavior Scales-II – Second Edition – Survey Interview Form, Giunti O.S., 2016.

di F. Floris - P. Fontana - S. Risso - M. Sacchini

LA PROGETTAZIONE PER DOMINI DI QUALITA' DI VITA NELLA DISABILITA' INTELLETTIVA: ESPERIENZA DEL PCDO GENOVESE

Quando parliamo di Qualità di Vita poniamo il focus 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 e delle loro scelte.

Lo scopo della presentazione è, quindi, quello di raccontare la nostra esperienza come Piccolo Cottolengo Don Orione di Genova per quanto concerne la progettazione secondo domini di Qualità di Vita nell'ambito dei nostri reparti disabili.

Innanzitutto siamo partiti dall'osservazione dei nostri ospiti disabili, tra loro spesso molto diversi per tipologia di disabilità, per capire le esigenze, i bisogni e i desideri di ciascuno, al fine di mettere in atto tutto ciò che è possibile per andare loro incontro e dare loro in questo modo la migliore qualità di vita, in ciascun dominio della vita quotidiana.

Dall'osservazione si è arrivati a capire che era in primo luogo opportuno provvedere ad una rimodulazione dei nostri reparti, i quali, fino al marzo del 2016, accoglievano insieme sia ospiti disabili particolarmente compromessi sul piano motorio e/o psicointellettivo (disabilità congenite o connatali gravi, ma negli ultimi anni anche disabilità acquisite in età adulta, ad esempio esiti di malattie cerebrovascolari, di malattie demielinizzanti, di traumi...) con maggiori necessità cliniche, infermieristiche e assistenziali, sia ospiti con disabilità prevalentemente cognitivo-comportamentali a minor compromissione motoria e con maggiori necessità di tipo educativo.

Al fine di occuparsi al meglio di ciascuna tipologia di disabilità, i quattro reparti del PCDO Paverano sono stati rimodulati e sono stati creati un modulo ospitante gli ospiti disabili con maggiori necessità clinico-assistenziali (con maggior numero di infermieri e minor numero di educatori) e un modulo ospitante gli ospiti disabili con maggiori necessità educative per il contenimento dei disturbi comportamentali, spesso anche di grave entità (con un numero maggiore di educatori professionali).

Tale rimodulazione è avvenuta nel marzo del 2016 e, a distanza di oltre un anno, possiamo confermare che si è trattato di una decisione giusta in quanto da allora è stato possibile dedicarsi ai bisogni di ciascun ospite in maniera più adeguata e mirata e gli ospiti stessi appaiono più felici per la migliore presa in carico che è stata messa in atto nei loro confronti.

A seguire vengono sintetizzati alcuni dei principali passaggi chiave, i più significativi, in cui si è articolato il progetto di rimodulazione.

Il punto centrale che ha guidato tutta quanta la progettualità è stato la rilevazione e l'ascolto dei bisogni degli ospiti che vivevano nei reparti coinvolti nel progetto e, conseguentemente, una volta identificati quelli, l'individuazione del modulo che si presentasse come quello in grado di esaudirli e concretizzarli nella maniera più efficace e adeguata possibile. Gli strumenti utilizzati in questa fase sono stati quelli formali e ormai consolidati presenti all'interno del fascicolo individuale di ciascun ospite così come strumenti che permettessero di far emergere ancora di più l'autodeterminazione degli ospiti e quindi interviste dirette e l'osservazione dell'eventuale comparsa di criticità durante il periodo di familiarizzazione con i nuovi spazi, operatori e attività per gli ospiti eccessivamente compromessi e non in grado di sostenere un'intervista.

Il secondo passaggio chiave è stato rappresentato dalla scelta degli spazi. I locali di cui si componevano le unità abitative sono stati analizzati e studiati al fine di valutare quali fossero i più idonei e rispondenti a criteri di funzionalità e fruibilità per il benessere degli ospiti, benessere inteso qui più che mai come "vivere bene" per gli ospiti che da domani li avrebbero abitati.

Terzo passaggio chiave: l'organizzazione delle equipe e dei piani di lavoro cercando di modulare la presenza di ip ed educatori nei due moduli in base alle esigenze degli ospiti e cercando contemporaneamente di personalizzare, il più possibile, i piani di lavoro di ogni modulo.

I mesi successivi al trasloco sono serviti agli ospiti per conoscersi ed adattarsi reciprocamente. Tali tempi sono stati necessari anche agli operatori che hanno dovuto conoscere nuove persone (una decina) con abitudini e bisogni sconosciuti.

Si è realizzato un percorso di adattamento e conoscenza reciproca che ha coinvolto gli ospiti tra loro e gli ospiti con il personale.

Progressivamente gli ospiti sono stati inseriti nelle attività modulari trasversali giornaliere, caratterizzate da progetti e spazi condivisi dove ospiti e operatori non sono più di questo o quel reparto (o, come a noi piace di più, unità abitative) ma appartengono ad un unico modulo con obiettivi e progetti condivisi, dove gli interventi vogliono essere più individualizzati possibile e centrati sulla persona.

Questo percorso svolto ha fatto emergere, in maniera ancora più saliente, l'esigenza di dotarsi di un nuovo apparato teorico che permettesse di focalizzare e porre in primo piano, in maniera superiore rispetto all'apparato teorico fino ad allora utilizzato, la Qualità di Vita delle persone a noi affidate. Esigenza condivisa con tutte le case del PCDO genovese.

Si è, quindi, passati dal PEI (progetto educativo individualizzato) al PDV (progetto di vita). Con il PdV la persona con i suoi bisogni, individuati attraverso i domini di QdV è al centro del pensiero di tutte le figure multidisciplinari che operano ed hanno in carico

il suo benessere.

Per poter perseguire questo obiettivo risulta fondamentale avere una conoscenza approfondita dell' ospite, relativamente al suo livello di soddisfazione, ai suoi interessi, al suo funzionamento cognitivo, i livelli adattivi, agli aspetti psicopatologici e ai bisogni di sostegno. Gli strumenti valutativi utilizzati sono i seguenti:

IL BASIQ

Attraverso l'intervista alle persone con disabilità intellettiva è possibile indagare aspettative, desideri, bisogni 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).

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;(Carlo Dalmonego, 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, così come i nuovi modelli diagnostici hanno sottolineato: i livelli di gravità della Disabilità Intellettiva vengono definiti sulla base del funzionamento adattivo poiché è emerso che sia quest'ultimo, nelle aree della concettualizzazione, della socializzazione e delle abilità pratiche, a influenzare in modo determinante il livello di supporto necessario a mantenere una condizione di

vita accettabile. (DSM-V e la versione beta dell'ICD-11)

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., Levrero 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.

Globalmente, il nuovo modello è risultato ottimale perché permette di centrare e di valorizzare ancora di più il lavoro svolto e finalizzato alla qualità di vita dell'ospite e perché facilita, ancor di più, la condivisione e il lavoro di equipe tra tutti gli operatori, sottolineando, in maggior misura rispetto al passato, l'importanza e la centralità di alcuni ruoli, tra cui quello dell'oss (operatore socio-sanitario).

A tal proposito si riporta, qui di seguito, un contributo relazionato da un operatore socio-sanitario, che testimonia ed esemplifica quanto appena riportato.

.....

Mi chiedo ogni volta che assisto, che cosa significhi e che ***implicazioni abbia la presa in carico di una persona fragile****.*

Innanzitutto è cogliere i suoi bisogni, ***nella sua individualità****. Sono persone che hanno in* ***comune malattie*** *che minano a poco a poco la capacità di esprimere la propria umanità, le loro aspettative,* ***le loro aspirazioni individuali, e se questa loro difficoltà non viene considerata e quindi trascurata faticano ad adattarsi all'ambiente in cui vivono.***

La professione che svolgo è una sfida, perché cogliere la persona che ho di fronte tutti i giorni ha un duplice significato: da un lato è necessario individuare dei ***dati oggettivi*** *che* ***condivisi con l'equipe*** *sono preziosi per rispondere al meglio alle necessità di natura fisica, ma inoltre vi sono* ***dei dati, dei segni che ogni persona ci trasmette continuamente e che sono più nascosti, meno visibili, più difficili da intercettare****, ma che ci consentono di iniziare a conoscere e capire anche la* ***dimensione mentale, psicologica e spirituale*** *di quella persona.*

Il tutto potrebbe riassumersi in una sola domanda: ***chi è la persona che ho di fronte? Quale è la sua storia? Che cosa ancora possiede ed è importante per lei? A che cosa crede e tiene ancora?***

È come se a dover essere colto fosse il ***profilo intero della persona****, poiché ogni persona ha delle* ***variabili individuali che si combinano in modo irripetibile con il metodo che utilizziamo per fare assistenza****.*

Sono proprio queste ***variabili****, queste* ***sfumature di ogni singola persona*** *che ci* ***stimolano*** *sempre* ***verso qualcosa di nuovo*** *e ci spingono a* ***non adeguarci mai a un approccio assistenziale meccanico, classificatorio e asettico.***

In quest'ottica il lavoro dell'O.S.S. è prezioso, perché ***ogni dato particolare che viene colto della persona*** *attraverso* ***l'ascolto e l'osservazione*** *è un* ***elemento essenziale*** *che serve "in primis" al coordinatore, ma anche all'infermiere, al fisioterapista, all'animatore, e può essere* ***utilizzato*** *per porre in essere* ***una progettualità sempre più mirata, una relazione di aiuto all'interno di un'equipe con metodologie di lavoro sociale e sanitario comuni e condivise*** *che permettono di raggiungere una* ***qualità assistenziale che il singolo operatore, qualunque sia la sua professione non potrebbe mai ottenere.***

È come se l'ospite non fosse più solo un utente, ma diventa il protagonista dell'assistenza, nel senso che è la persona che ho in carico ogni giorno che spesso indirizza, suggerisce senza volerlo, attraverso le sue necessità reali, le soluzioni migliori da adottare, verso contesti assistenziali più adeguati.
Io sono stato ***formato per assistere, alzare, vestire, alimentare una persona*** *attraverso procedure (e le procedure servono proprio per conseguire al meglio gli obbiettivi assistenziali), ma il* ***divenire della mia formazione, lo sviluppo e il suo progredire*** *dipendono dall'****imparare*** *(dentro una pratica di igiene, di vestizione, di alimentazione) a intercettare le sue preferenze,* ***quelle sue sfumature, e variabili di cui parlavo prima, e cioè il suo modo d'essere, perché è a questo livello che si può realmente cogliere la reale portata del bisogno di ogni singolo individuo e rispondere di conseguenza nella maniera più mirata, più giusta ed efficace. Questo modo che abbiamo di intervenire si chiama accoglienza. L'accoglienza di un contesto dipende dalla qualità della comunicazione e quindi della relazione che ogni singolo operatore è in grado di instaurare.*** *L'accoglienza di un contesto* ***valorizza l'essere della persona così come è in quel determinato momento*** *nonostante la malattia, ne favorisce l'****appartenenza sociale e l'autostima*** *e crea un* ***terreno fertile di crescita****, poiché riesce a restituirle la dignità, valorizzandone il potenziale, intercettando così il "livello vitale" nel quale l'ospite si trova per poter intervenire al meglio nella sua vita.*

M. Zanone

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.

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 "Aprirsi alle sfide Complesse"- Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro, Università Cattolica di Milano, 12-13 settembre 2016.

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.

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 a Nizza il 21 aprile 2009.

David Wechsler (2008), WAIS IV. Wechsler Adult Intelligenze 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 Scake. 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.

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.

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.

Pilone M., Muzio C., Levrero A., Test VAP-H - Valutazione degli aspetti psicopatologici nell'handicap, Edizioni Centro Studi Erickson, Trento, 2003.

di Andrea Altini *Psicologo Coordinatore progettuale Piccolo Cottolengo di Don Orione Seregno*
Samanta Burato *Psicologa Don Orione Pontecurone*

QUALITÀ DI VITA, ANZIANI, GRAVITÀ E AUTODETERMINAZIONE: SIMULAZIONE DI UN PROGETTO DI VITA

INTRODUZIONE

Si assiste oggi ad un uso frequente dell'affermazione "la persona al centro" frequente, e spesso forse improprio, nelle organizzazioni di servizi socio-assistenziali e in particolare nelle residenze per persone anziane. Può accadere però che la semplice simulazione della stesura di un progetto individuale assuma i contorni di una vera e propria riunione d'équipe dal forte coinvolgimento ed impatto trasformativo per la Qualità di vita di una persona. Avviene quando questo destinatario del progetto è fisicamente al centro dell'equipe e si svela come principale esperto della propria qualità di vita. Sul tema della gravità e dell'autodeterminazione si concentra un Workshop tematico di simulazione di redazione di Progetti di Vita all'interno del Convegno Apostolico. Si vuole portare ad emblema la storia reale di un ospite anziano di una delle strutture della Congregazione che rispetti i vincoli della gravità ma che, dall'altra parte, veda l'ospite altamente determinato a conquistare alcune sue autonomie. La richiesta ai partecipanti al workshop è stata di provare a redigere un Progetto di Vita adeguato in merito a informazioni sul residente. La sorpresa per il gruppo dei partecipanti è stata quella di completare il progetto in presenza in loco dell'ospite, di nome Mario, che ha accettato positivamente l'invito dei conduttori a recarsi a Montebello della Battaglia, sede del workshop. Ma cosa succede quando la persona in questione non può parlare in quanto affetta da afasia?

PERCHÉ LA PRESENZA DELLA PERSONA?

La Qualità della Vita è un concetto multidimensionale individuale e personale (Morley et al., 2013). L'Organizzazione Mondiale della Sanità la definisce operativamente come una percezione individuale di cui il miglior valutatore è l'individuo stesso. Esso dipende, inoltre, dalla cultura in cui si vive e deriva dall'interpretazione della propria salute fisica ed emotiva, dell'indipendenza, dalle relazioni umane e sociali e dall'ambiente (Fayers et al., 2016). Per la rilevazione dei bisogni sottesi alla formulazione del progetto individuale volto a favorire la Qualità di Vita di un individuo, uno degli strumenti migliori è, dunque, l'intervista alla persona stessa, in quanto appare permettere di approfondire ulteriormente anche valori, aspettative, storia personale e interessi. Come si può constatare nelle varie Case, la precedente prassi comune per la redazione del P.A.I. non tiene sufficientemente conto di ciò che l'anziano pensa e spera per sé stesso: ogni figura professionale si occupa esclusivamente del proprio ambito di intervento e solo delle pratiche rispettivamente cliniche, assistenziali, fisioterapiche e psicologiche che la specifica figura pensa siano meglio per l'ospite (una sorta di paradigma del "Decido io cosa è meglio per te"). Il piano individuale assume, invece, i contorni di un Progetto di Vita nella misura in cui viene redatto grazie al valido contributo della persona (e dei sui famigliari), al lavoro di equipe di valutazione multidimensionale, e nella misura in cui, quindi, conferisce valore e significatività personale e continuità alla permanenza in R.S.A. della persona.

LA SCALA KANE

Lo strumento che viene maggiormente utilizzato nelle nostre Case ai fini di indagare la Qualità di Vita dell'anziano è la Scala Kane (Kane R.A., 2002). Le aree che condizionano la Qualità della Vita dell'anziano residente in Casa di Riposo individuate dalla Kane (2003) sono confort fisico, competenza funzionale residua, privacy, autonomia, dignità, attività significative, gradimento del cibo, individualità, relazioni, sicurezza e benessere spirituale. L'intervista esplora tali undici domini attraverso un totale di 54 domande da proporre direttamente all'ospite. Alcune delle domande sono ad esempio "Quanto spesso ha dolore fisico?", "Può prendersi cura delle sue cose e della propria stanza come desidera e vuole?", "Può trovare un posto nella residenza per restare da solo se lo desidera?", " Il personale la tratta con cortesia?", "Apprezza le attività organizzate?", " Le piace il cibo che mangia?", "Può andare a letto all'ora che vuole?", " Si sente sereno e in pace con sé stesso?". Per ogni domanda l'intervistatore chiede all'anziano di esprimere il suo livello di soddisfazione con un punteggio, scegliendo tra quattro possibili risposte (Spesso, Talvolta, Raramente, Mai) aventi punteggio decrescente da 4 a 1. Se l'ospite non riesce a fornire una risposta adeguata entro almeno tre tentativi, l'intervistatore può semplificare la domanda, chiedendo di scegliere tra due sole possibilità (più spesso Sì, più spesso No), cui corrispondono i punteggi 1,5 o 3,8.

L'ospite può ricorrere a non sa (NS) o non vuole rispondere (NR) (si attribuiscono 0 punti). Per ogni risposta omessa, fino a un massimo di 2, è possibile attribuire il punteggio mancante in base alla media dei punteggi attribuiti per le altre domande della stessa scala. Nella scala sommatoria viene effettuata una valutazione media

della qualità di vita in relazione ad ogni dominio indagato. Questa valutazione finale permette di verificare il contributo di ciascun dominio sulla qualità della vita complessiva. L'intervista dovrebbe essere somministrata in un luogo appartato e privo di distrazioni, da una persona della struttura con la quale l'ospite abbia un buon rapporto di fiducia (nella maggior parte dei casi lo psicologo o l'educatore). L'intervista necessita di circa 45 minuti per essere adeguatamente somministrata e per esplorare in maniera approfondita i domini.

È importante che l'ospite sia in grado di comunicare, non necessariamente di parlare, e che conservi un sufficiente senso di realtà, quindi non è adeguata per persone con stadio di deterioramento cognitivo medio-grave o con patologie psichiatriche/neurologiche gravi. A questo proposito, esiste una short-form per coloro che presentano punteggi di MMSE inferiore ai 20/30, costituita da poche domande che riassumono gli undici domini e che richiede molto meno tempo per essere somministrata e di conseguenza meno risorse attentive da parte dell'ospite. L'intervista, una volta completata, viene presentata in équipe per condividere con tutte le figure professionali di riferimento i pensieri, i desideri e la storia personale di ciascun ospite della Casa. In seguito, sulla base dei bisogni emersi dalla valutazione multidimensionale, si redige un Progetto di Vita personalizzato con obiettivi e modalità condivisi da tutto il personale.

AUTONOMIA

La Kane (2003) definisce il dominio autonomia della scala facendo riferimento alla percezione del soggetto di essere libero, di essere la persona che prende le decisioni, fa le scelte e dirige la propria vita. Il principio di autodeterminazione, intesa come il riconoscimento della capacità di scelta autonoma e indipendente dell'individuo, oltre a costituire un'importante area di indagine, appare soggiacere alla stessa progettazione per una migliore Qualità di Vita. La partecipazione alla programmazione e la condivisione del percorso di cura è, infatti, un aspetto importante di autonomia personale (Pagani, 2016).

A partire dalla consapevolezza che la mission è la qualità della vita del residente, l'organizzazione statunitense Pioneer Network successivamente rinominata Culture Change ha iniziato a promuovere a partire dagli anni '90 una riorganizzazione prima di tutto culturale. Tuttavia, ancora oggi, emergono nelle Residenze Sanitarie Assistenziali contrasti irrisolti tra obiettivi. "Ad esempio, il fornire un ambiente sicuro può essere in contraddizione con l'obiettivo di fornire la massima libertà di scelta o il controllo della propria vita; la pratica assistenziale svela quotidianamente queste contraddizioni ad esempio nelle strategie di prevenzione delle cadute, nel divieto di fumare, nella scelta degli alimenti e nell'allontanamento dei familiari durante i pasti" (ibidem, p. 68).

METODO DEL WORKSHOP

Il workshop è valso si presenta, innanzitutto, come momento di ampio e stimolante confronto su quelle che sono le metodologie e le culture organizzative presenti nelle varie Case della Congregazione, nell'ottica comune di condividere le buone

prassi e riconoscere l'importanza di un lavoro di rete tra le varie realtà. Il dibattito nel gruppo ha tratto trae beneficio da una sua grande eterogeneità. Questa riguarda le figure professionali, le provenienze e le relative legislazioni regionali, le metodologie adottate nella pratica quotidiana, il bagaglio formativo riguardo la scala Kane ed eventualmente riguardo l'uso di supporti informatici (quali Cartella Web) per stilare i Progetti di Vita.

Dopo questo momento di presentazione e confronto di natura teorica-metodologica, si è tenuta tiene la simulazione di una riunione d'équipe con la richiesta di provare a redigere un Progetto di Vita del residente in questione, il signor Mario, sulla base delle informazioni ricavate da una sua precedente (parziale) somministrazione della scala Kane. Al gruppo è stata inoltre data la possibilità di completare l'intervista in loco proprio grazie alla presenza dell'ospite stesso. Durante il workshop si è deciso di adottare materiale appositamente rielaborato per l'intervista e per la progettazione. Da un lato, questo poggia su griglie cartacee e sui punti cardine della progettazione comuni a gran parte delle Case, nell'intento di fare sintesi tra diverse prassi e assicurare un pieno e stimolante coinvolgimento da parte di tutti i partecipanti al processo, anche grazie a una grafica "smart".

Dall'altro, il materiale assume un formato grafico che richiede già di per sé la maggiore aderenza possibile alla complessità del caso esaminato e alla realtà di un eventuale impegno condiviso nella pratica dell'intervento. In questo modo, l'equipe è stata condotta a ragionare nei termini della complessità e delle potenzialità offerte dai più sofisticati sistemi di cartella informatizzata. Il materiale cartaceo consegnato ai partecipanti, intitolato "Progetto di Vita di Mario" era è composto dai seguenti tre box: un box presentazione, contenente una breve anamnesi attuale e remota di Mario, un box verde e un box rosso.

Nelle istruzioni in alto a destra è indicato il compito di redigere il Progetto di Vita di Mario sulla base delle informazioni ricavate da una precedente somministrazione della scala Kane, che verrà completata da una intervista in loco. I domini soddisfatti (illustrati nel box Verde) si riferiscono alla somministrazione precedente della scala. Occorre indicare obiettivi, interventi e criteri di valutazione per ogni dominio il cui punteggio medio della scala risulti critico (illustrato nel box Rosso).

BOX PRESENTAZIONE

I partecipanti possono hanno potuto ricostruire in breve la storia di vita di Mario traendo informazioni dal primo box e rivolgendosi direttamente a lui per chiedere approfondimenti. Mario ha 65 anni, è celibe. Ha 12 fratelli e sorelle di cui uno vive a Napoli. È nato a Boscoreale dove ha vissuto durante l'infanzia. Ha avuto una vita travagliata e problemi giudiziari, per cui lo sconto di una pena carceraria. Da giovane ha gareggiato nel motocross e ha lavorato 20 anni come fabbro. A 45 anni è caduto a lavoro da una palazzina senza protezioni. Dopo 3 mesi di riabilitazione e 4 in una struttura a Vercelli, arriva nella struttura della Congregazione a 45 anni.

È vigile, collaborante, affetto da afasia ed emiplegia destra. Ad una somministrazione del Mini Mental Examination State presenta come punteggio 23/30. Il punteggio ottenuto al MMSE, tuttavia, non è del tutto indicativo di deterioramento proprio perché

è uno strumento neuropsicologico creato come supporto alla diagnosi di Demenza di Alzheimer ma nella Regione in cui si trova la struttura di Mario, è considerato uno strumento obbligatorio inserito nella Valutazione Multidimensionale. Mario utilizza spesso per comunicare lettere dell'alfabeto poste su di un cuscino che il residente indica fino a comporre le parole adeguate alle risposte. Emette suoni gutturali ed episodicamente dei vocaboli comprensibili.

È dipendente in tutte le ADL, riesce solo ad alimentarsi utilizzando la mano sinistra e solo attraverso il cucchiaio, mentre assume i liquidi utilizzando una bottiglia munita di beccuccio. Mario rifiuta nei pasti l'addensante. Viene mobilizzato in carrozzina con 2 operatori e un sollevatore meccanico per gli spostamenti.

Appare in genere socievole e ironico e gli piace in genere stare in salone al piano zero a giocare a carte e alle attività di stimolazione cognitiva, o in terrazza (sempre a piano zero) a fumare. In reparto e in camera gli piace guardare la TV, in particolare trasmissioni musicali.

Mario vive in un reparto al primo piano, in cui risiedono 34 persone. Durante ogni turno di giorno sono presenti 4 operatori ASA e 1 I.P. Ci sono tre educatori-animatori che rivolgono il loro servizio al totale dei residenti dell'Unità di Offerta, 89 ospiti.

BOX VERDE

Ricordando che la scala Kane è stata somministrata precedentemente, viene è stato illustrato il box verde, che riporta i domini dell'intervista per i quali il punteggio medio ottenuto dalle agli item dell'area non rileva una particolare criticità (si è utilizzato come cut-off il punteggio 2). Per ogni dominio compare una sintesi delle risposte di Mario che fanno trapelare comunque aspetti critici o controversi, nonostante la soddisfazione dell'area. Riguardo al Confort, Mario spiega che dorme spesso bene, non sente in genere freddo, dolore fisico o fastidio per rumori in stanza; è invece talvolta infastidito dagli ospiti che urlano in sala da pranzo e talvolta prova fastidio alla gamba destra.

In merito alla Privacy, egli può spesso trovare nella struttura un posto per stare in privato con chi viene a trovarlo (ad esempio alcuni volontari), e talvolta riesce a stare da solo, in terrazza o in salone nel suo posto preferito. Il dominio è molto sentito da Mario: vorrebbe avere una casa, in primo luogo per vivere in privato la sessualità con una donna. Un altro problema per Mario è comunicare con i fratelli lontani, non riuscendo a fare telefonate private.

Relativamente alla Dignità, secondo Mario il personale lo tratta con cortesia, gentilezza e rispetto, tranne a volte nella vestizione e nell'igiene, ad esempio per leggerezza o nudità prolungata. Inoltre quando il residente ha qualcosa da comunicare, il personale non gli dedicherebbe abbastanza tempo per ascoltarlo, date anche le sue difficoltà di comunicazione.

Riguardo alle Attività Significative, Mario riporta che esce ogni giorno all'aperto, ad esempio per fumare, e talvolta in uscite organizzate. Le giornate non gli sembrano mai troppo lunghe grazie anche al gioco delle carte e perché talvolta apprezza le attività organizzate come gli eventi e la stimolazione cognitiva. In merito al dominio Relazioni, Mario ritiene la struttura accogliente, ma considera solo due o tre membri

del personale come suoi amici e raramente un residente come amico stretto.

Relativamente al Benessere Spirituale, Mario ha la possibilità di partecipare ad attività religiose, e accetta ogni giorno di parteciparvi, anche se dichiara che queste non riescono ad avere per lui un significato personale. Riporta che per lui la sua vita non ha più significato.

Si ritiene però sempre sereno e in pace con sé stesso. In merito alla Sicurezza, Mario dice di sentire al sicuro i suoi oggetti e la sua salute nel caso non si senta bene, anche se talvolta a causa della afasia si preoccupa di non poter non ottenere subito l'aiuto di cui ha bisogno.

BOX ROSSO

Al gruppo viene illustrato, dunque, un box Rosso, comprendente ogni dominio il cui punteggio medio della scala risulta critico. Viene spiegato che occorre indicare obiettivi, interventi e criteri di valutazione almeno per ognuna delle aree critiche. Tra essi, il dominio salute non viene citato nell'intervista, ma viene inserito come dodicesimo dominio nel format del Progetto di Vita. Questi domini sono presentati in modo da far emergere contraddizioni tra aree all'interno dei due box, stimolando l'equipe multidisciplinare alla continua difficile ricerca di un equilibrio tra domini significativi e, quindi, di strategie e linguaggi comuni.

Ulteriore motivo di dibattito è stato il fatto che all'interno della griglia occorra specificare nella casella intervento "chi fa che cosa, quando e come", ovvero si inviti a definire l'azione nel modo più possibile chiaro e aderente a quelle che sono le risorse materiali e immateriali della struttura in questione (indicate nel box presentazione e dettagliate a voce). Solo facendo emergere le contraddizioni nella pratica quotidiana è stato possibile affrontare il dibattito sui possibili interventi e responsabilità, per evitare, da un lato, di stilare un progetto utopico ma non sostenibile, o dall'altro lato, un piano assistenziale realizzabile ma non significativo per la Qualità della Vita del residente.

Un altro importante punto di discussione sono stati i criteri di valutazione, per cui occorre dettagliare il modo in cui è possibile valutare il raggiungimento dell'obiettivo, ovvero ad esempio attraverso quali indicatori e secondo quali tempi, non solo verificare l'esecuzione dell'intervento, ma valutare il raggiungimento o meno dell'obiettivo tramite esso e le modalità di tale raggiungimento.

Il box rosso si divide in due parti: nella prima vengono riportati domini di cui viene già illustrata la valutazione dei bisogni derivante da precedente somministrazione (salute, competenze funzionali); nella seconda viene riportata per esteso la specifica scala di ogni dominio in modo tale che l'equipe stessa con il coordinamento dei conduttori possa condurre l'intervista a Mario in loco (autonomia, gradimento del cibo, individualità).

Si tratta, in quest'ultimo caso, di domini che dalla precedente intervista risultavano critici e particolarmente significativi. I conduttori hanno deciso, quindi, di lasciare esporre le risposte e le spiegazioni allo stesso Mario, con l'aiuto del linguaggio non verbale e del supporto di comunicazione rappresentato dal cuscino con lettere dell'alfabeto.

VALUTAZIONE DEL BISOGNO

Salute

Ai fini di far emergere i numerosi contrasti con altri domini, nell'area Salute si sono introdotte e rimarcate in particolare alcune criticità, così come possono essere individuate dal personale medico.

1 - L'ospite viene definito obeso (con BMI >20) e con cali ponderali minori di 5 kg. L'obesità comporta, oltre a rischi di patologie (al momento ben controllate e non presenti), il rischio di compromettere le sue posture e lo stazionamento in carrozzina personalizzata, favorendo l'insorgenza di LDP e dolori derivanti dalla postura errata.

2 - L'ospite è parzialmente edentulo con rischio ab ingestis derivante da disfagia moderata diagnosticata nel 2013 per la quale viene alimentato con cibi frullati. In realtà, quotidianamente durante la sua permanenza nel salone ricreativo della casa (sprovvisto di una sorveglianza continua) è in grado di acquistare dai distributori automatici brioche, ed altri alimenti morbidi e bevande, acuendo il rischio ab ingestis (sebbene mai verificatosi).

3 - Mario potrebbe presentare, inoltre, rischio ipotermia o insolazione in terrazza a fumare quando si fa accompagnare a fumare in terrazza da altri ospiti che corrono il rischio di dimenticarlo a lungo fuori.

COMPETENZA FUNZIONALE

Mario nella precedente intervista riporta come debba dipendere totalmente dagli altri nel muoversi nella stanza o in bagno, nel prendersi cura delle sue cose e nel raggiungerle, ad eccezione degli oggetti che ha nel borsello che porta con sé. Un altro problema per Mario è comunicare con i fratelli lontani, non riuscendo a fare telefonate private come descritto nel dominio Privacy.

Autonomia

Riguardo al tema centrale del workshop, l'Autonomia, rispondendo in loco alle domande dell'intervista, Mario riporta che in struttura non può decidere quali vestiti indossare, o alzarsi alla mattina all'ora che desidera. Se meno importanti per lui sono l'autonomia decisionale nel vestirsi e nell'orario di alzata, dichiara, invece, in particolare che non può mai andare a letto all'ora che vuole, in quanto vorrebbe restare alzato almeno fino alle 21. Pensa, inoltre, di non avere mai potuto cambiare ciò che non gli piace della struttura e che vorrebbe continuare a essere accompagnato fuori in terrazza a fumare anche da altri ospiti quando lo desidera, così come vorrebbe mangiare brioche in salone quando vuole. Mario riporta però che in realtà quello che vorrebbe è vivere in una casa sua, in primo luogo per vivere in privato la sessualità con una donna.

Gradimento del cibo

Mario riporta in loco che non gradisce mai il cibo frullato che mangia, né può avere quindi i suoi cibi preferiti, e che il momento del pasto non è mai piacevole.

Individualità

Mario riporta che non crede che il personale sia a conoscenza dei suoi interessi e di quello che gli piace, né che lo conosca come persona. Ritiene che le sue preferenze

se da lui espresse siano rispettate, ma anche che il personale conosca poco e quindi in genere non rispetti i suoi veri interessi e desideri, tra cui quelli di natura sessuale, a volte affrontati con troppa superficialità. In parte queste criticità sono dovute alle difficoltà comunicative nell'esprimersi se non a ritmi lenti e soprattutto solo con poche parole attraverso il cuscino.

Obiettivi, interventi e criteri di valutazione

Di seguito sono riportati obiettivi, interventi e criteri di valutazione proposti e discussi a lungo nella neoformata equipe, in virtù della valutazione dei bisogni di Mario, approfonditi con lui in corso di progettazione.

Salute

1° OBIETTIVO. L'equipe non si sofferma particolarmente sul primo problema, se non prevedendo per Mario un calo ponderale di circa 3Kg attraverso (intervento) restrizione alimentare, ovvero attraverso riduzione della quantità di cibo ai pasti da parte degli ASA che si occupano anche di rilevare il peso mensilmente durante l'alzata. Il medico si occupa della valutazione mensile del BMI. Tutto con tempo di verifica 3 mesi

2° OBIETTIVO. L'equipe si concentra però maggiormente sulla valutazione del grado di disfagia, proposta in particolare nel gruppo da un medico, alla luce dell'importanza che assume il cibo non frullato per Mario, come si può osservare nel dominio Gradimento del cibo. L'intervento dunque è quello per il medico di prescrivere una video-fluoroscopia e, nel caso risultasse sufficientemente accettabile, garantirgli la possibilità di mangiare cibo morbido e non più frullato, anche sulla base del fatto che finora, Mario non ha mai presentato fenomeni di soffocamento con cibo che ingerisce (le merendine). Tempo di verifica di massimo 3 mesi.

COMPETENZA FUNZIONALE

Obiettivo. Autonomia nel prendersi cura delle proprie cose/stanza e nello specifico di un supporto informatico di comunicazione con l'esterno

Intervento. Gli animatori-educatori reperiscono (come approfondito meglio in merito al seguente dominio) un supporto informatico di comunicazione, ovvero un tablet, si accordano con i manutentori e l'ufficio tecnico per l'istallazione e posizionamento del sistema in modo che sia funzionale a Mario e lo formano ad uso di wathsapp per comunicare con i familiari, intercettando prima la loro disponibilità.

Criteri di valutazione. Gli animatori-educatori monitorano gli apprendimenti in diario animazione entro i sei mesi. Lo psicologo-coordinatore somministra a Mario, in fase di verifica semestrale, l'item relativo alla telefonata privata aspettandosi un miglioramento fino a "talvolta".

AUTONOMIA

1° OBIETTIVO: favorire autonomia decisionale nel rimanere alzato dopo le 21. In merito all'intervento avviene, dunque, un dibattito in merito a come far fronte all'obiettivo, essendo solo uno l'operatore ASA nel turno che inizia alle 21. Viene introdotto il tema del senso del ruolo e della flessibilità nelle organizzazioni. Partendo dalla considerazione del volere di Mario, un'IP del gruppo propone che in questo caso par-

ticolare sia l'IP ad aiutare l'operatore della notte nella messa a letto dopo le 21. Afferma "in fondo non sono soltanto un infermiera". Riguardo al criterio di valutazione: lo psicologo-coordinatore somministra in fase di verifica semestrale a Mario l'item del dominio attinente all'ora di messa a letto aspettandosi un miglioramento nella risposta fino a "spesso" ("posso spesso andare a letto all'ora che voglio").

2° OBIETTIVO: offrire la possibilità di una maggiore autonomia nella gestione dei suoi interessi. Per questo obiettivo vengono formulati due interventi. Il primo è lo stesso già individuato per gli obiettivi dell'area Privacy, qui meglio articolato. Gli animatori-educatori realizzano un piccolo evento di raccolta fondi, riguardante un interesse di Mario, come ad esempio una rassegna di motociclette, per reperire un supporto informatico di comunicazione, come un tablet (in assenza di disponibilità economica sua). Si accordano con i manutentori e l'ufficio tecnico per l'istallazione e posizionamento del sistema in modo che sia funzionale a Mario, e lo formano ad uso concordato e adeguato. Alcuni volontari, in particolare una a cui lui è affettivamente più legato, contribuiscono a formare Mario all'utilizzo del supporto.

Si fissa il tempo di esecuzione a 6 mesi, entro i quali gli animatori-educatori monitorano gli apprendimenti in diario animazione e l'uso autonomo di whatsapp, editing di testo, navigazione web, app musicali. Lo psicologo-coordinatore somministra in fase di verifica semestrale a Mario l'ultimo item del dominio aspettandosi un miglioramento fino a "talvolta" (talvolta è stato possibile cambiare qualcosa che non gli piacesse).

Il 2° intervento prevede la sorveglianza attiva durante l'assunzione di merende in salone con un operatore che si stacca in salone per tutti gli altri ospiti che vogliono farvi merenda. Si lascia, dunque, per il resto, a Mario e agli altri residenti maggiore autonomia in spazi, ritmi e decisioni. L'operatore rileva solo se ci sono criticità nel diario.

GRADIMENTO DEL CIBO

Obiettivo: valutazione del grado di disfagia rispetto ai cibi preferiti di Mario (non frullati).

Intervento: video-fluoroscopia, prescritta dal medico, con tempo di verifica di massimo 3 mesi. E nel frattempo? Se alcuni membri dell'equipe preferirebbero aspettare gli esiti dell'esame, ci si accorda sulla proposta degli altri partecipanti di un ulteriore intervento: il tentativo quotidiano da parte degli ASA della somministrazione di cibo morbido, prestando particolare attenzione alla fase di deglutizione e monitorando nel diari ASA se ci sono difficoltà nella deglutizione e indicandole. L'indicatore sono gli episodi di tosse derivante dall'assunzione di cibi morbidi.

INDIVIDUALITÀ

Obiettivo: Offrire la possibilità di esprimersi con concetti più complessi tramite strumento informatico e conoscenza dei suoi interessi, desideri e pensieri da parte del personale. L'intervento è lo stesso di quello dettagliato nel dominio Autonomia. Gli animatori-educatori monitorano gli apprendimenti in diario animazione entro i sei mesi. Lo psicologo-coordinatore somministra in fase di verifica semestrale a Mario

gli item del dominio aspettandosi un miglioramento fino a "talvolta".

Seppure con qualche iniziale pudore da parte dei partecipanti si affronta in equipe il tema della sessualità, proprio quando Mario stesso mostra di affrontare con naturalezza e coraggio quella che è, indipendentemente dalle sue disabilità, una parte importante di sé. Inizialmente l'approccio dell'equipe è pragmatico e si scontra con la realtà della disabilità di Mario e con i vincoli istituzionali e quelli morali di ciascuno.

Successivamente però alcuni hanno iniziato ad affrontare la questione da un altro punto di vista, discutendo apertamente con Mario di quello che "cosa è per lui" l'affettività e la sessualità. Viene discusso di quanto il tema della sessualità nell'anziano sia spesso ancora affrontato con imbarazzo, con impreparazione o con eccessiva superficialità nelle strutture per anziani.

Si comprende con lui in che modo queste paure, morbosità o eccessive leggerezze possano ledere il rispetto alla sua persona e alla sua virilità durante la prassi quotidiana. Si apprezza il valore che può avere per lui il contatto o la visita di una volontaria a lui affezionata. "Voglio amore", dichiara, con una parola che per lui sintetizza candidamente corporeità e sentimento.

CONCLUSIONI

Si traggono, dunque, le conclusioni del workshop, interrogando i partecipanti sull'andamento dell'esperienza. Due parole chiave delineate dal gruppo sono state coinvolgimento e responsabilità.

La presenza di Mario appare avere avuto un forte impatto emotivo nei membri, non solo in fase di valutazione dei bisogni, ma in fase di individuazione di obiettivi e interventi. I partecipanti rilevano come all'interno di un'esperienza che riferiscono prima di tutto "umana", di comprensione, non hanno potuto che avvertire la grande responsabilità di prendere decisioni, seppure in quel momento simulate, avendo di fronte il protagonista di esse.

Si è compreso che tali decisioni e linguaggi adottati avrebbero, infatti, restituito a Mario immagini di sé estremamente diverse, da oggetto passivo a soggetto attivo, da paziente malato a residente esperto. Instaurando con lui un dialogo continuo, i membri hanno compreso e negoziato con lui non solo la sua immagine restituita, ma le caratteristiche degli stessi obiettivi e interventi, spesso subito verificati con il suo assenso o rifiuto. Più volte Mario ha pianto di emozione e commozione, e con continui gesti di assenso e sorrisi ha appoggiato e incoraggiato incredulo gli attenti ascoltatori a mettersi nei suoi panni con pragmatismo.

La principale battuta di arresto della discussione e la maggiore percezione di smarrimento si è avvertita proprio quando Mario ha lasciato in accordo con il gruppo la sala per andare a fumare. Alcuni partecipanti, straniti dal fatto che si stesse parlando di decisioni molto personali senza l'interessato, affermano "aspettiamo che torni e chiediamo anche a lui".

Un altro termine chiave è evoluzione (non nell'accezione biologica del termine), nel riconoscere che quello iniziato dall'equipe con Mario è un processo "in fieri" in cui per prove ed errori si tende allo al massimo sviluppo possibile delle risorse e delle autonomie di Mario.

Non si può che concludere, infatti, con l'impressione finale di Mario, che più volte ha pianto di emozione e commozione e con continui gesti di assenso e sorrisi ha appoggiato e incoraggiato incredulo persone che l'hanno ascoltato e si sono messi nei suoi panni con pragmatismo). Qual è la sua considerazione finale? "parlo io e cambia tutto". L'evoluzione viene anche percepita all'interno dell'equipe.

Molti partecipanti avvertono di aver condiviso un processo. Alcuni percepiscono la necessità di un'estensione di tali processi in favore della Qualità della Vita di tutte le persone che abitano le varie Case. Alcuni si auspicano una condivisione delle buone prassi tra le varie Case. Alcuni si dichiarano più motivati a osservare con occhi nuovi il lavoro di cura e di progettazione nelle varie realtà e a ricercarne nuovi sviluppi. È di nuovo Mario a riconoscere, infine, che il Progetto di Vita è un diritto di tutti: "Non solo io, per tutti".

BIBLIOGRAFIA

Fayers et al., (2016) Quality of life: The assessment, analysis and reporting of patient-reported outcomes, Wylley Blackwell.

Kane, R.A., (2002) "Definitions, measurement and correlates of quality of life in Nursing Home: Toward a Resonable Practice, Research and policy Agenda". The Gerontologist, 43., 28-36

Kane R. et al: (2003) "Quality of life measures for nursing home residents". Journal of Gerontology; Medical Science, 58°, n. 3, 240-248

Morley et al., (2013) Nursing Home care, Mc Graw Hill.

Pagani, M., (2016) "Il costrutto della qualità della vita dell'anziano in R.S.A.". Spiritualità e Qualità di Vita, n.2, 69-78

di Paolo Favari *Responsabile di Struttura Piccolo Cottolengo di Don Orione di Seregno*
Andrea Altini *Psicologo coordinatore progettuale Piccolo Cottolengo di Don Orione Seregno*

LA CARTELLA PERSONALE

BREVE CENNO INTRODUTTIVO

Il fatto che oggi si parli di Cartella personale non significa che nelle nostre organizzazioni non ci sia uno strumento di reportistica relativa alle condizioni della persona istituzionalizzata o non ci sia mai stata. Dal momento che il convegno di quest'anno è centrato sulle forme organizzative, il tema di questo pomeriggio sarà dunque legato a come la cartella personale può essere strumento per modificare le forme di organizzazione. Nel caso del Piccolo Cottolengo di Don Orione di Seregno, struttura nella quale abitano 154 persone suddivise in 2 aree che la regione Lombardia definisce Unità d'Offerta una per disabili e una per anziani, l'implementazione di una nuova cartella personale, al caso informatizzata, ha modificato e sta modificando fortemente tutta l'organizzazione. Organizzazione mutata sia per quanto riguarda il modo di operare, indubbiamente molto più in linea con quanto previsto dalle indicazioni regionali sia per quanto concerne il modo di affrontare l'approccio assistenziale verso la persona.

SCOPO DEL PROGETTO "CARTELLA PERSONALIZZATA"

Le ragioni per cui si è deciso di intraprendere un viaggio così complesso come quello di avviare l'implementazione di un software di informatizzazione dei dati socio sanitari si sviluppa da due fonti originarie:

- la prima è che lo strumento è a disposizione delle Opere della Provincia Religiosa;
- la seconda è che dopo aver effettuato una dettagliata analisi dei processi relativi al servizio erogato sono stati individuati alcuni punti di criticità, pertanto sono stati individuati alcuni obiettivi necessari da raggiungere:

- Parlare lo stesso linguaggio
- Limitare la perdita delle informazioni
- Avere maggiore facilità di interfacciare il servizio con la normativa
- Guadagnare in flessibilità: ovvero rispettare la normativa dando importanza alla persona senza essere "piegati" alla legge soprattutto durante la delicata fase di Progettazione di Vita
- Essere in linea con gli obiettivi dell'Economato Provinciale in tema di Progettazione di Qualità della vita

Il raggiungimento di tali obiettivi è stato quindi il viatico per modificare l'organizzazione interna rendendola più dinamica e flessibile, favorendo il passaggio culturale dall'elaborazione di un PAI centrato sulle professionalità o meglio, sul piano di lavoro e sulle necessità del personale assistenziale, ad un vero Progetto di Vita inteso come impegno di tutte le figure professionali verso la persona che abita la casa di Seregno. Il passaggio culturale sta nel modificare la mentalità passando dalla logica "alzo, lavo, nutro e metto a letto" a "dimmi quando vuoi alzarti, quando e come vuoi essere lavato, cosa vuoi e quando mangiare, quando vuoi andare a letto e io sono a disposizione". Lo sviluppo di tale cultura è un passaggio che non è ancora terminato e forse deve ancora iniziare veramente.

LO SCENARIO DI PARTENZA

Al Piccolo Cottolengo di Don Orione di Seregno era in atto un modo di progettare l'assistenza, che rispecchiava poi tutta l'organizzazione, e che aveva la caratteristica di produrre un servizio di altissima qualità, per cui il "gradimento dei clienti" era molto elevato, tuttavia se lo vediamo con lo sguardo di oggi risulta altamente spersonalizzato, e definito da un'equipe che comunicava in maniera diretta all'interno di ogni categoria professionale ma che non si confrontava trasversalmente su una vera esigenza della persona. Accadeva che il PAI veniva costruito "a tavolino" e che esprimeva obiettivi previsti per ogni area professionale di competenza dando così evidenza che la persona fosse solo igiene, terapia, riabilitazione, terapia il tutto condito con attività ludiche, ricreative a scopo di passatempo. Un esempio di quanto espresso fin qui lo si trova soprattutto nella gestione della comunicazione scritta. Erano, infatti, presenti 5 diari, uno per ogni professionalità e ciò che veniva scritto era fine a se stesso, in quanto se un operatore assente per una giornata di riposo al suo rientro voleva leggere i diari di tutti le figure professionali di tutte le persone residenti nella comunità, ai fini di avere una visione di insieme, doveva mettersi sul tavolo da 80 a 100 diari (le comunità prevedono un minimo di 16 ed un massimo di 20 residenti). Inoltre, anche coloro che avessero deciso di compiere un tale sforzo non avrebbero comunque avuto una visione di insieme chiara. Era, quindi, necessario trovare uno stratagemma che ci aiutasse a modificare la nostra organizzazione e di conseguenza il nostro modo di lavorare.

LE FASI DI PROGETTAZIONE

Dopo aver preso consapevolezza delle nostre necessità, abbiamo preso contatti con la software house consigliataci dal nostro Economato Provinciale e dopo alcuni incontri abbiamo scelto di partire andando un poco contro a quanto consigliatoci dal fornitore, dettando noi le fasi di avvio del progetto e le modalità di implementazione. Non si voleva correre il rischio di formare gli operatori all'utilizzo totale del sistema e poi avviare l'utilizzo reale in tempi più lunghi, creando così una discrepanza di tempi tra la formazione e la messa in pratica. Tale lasso di tempo avrebbe rischiato di vanificare l'investimento sulla formazione facendo anche correre il rischio di un calo motivazionale negli utenti. A presidiare il processo di implementazione abbiamo deciso di nominare un Key Use, ovvero un Capo Progetto, colui che avrebbe conosciuto il sistema meglio di tutti all'interno dell'organico dei collaboratori del Piccolo Cottolengo e

che divenisse un punto di riferimento interno sia per la formazione che per eventuali difficoltà, quasi come fosse un'appendice della software house fornitore.

La scelta del Key User: Il confronto all'interno dell'equipe di gestione ha fatto si che la scelta del cosiddetto capo progetto non fosse un coordinatore o una persona che avesse tanto altro a cui pensare, necessitavamo di dover trovare una persona che:

- Credesse nel progetto
- Avesse la voglia di coinvolgere anche altre persone e tutto il personale
- Fosse in grado di essere un formatore
- Conoscesse perfettamente le modalità operative di tutta la struttura
- Avesse delle competenze informatiche
- Mettesse passione in quello che fa e quindi la passione lo spingesse ad imparare ciò che non sapeva

Senza tanta fatica si è capito che al nostro interno avevamo questa persona. Si tratta di un operatore OSS che racchiude tutte queste caratteristiche ed è grazie alla sua regia che dopo 13 mesi dall'avvio del progetto oggi tutto è implementato e tutte le figure professionali utilizzano il sistema. L'unico punto non ancora implementato riguarda la somministrazione della terapia, non perché ci siano particolari restrizioni o freni interni, ma perché il prontuario dei farmaci non è ancora completamente aggiornato.

Le fasi di avvio:

- La prima fase, quella più importante è stata condividere con tutto il personale la decisione di avviare la strada della cartella informatizzata.
- La seconda fase, è stata quella di uniformare il glossario, ovvero che i termini utilizzati per le attività professionali avessero lo stesso significato in tutta la struttura in quanto, ad esempio: il termine "consegna" per qualcuno voleva dire diario individuale mentre per qualcun altro significava "avviso".
- La terza fase, è stata quella di avviare, come primo atto, tutte le attività che per il sistema rappresentavano la comunicazione: diari, avvisi, anamnesi, reportistica.
- La quarta fase, è stata quella di implementare tutte le pianificazioni delle attività partendo da quelle assistenziali fino ad arrivare a quelle animative, educative, riabilitative e mediche. Tali pianificazioni, per esempio, sono quelle legate all'igiene, all'alzata, alla messa a letto e lentamente sono state pianificate tutte le attività anche quelle legate agli obiettivi progettuali.
- La quinta fase, l'ultima, è stata quella di avviare la progettazione di vita, secondo le modalità previste dalle scelte interne effettuate con il Dott. Altini e previste dalla normativa.

CONCLUSIONI

In conclusione è possibile affermare che l'avvio della cartella personale informatizzata in 13 mesi ha e sta modificando il modo di approcciare il servizio assistenziale all'interno del Piccolo Cottolengo di Don Orione di Seregno, ha indubbiamente contribuito a rendere il servizio maggiormente produttivo; infine, ha favorito il flusso delle informazioni e ha aiutato a centralizzare le informazioni sulle persone. Si spera, inoltre, che gli effetti di questo progetto siano in continua crescita pensando idealmente

allo sviluppo di un piccolo network all'interno del Piccolo Cottolengo di Don Orione di Seregno, "centrando" le informazioni "sulla persona", che potrebbe direttamente accedere ai vari servizi offerti dalla casa.

PROGETTI PER IL FUTURO: REGIA DELL'ANZIANO IN RSA

PROGETTO DI VITA

L'intervento sopra riportato dal dr. Paolo Favari conduce inevitabilmente ad approfondire il tema del progetto nella cartella personale, o meglio, della progettazione attraverso tale cartella. L'intento di questo contributo è, dunque, cercare di comprendere gli ulteriori step di un processo di trasformazione organizzativa e culturale che ha trovato finora il suo culmine in un percorso sperimentale di implementazione di Progetti di Vita. Tale esperienza ha riguardato in particolare nell'ultimo anno gli anziani residenti della RSA del PCDO Seregno, e non ultimo lo staff. Uno degli obiettivi è stato proprio quello di muovere a piccoli passi a un cambiamento culturale nella organizzazione, in un cammino di autoformazione dello staff nella pratica. Si è anticipato come le fasi precedenti di questo processo avessero a che fare con la visione, la cultura organizzativa e i linguaggi utilizzati in RSA. Si è scelto, dunque, di adottare qui un linguaggio evocativo e apparentemente provocatorio per intitolare il presente intervento. Perché parlare di "progetti per il futuro" quando si parla di terza e quarta età? In che senso si può parlare di "regia dell'anziano"? Per rispondere a tali domande si vuole presentare e condividere alcune delle esperienze tratte dalla realizzazione dei Progetti di Vita. Tali esperienze hanno visto spesso protagonista l'anziano, che ha preso voce in merito al suo progetto, e che ha tradito alcune aspettative improntate sui suoi deficit. Si tratta di aspettative ancora spesso sottese nei linguaggi delle RSA, in cui riecheggiano non di rado appellativi collegati all'anziano quali paziente, ricoverato, degente, malato, demente, nonnino, vecchietto, Alzheimer, agitato, confuso, pigro. «Un linguaggio diverso è una diversa visione della vita», diceva il regista Federico Fellini in merito al cinema. Trasferendo il concetto all'impiego del Progetto di Vita, si può scoprire che l'anziano può fare da regista al suo progetto: pur nella sua fragilità può ancora essere capace di progettare il suo futuro e di comunicare a gran voce la sua visione. Dall'esperienza emerge, tuttavia, che è possibile comprendere questa personale visone solo adottando un nuovo linguaggio comune. Tale linguaggio, in primo luogo condiviso tra staff e anziano, deve conferire dignità, fiducia e rispetto alla persona anziana, a partire dal riconoscimento della sua personalità e individualità e della sua condizione di abitante e soggetto attivo e non solo di ospite passivo.

Con il Progetto di Vita non si intende andare a modificare il costrutto normativo, che prevede una progettazione individuale e una pianificazione degli interventi, quelli che è possibile conoscere come PAI, ma si intende dargli una dignità nuova. Esso ha permesso allo staff in equipe di interrogarsi sulla persona e con la persona, non solo dal punto di vista clinico-assistenziale e non considerando le professionalità a compartimenti stagni. A coordinare l'intera equipe multi-professionale ci può essere un unico timone, la qualità di vita così come percepita dall'anziano. La sfida che l'equipe oggi si pone, con entusiasmo ma anche con fatica, è far emergere e adottare la prospettiva dalla persona che abita l'RSA, perché sia la padrona del posto in cui abita e

padrona della propria qualità di vita.

VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA

Nella valutazione della Qualità di vita i ricercatori hanno in genere preferito prendere in considerazione, piuttosto che standard oggettivi, la percezione individuale delle esperienze di vita, portando a un rafforzamento della progettazione centrata sulla persona: è cresciuta l'attenzione data all'esperienza di quest'ultima e alla sua partecipazione al controllo della vita e della sua salute. Se nei decenni precedenti si sono ottenuti importanti risultati in merito a un aumento della durata dell'aspettativa di vita, negli ultimi decenni si afferma anche la necessità di aggiungere "vita agli anni, piuttosto che anni alla vita" (Clark, 1995, in Schalock, et al., 2006). La ricerca mostra come la percezione della qualità di vita delle persone più anziane, e soprattutto di quelle nelle strutture residenziali, non appaia 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 elle possibilità economiche (Schalock, et al., 2006). I fattori relativi alla relazione sembrano essere i più rilevanti e il ruolo degli operatori appare essenziale rispetto alla qualità della vita percepita dall'anziano.

Se il compito comune dello staff è, dunque, perseguire il miglioramento nella Qualità della Vita della persona anziana residente, la gravosità di tale compito può far emergere comprensibili, eppure insospettate, fragilità dell'operatore. Queste lo possono portare a rivalutare un rapporto di reciprocità e a chiedere aiuto all'unico vero esperto in questione: l'anziano fragile.

La misurazione della Qualità della Vita è controversa in individui che sono istituzionalizzati. Infatti, all'interno di una residenza entrano in gioco anche la 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 (Schalock, et al., 2006). Uno strumento largamente utilizzato, anche al PCDO, è la Scala Kane (Kane, 2002, Kane et al., 2003) per la valutazione della Qualità di Vita della persona in residenza per anziani, questionario elaborato negli Stati Uniti dall'operatrice geriatrica Rosaline Kane, nel 1998, gli stessi anni della diffusione della Culture Change nelle residenze per anziani. La scala viene somministrata direttamente ai residenti. È stato dimostrato, infatti, che il giudizio di parenti e amici dell'ospite presenta delle discrepanze con quanto dichiarato dall'ospite stesso. Tale intervista può 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. Sono da escludere invece persone completamente incapaci di comunicare, in coma o in stadio terminale e soggetti affetti da patologie psichiatriche o neurologiche più gravi per i quali è necessario applicare scale di valutazione diverse. Con un totale di 55 domande, la scala è costituita da 11 domini: comfort fisico, capacità funzionale, privacy, dignità, attività significative, relazioni. Autonomia, gradimento del cibo,

benessere spirituale, individualità. Per ogni domanda l'intervistatore chiede all'ospite di esprimere il suo livello di soddisfazione con un punteggio, scegliendo tra quattro possibili risposte: Spesso – Talvolta – Raramente – Mai, con un punteggio decrescente da 4 a 1. Se l'ospite non riesce a fornire una risposta adeguata entro almeno tre tentativi, l'intervistatore può semplificare la domanda, chiedendo di scegliere tra due sole possibilità: più spesso Sì o più spesso No, cui corrispondono i punteggi 1,5 o 3,8. Nella scala sommatoria viene effettuata una valutazione media della qualità di vita in relazione ad ogni dominio indagato. Questa valutazione finale permette di verificare il contributo di ciascun dominio sulla qualità della vita complessiva. L'ospite può ricorrere a non sa (NS) o non vuole rispondere (NR) (si attribuiscono 0 punti). Per ogni risposta omessa, fino a un massimo di 2, è possibile attribuire il punteggio mancante in base alla media dei punteggi attribuiti per le altre domande della stessa scala. Se il numero di omissioni è superiore a 2 non è possibile calcolare il relativo punteggio della specifica scala. La somministrazione delle scale viene interrotta se il residente non è in grado di rispondere in modo appropriato a 4 delle prime 6 domande. Il questionario va somministrato in un ambiente tranquillo e confidenziale. Inoltre richiede tempi piuttosto lunghi, dai 20 ai 45 minuti.

DUE FRATELLI, UN SALTO NEL VUOTO, UNA RETE

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.

Per spiegare un primo step nel modo di procedere dell'equipe, divenuto buona prassi, faccio riferimento a due casi concreti.

I primi due signori con cui abbiano iniziato il nostro percorso sono due fratelli entrati in struttura 5 anni fa dalla loro abitazione, per scelta. Sono molto schivi e riservati e simbiotici l'uno con l'altro. Emerge una forte cesura con un loro mondo intimo, legato alla loro casa, che rappresenta la loro ricchezza, quello che hanno di più caro. Colpisce il fatto che non sono riusciti a personalizzare la loro nuova stanza. Questa, sebbene sia confortevole, è impersonale, come se fossero eterni ospiti e non abitanti. Si prende in considerazione e in valutazione ogni singolo dominio. Nella pianificazione degli obiettivi e degli interventi (quindi, il PAI), diamo priorità a quei domini per cui il valore medio fa emergere una criticità, utilizzato un punteggio indicativo di cut-off, e tenendo anche in considerazione le espressioni verbali colte durante l'intervista, nonché l'importanza attribuita dal residente a ogni dominio e a ogni item. La preoc-

cupazione di rispettare la visione del mondo degli ospiti e le loro scelte di vita ci porta a coinvolgerli di nuovo chiedendo di esprimere le loro preferenze e a guidarci. Si stabilisce un tempo di verifica, nel quale verrà somministrata nuovamente la specifica scala. La fase di verifica dell'intervento e di valutazione di come sono stati raggiunti gli obiettivi, facilitata dal sistema informatico che utilizziamo, è fondamentale per continuare il ciclo della progettazione. Osservando il grafico prodotto dall'elaborazione dei dati medi, i punteggi delle scale appaiono piuttosto simili tra i due fratelli ma emerge che per uno in particolare la sfera relazionale è circoscritta al fratello e caratterizzata da timore e diffidenza. Emerge il rischio che in assenza del fratello sia privo di rete relazionale. I domini più carenti sono relazione e individualità (possibilità di esprimere la propria individualità e sentire che il proprio percorso di vita sta proseguendo in maniera coerente con il suo passato). Vengono posti gli obiettivi di aumentare la fiducia in altre persone della struttura e accrescere la conoscenza della personalità e delle sue esperienze da parte del personale, anche come persona distinta dal fratello. Come intervento viene chiesto a lui e al fratello di accompagnarli a fare visita a casa (ogni due mesi), in modo da individuare argomenti, interessi ed esperienze che possono essere utilizzati come spunto di conversazione e di conoscenza con l'ospite e di riconoscimento della dignità della sua esperienze. Come indicatore per la valutazione, come spesso accade, viene usato in particolare quello corrispondente all'item più attinente e critico della specifica scala, stabilendo un tempo di verifica, nel quale verrà somministrata nuovamente la specifica scala. Sono inoltre specificati e coinvolti anche soggetti terzi, manutentori, segreteria, di cui si fidano, la pubblica assistenza (per il raggiungimento dei piani dell'appartamento). Il signore nella sua casa appare meravigliato e insolitamente loquace e confidenziale. Racconta con soddisfazione e nostalgia le consuetudini familiari, la sua passione e il suo ruolo inerente la cura del giardino, dell'orto e della cucina. I due fratelli vogliono passare camera per camera per decidere cosa portare con sé di occorrente e di ricordo per personalizzare la stanza (foto, libri, statue, vestiario). Il diario, in questo caso il Diario Animazione, fornisce sempre tracciabilità di questi andamenti. Vengono poi pianificate periodicamente attività individuali di reminiscenza svolte alternativamente da animatori e ASA di riferimento, a partire anche dagli oggetti cari ai fratelli. Le consegne di questi interventi nei rispettivi diari illustrano l'andamento del progetto.

I LEADER NON HANNO ETÀ

Un'altra importante consapevolezza acquisita dallo staff è che lo strumento dell'intervista può, non solo restituire una valutazione della Qualità di vita (d'ora in avanti QdV) del residente, ma può promuovere l'analisi riflessiva sulla Qualità di Cura e sull'operato quotidiano dello staff. Durante le interviste l'anziano spesso stupisce: ricerca il significato della propria vita e della nuova "comunità" residenziale, chiede agli operatori relazioni di cura più autentiche, offre inediti spunti di riflessione sul significato del lavoro dell'operatore, ne comprende 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 insospettate abilità di osservazione, a dispetto di alcuni residui preconcetti stigmatizzanti nelle RSA. Sorge dunque un dubbio provocatorio: gli ospiti possono diventare leader?

Possono, ovvero, guidare lo staff a valori e obiettivi da loro indicati?

Un residente, sacerdote emerito, è affetto da Morbo di Parkinson con fasi alternate di efficienza e altre di non auto sufficienza, di confusione, che condizionano la sua percezione di dignità. Si sente trattato per certi versi da re, ma senza riuscire spesso a trovare spazio per sentirsi utile. Vorrebbe sentirsi membro ancora più attivo della comunità suscitando riflessioni e condividendo cammini. A partire dalla sua condizione di ospite, vuole dare voce a bisogni degli altri ospiti, condividere la sua visone di cosa vuole dire vivere in un reparto con altre persone (ospiti e lavoratori), e di come può essere invece vivere una "comunità". L'equipe gli ha chiesto 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. Lui è apparso da subito motivato nella preparazione e nella realizzazione di ogni incontro, aiutato dagli animatori. Ha condotto ogni incontro in maniera interattiva, stimolando con domande la condivisione di gruppo, e stupendo gli operatori nell' offrire un'immagine rispettosa della sua individualità. 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.

UNA DONNA PER AMICO

Un ulteriore passo avanti all'interno del processo è la crescente consapevolezza di come anziano (con i famigliari) e operatore rappresentino i principali agenti dei progetti di vita. Come inizio di un percorso di autoformazione, responsabilizzazione ed empowerment, al PCDO si è introdotta la figura dell'ASA tutor, come principale promotore della QdV del singolo anziano e prima interfaccia con le altre figure professionali e soprattutto con il familiare. A ciascun ASA tutor, viene chiesto di assumere la prospettiva dell'anziano nella compilazione di un'ulteriore parallela scala Kane. L'intento è valorizzare il ruolo dell'ASA nell'identificare bisogni e desideri del residente e nel potenziarne le capacità residue di soggetto attivo. Il passaggio successivo è stato quello di somministrare anche al caregiver sociale (al familiare o amico) l'intervista, pratica ormai diffusa, soprattutto quando il residente ha difficoltà nel rispondere.
Nell'esperienza riportata di seguito è stata somministrata l'intervista non solo a una signora residente, ma anche all'asa tutor e al familiare (il figlio) chiedendo loro di mettersi nei panni della ospite. L'intenzione è confrontare e intrecciare in equipe i tre punti di vista, dando naturalmente la prevalenza al vissuto e alla percezione della signora. Proveniente da un'altra RSA in gravi condizioni, la signora in pochi mesi riscontra un

netto miglioramento del quadro sanitario, cognitivo e psicologico. Durante l'intervista il figlio afferma "mi avete restituito mia mamma". L'ASA tutor 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 perseguendo obiettivi personalizzati: 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 di ogni ambito di QdV derivanti dalle interviste di tre soggetti: la signora, il figlio e l'ASA tutor. 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 diversa da apparire spesso inedita anche al figlio. In equipe questo evidente scollamento è sembrata una bella 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 soddisfacendo: 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 del 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" dice durante l'intervista. 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.

OGNUNO È UN GENIO

Tom Kitwood (1997), affermava che "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". 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 affermato un nuovo modo di concepire l'esperienza della demenza. Kitwood (1997) ha messo profondamente in discussione l'ottica medica allora prevalente, caratterizzata spesso da una visione biomedica riduzionista della demenza, che vede la persona esposta a una malattia neurobiologica incurabile e che sottovaluta le esperienze di benessere e la dignità della persona stessa. Kitwood

non dice chiaramente che la ricerca medica e le cure sanitarie non servono, dice che "non sono tutto". Parte dall'idea che la demenza si manifesta e assume configurazioni diverse in funzione dell'interazione tra danno neurologico e qualità delle relazioni interpersonale. Viene promossa in questo modo una Cura Centrata sulla Persona con Demenza, un approccio che riconosca la soggettività unica della persona con demenza e che cerchi di scoprire il significato di comportamenti che potrebbero sembrare irrazionali e problematici. "La personhood o Essere Persona è una condizione, uno stato che viene conferito ad un essere umano da parte di altri, nel contesto delle relazioni sociali. Implica riconoscimento, rispetto, fiducia. Sia conferire personhood, che negarla produce ripercussioni che sono empiricamente verificabili" scriveva Kitwood (1997). Egli 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". 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. Rischi del nostro mestiere a tratti ancora striscianti possono essere, ad esempio, il disempowerment (ci si sostituisce alla persona nell'esecuzione di compiti anche quando è in grado di compierli, con il fine di velocizzare i tempi, creando una "diminuzione del senso di azione"); l'infantilizzazione (esprimere il messaggio che questi viene considerato alla stregua di un bambino piccolo); etichettatura (usare una categoria come "demenza" come base principale per interagire con una persona e per spiegarle il suo comportamento); invalidamento (non riuscire a riconoscere la realtà soggettiva dell'esperienza di una persona, specialmente di quello che sta provando); ignorare (l'anziano in una conversazione con altri come se lui non ci fosse). Più in generale, c'è il rischio continuo di una netta divisione tra noi (sani) e loro (malati, dementi): l'attenzione è nettamente su di loro, identificati con il problema, mentre noi di problemi non ne abbiamo/creiamo. Appare esserci infatti rispetto alle condizioni della demenza una risposta difensiva ad ansie vissute in parte a livello inconsci, quali la paura di diventare fragile ed estremamente dipendente e la paura dell'instabilità mentale. «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 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 dell'attuale società iper-cognitiva. 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. Un valido antidoto è invece superare con il lavoro multi-discplinare di equipe i diversi tecnicismi, spesso espressione di un approccio all'anziano di tipo positivista, che perde di vista la persona, e superare con

la pratica riflessiva i meccanismi di difesa che possono tenere lontani gli operatori dall'esperienza del dolore, abbandonare la dicotomia noi (sani) e loro (malati), riconoscere la comune appartenenza alla condizione umana e portare ad un rapporto di cura di tipo relazionale, in cui l'altro non viene reificato, ma accolto nella sua piena soggettività.

STORIE DI ANZIANI CHE PROGETTANO IL FUTURO

Sarebbe affrettato affermare che il progetto di vita migliori effettivamente la Qualità di vita di un residente. Tuttavia, sta diventando chiaro invece che può essere strumento e occasione per lo staff per condividere e ridare quotidianamente significato e dignità al proprio lavoro di cura, perché la Qualità di vita richiede la responsabilità di ognuno. 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 di progettare.

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. Se ogni vita è degna di essere raccontata, nelle seguenti storie di alcuni residenti essi possono addirittura apparire come i protagonisti e registi di un loro film incentrato sul riscatto della loro identità.

Protagonista di "Mi piace lavorare" è dunque una signora anziana che ha sempre aiutato il padre medico nel suo lavoro. Oggi la sera aiuta il personale sociosanitario 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 del progetto che chiamiamo "Diario di una storia". La protagonista di "Il bagno con i coccodrilli: raccontami di me", ha vissuto una vita anticonformista, di sport e di missioni in Africa. "Non sono più nessuno, non mi ricordo niente", ripete spesso alla figlia, che le ricorda che teneva un orto in piena giungla ed era responsabile delle scorte di migliaia di persone, ha fatto il bagno con i coccodrilli, con il marito ha costruito un aeroporto e un ospedale. L'anziana 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. Come si osserva in foto illustrate al convegno, le piace ancora però stare all'aria aperta, ad odorare i fiori, che riconosce. 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.

In "La mia vita è un tesoro", una signora faceva la magliaia e, come spiegato dalla nipote, si prodigava ad aiutare gli altri, ad esempio tenendo i bambini dei vicini. Oggi cerca di essere d'aiuto agli altri a volte mettendo a rischio lei e le altre persone. Ha una grave demenza, presenta facile distraibilità e wandering. Si è voluto garantire e favorire il riconoscimento di uno spazio di autodeterminazione nella gestione di og-

getti personali. L'ASA tutor ha raccolto in una scatola oggetti legati alla biografia della residente. Una stessa ASA presente ogni giorno accompagna la signora 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. Operatori spontaneamente hanno raccolto una serie di attimi rubati attraverso filmati, illustrati al convegno, di cui viene ricostruito il giorno. Da una scarsa considerazione degli oggetti, si osserva che ogni settimana l'attenzione e l'interesse della signora per essi aumenta esponenzialmente, così come aumentano le sue abilità prassiche nel manipolare la lana e le effusioni affettuose nei confronti di una bambola che coccola, dondola, accudisce, protegge. La signora apparentemente mutacica afferma, invece, spesso con gioia "Nanì, nanì, che begli occhi che c'hai".

La signora può ancora meravigliare tirando fuori da una scatola pezzi di suo vissuto così come la bambinaia per eccellenza, Mary Poppins, nel celebre film, estraeva oggetti sorprendenti dalla sua magica borsa.

Un ulteriore successo degli anziani residenti è quello di voler essere presenti in equipe e di farsi conoscere per quello che sono. Il protagonista di "Non restare chiuso qui pensiero" afferma che spesso non è conosciuto nella sua individualità e nella sua storia dal personale, che si sofferma maggiormente sui suoi aspetti più eccentrici, considerati a volte ipomaniacali. È un ex direttore scolastico e scrittore; in equipe richiede di arredare la propria camera con un tavolo più grande e una scaffalatura a uso di biblioteca privata dove possa raccogliere i suoi materiali. Si scopre così l'originalità dei suoi scritti, con suo dispiacere all'epoca mai pubblicati. Si decide di approfondire la conoscenza dei suoi interessi, di valorizzare la sua cultura. Nelle foto illustrate al convegno, l'animatrice recupera assieme ai familiari i romanzi e le raccolte di poesie scritti dal signore e li rivaluta con lui al fine di una possibile futura stampa a cui dare visibilità o evento di rassegna. L'ASA tutor reperisce una vecchia macchina da scrivere: il signore vuole tentare di pubblicare, magari on line, ma lo vuole fare con il fascino della scrittura di una macchina da scrivere d'epoca.

Un caso delicato che sta mettendo alla prova l'equipe è di un signore di 52 anni, entrato con diagnosi di mielopatia cervicale, con compressione cronica e discopatie multiple, grave tetraparesi con rilevanti difficoltà nella statica e nel cammino, e tendente alla caduta. Questo lo ha portato alla perdita del lavoro e ha favorito l'insorgere di una grave situazione depressiva, con ideazione suicidaria. Dopo gli ultimi anni di ricoveri psichiatrici sembra rassegnarsi a essere trattato da malato. Ha una rete familiare molto fragile, non in grado di accoglierlo più. È rassegnato, non vede prospettive, ma vorrebbe sentirsi di nuovo utile a sé stesso o alla famiglia. L'obiettivo è offrire opportunità di inserimento lavorativo che favoriscano l'autostima e la motivazione. Nel suo film "Tutta la vita davanti: si può fare", si prende contatto con l'assessorato ai Servizi Sociali per una presa i carico di un progetto di inserimento lavorativo e con un ente di formazione specializzato per gli inserimenti lavorativi di persone fragili. In attesa del colloquio e di avviare la pratica, lo si sta preparando a gestire questa opportunità, anche offrendogli la possibilità di un percorso psicologico.

E se proprio le dimissioni del residente fossero l'obiettivo sperato e da perseguire? Chi l'ha detto che una RSA non possa progettare una vita autonoma al di fuori della

struttura? I bisogni particolarmente sfidanti di una persona possono spingere a trovare nuove soluzioni e servizi e ad accettarne i rischi. Protagonista di "Mi fido di te: le ali della libertà" è un signore che ha fatto il suo ingresso alcuni anni fa, con diagnosi pluripatologica, quindi particolarmente compromesso. Era la fase acuta di patologie epatobiliari, aggravate da uno stile di vita per cui si stava consumando, oltre a una fragilità dovuta a una sordità. Oggi ha una rete familiare ancora fragile per l'evento luttuoso che ha provato anche lui. Ha una salute molto precaria ma stabile. Nella struttura ha ritrovato una sua identità sana, è attivo e pieno di motivazione. Si prodiga nell'aiutare e nel sentirsi utile, nei laboratori, nella preparazione delle attività, nel vivere le relazioni. È però ancora molto irascibile: non accetta da molto tempo di stare in struttura, vuole andare a casa sua, con nostro aiuto o senza, e legalmente può farlo. Con questo bisogno di autonomia e libertà ha partecipato all'equipe per il suo progetto di vita. Ci si è incontrati con i familiari, inizialmente timorosi all'idea, poi favorevoli a un processo graduale di inserimento sociale, in cui non mancasse la nostra rete di supporto. Si sono esaminati insieme le varie possibilità, ma paradossalmente per età (68 anni) e gravità non rientra nei requisiti per il servizio di semi-residenzialità di cui disponiamo. Questo ci spinge a progettare, in collaborazione con altri enti istituzionali, nuove forme di residenzialità protetta ridefinendo e trovando spazi che possano ridisegnare la sua libertà. Il Responsabile di unità di offerta provvede, quindi, a far riordinare un appartamento con zona soggiorno e cucina, autonomo ma adiacente alla struttura, dove dunque il signore possa gestirsi autonomamente in tutte le faccende domestiche, con supporto dell'ASA tutor precedente e di un referente per la logistica, gli spostamenti più lunghi e l'affiancamento e monitoraggio nella vita quotidiana. Altre figure di riferimento sono la I.P. referente del suo ex reparto per le questioni sanitarie, che si accorda con lui per la somministrazione delle terapie, e gli animatori, gli educatori e i volontari che continuano a promuovere un suo protagonismo nel suo supporto dato alla struttura e ai servizi.

CONCLUSIONI

Queste esperienze sono, dunque, tentativi di offrire supporto e affiancamento perché la persona anziana stessa sia in grado di superare il muro che ci separa da loro. L'intento è mettere al centro la persona, sia come individuo che come soggetto che interagisce con il proprio ambiente, e spostare l'enfasi dall'orientamento ai deficit alla ricerca di strategie di miglioramento, ovvero rafforzare la Progettazione Centrata sulla Persona.

BIBLIOGRAFIA

Kane, R.A., (2002) "Definitions, measurement and correlates of quality of life in Nursing Home: Toward a Resonable Practice, Research and policy Agenda". The Gerontologist, 43., 28-36

Kane R.A., Kling K.C., Bershadsky B., Kane R.L., Giles K, Degenholtz H.B., Liu J., Cutler L.J,. (2003) "Quality of life measures for nursing home residents". Journal of Gerontology; Medical Science. Mar; 58(3):240-8.

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

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