

di Sua Eccellenza Vittorio Viola, *Vescovo di Tortona*

LE OPERE DI MISERICORDIA NEL TEMPO PRESENTE

Il contributo che segue rappresenta la trascrizione integrale relativa all'intervento di Sua Eccellenza Vittorio Viola, Vescovo di Tortona durante il VII Convegno Apostolico dell'Opera Don Orione, tenutosi presso Montebello della Battaglia (PV), nei giorni 6-7 giugno 2018.

“Grazie di questo invito, io sono onorato di parlare a voi che vivete dentro questa realtà, che è operativa, pratica, della Misericordia - opere di Misericordia. Ho pensato - non so se corrisponderò alla attesa del titolo, del tema - ma ho pensato di dirvi qualcosa su questa realtà che ci è stata rivelata - perché è oggetto di rivelazione - che è la Misericordia. Per poi cogliere un aspetto, una condizione necessaria, quasi previa, e che sta dentro tutte le opere di Misericordia, comune a tutte le opere di Misericordia: più che una concretizzazione nel presente, vorrei provare a dire la continua novità del vivere tali opere. Vorrei partire da alcune espressioni che il magistero ci ha consegnato, insieme ad alcuni riferimenti della Scrittura - essendo appunto la Misericordia una realtà che è stata rivelata.

La prima è un'espressione che ci ha consegnato papa Francesco, nella *Misericordiae Vultus*, la bolla di indizione del Giubileo della Misericordia. Vorrei cogliere una dimensione comune delle opere di Misericordia, che ci permetta di viverle con più consapevolezza e con più gioia anche (perché credo che sia una questione fondamentale questa della gioia di vivere le opere di Misericordia). Nella Bolla di indizione papa Francesco ci ha detto alcune cose sul contenuto di questa parola, “Misericordia”.

«(...) *Misericordia: è la parola che rivela il mistero della SS. Trinità. Misericordia: è l'atto ultimo e supremo con il quale Dio ci viene incontro. Misericordia: è la legge fondamentale che abita nel cuore di ogni persona quando guarda con occhi sinceri il fratello che incontra nel cammino della vita. Misericordia: è la via che unisce Dio e l'uomo, perché apre il cuore alla speranza di essere amati per sempre nonostante il limite del nostro peccato*» (*Misericordiae Vultus*).

Rivela il mistero della SS. Trinità; è l'atto supremo con il quale Dio ci viene incontro; è la legge fondamentale delle nostre relazioni; è la via che ci unisce a Dio.

Intuiamo la ricchezza infinita che questa parola, Misericordia, ha. Altro testo bellis-

simo, è l'enciclica di Giovanni Paolo II, *Dives in misericordia*. Vedete che questo tema della Misericordia - del resto non può che essere così - ritorna spesso nel magistero dei santi Papi che il Signore ci ha donato e che davvero vogliamo ascoltare e amare, Don Orione ce lo insegna. Giovanni Paolo II dice che tutta la storia della salvezza è storia di Misericordia - la storia è storia di salvezza proprio perché nella storia si è rivelata la Misericordia, fino a quel punto culminante della rivelazione che è Gesù Cristo. Anche la Misericordia viene rivelata pienamente nella persona di Gesù.

«(...) *Cristo conferisce a tutta la tradizione vetero-testamentaria della misericordia divina un significato definitivo. Non soltanto parla di essa e la spiega con l'uso di similitudini e di parabole, ma soprattutto egli stesso la incarna e la personifica. Egli stesso è, in un certo senso, la misericordia. Per chi la vede in lui - e in lui la trova - Dio diventa particolarmente «visibile» quale Padre «ricco di misericordia» (Ef 2, 4)*» (*Dives in misericordia*).

La Misericordia per noi non è un concetto astratto, una virtù alta da esercitare; proprio perché è rivelazione del Volto del Padre (come ha detto Papa Francesco, rivela a noi la Santissima Trinità e questa rivelazione si compie nel mistero della Incarnazione), noi possiamo dire che la Misericordia è Gesù Cristo. È la Misericordia incarnata. Questo è molto diverso dal pensare la Misericordia come qualcosa che ci raggiunge e che poi dobbiamo vivere tra di noi come legge, come un valore al quale adeguarci. La Misericordia è dono di rivelazione che ci raggiunge nella carne di Gesù, nella persona di Gesù: non un concetto astratto ma la persona di Gesù. Egli stesso è la Misericordia. Intuite subito quindi le conseguenze: non c'è opera di Misericordia corporale o spirituale che non ci metta in contatto con la persona di Gesù.

Nel descrivere il significato della Misericordia Giovanni Paolo II si esprime così (e anche questo ha delle conseguenze pratiche, noi parliamo di "opere di Misericordia"):

«(...) *Il significato vero e proprio della Misericordia non consiste soltanto nello sguardo, fosse pure il più penetrante e compassionevole, rivolto verso il male morale, fisico o materiale: la Misericordia si manifesta nel suo aspetto vero e proprio quando rivaluta, promuove e trae il bene da tutte le forme di male esistenti nel mondo e nell'uomo. Così intesa, essa costituisce il contenuto fondamentale del messaggio messianico di Cristo e la forza costitutiva della sua missione (...)*» (*Dives in Misericordia*).

Non solo uno sguardo, quindi, per quanto compassionevole, verso i mali dell'uomo, verso una condizione di infermità o di disagio fisico o materiale o morale. Ma piuttosto una azione che **"rivaluta, promuove e trae il bene da tutte le forme di male esistenti nel mondo e nell'uomo"**.

È chiaro che se questa è la Misericordia, veramente la Misericordia è il centro del messaggio di Cristo e la forza della sua missione. Già solo pensarci come coinvolti nell'esercizio delle opere di Misericordia, dentro questo fuoco d'amore (perché di questo si tratta), capite che questo cambia le cose, ha una forza di rinnovamento continuo - più che cercare delle attualizzazioni nel presente, penso che ci serve tornare a questi fondamenti di un agire di Misericordia, di un fare di Misericordia, che ci permette di scoprirne ogni giorno la novità. Il cogliere la forza di che cosa voglia dire

esercitare le opere di Misericordia nel tempo presente credo che dipenda tutto dal contatto che abbiamo con questo fondamento di rivelazione di *cosa è* la Misericordia. E allora vorrei provare a dirvi qualcosa di questo. Stiamo parlando di lui eh! Stiamo parlando di Gesù Cristo, non di un valore astratto.

Il culmine della Rivelazione ci è stato dato in Gesù e ci è stato dato nel mistero pasquale.

Nella Pasqua di Gesù viene portato a compimento questo desiderio da parte di Dio di stabilire un contatto, una comunione con noi, rivelando il Volto del Padre. Il desiderio che riempie la storia è questo bisogno di comunione che Dio ha manifestato, ed è un bisogno che è dentro la dinamica intima dell'amore, l'amore cerca sempre la comunione. Se tu poni una distanza tra due persone che veramente si amano, la distanza accende il desiderio perché l'amore cerca la comunione. Pensiamo a questa cosa da parte di Dio nei nostri confronti, già semplicemente questo dovrebbe sorprenderci molto, il fatto che Dio desidera la nostra comunione, ci offre quella comunione che noi abbiamo rifiutato, perché questo è stato il nostro peccato.

Il culmine di questa rivelazione è certamente la passione, morte e risurrezione di Gesù, ma tutta la vita di Gesù è compimento di quella rivelazione che lungo la storia della salvezza, nella prima alleanza, Dio ha manifestato. Tutta la vita, l'esistenza di Gesù è Misericordia. Proprio perché non stiamo parlando di un valore astratto ma della sua persona è Misericordia incarnata; tutte le parole tutti i gesti di Gesù grondano Misericordia, sono Misericordia, sono visibilità della Misericordia, quindi rivelazione del volto misericordioso del Padre. Tutta la sua esistenza - parole e gesti - che si consuma nella obbedienza alla volontà del Padre, vuole rivelare il volto misericordioso del Padre che noi pensavamo di avere perso per sempre. Noi pensavamo che con il nostro peccato - questa scelta libera, perché l'amore non può costringere evidentemente, siamo stati lasciati liberi di poter vivere la pienezza dell'amore - la nostra scelta libera di rifiutare l'amore di Dio, dubitando anche dell'amore di Dio, dando retta anche a colui che è la menzogna, perché il tentatore questo fa, ci ha fatto credere che Lui non ci volesse bene, ci ha fatto credere che Lui non avesse quel desiderio che abbiamo detto, anzi che fosse geloso di sé nei nostri confronti mentre è esattamente l'opposto (la menzogna che il tentatore dice nel giardino di Eden è la madre di tutte le menzogne perché lì ci fa credere che Dio non ci ami, che Dio non desideri la nostra comunione, anzi, che sia geloso di noi - mentre quel precetto del non mangiare dell'albero che sta al centro del giardino era offrire a noi la possibilità di una scelta, altrimenti saremmo stati costretti all'amore suo e non sarebbe stato amore). Noi abbiamo dato retta al tentatore e ci siamo giocati la paternità di Dio o, almeno, pensavamo che il nostro peccato ci avesse negato per sempre la possibilità di contemplare Dio con il suo volto di Padre misericordioso. Ma è qui che ci raggiunge la rivelazione di chi è Dio, Misericordia per noi. Perché il nostro peccato non ha avuto la forza - non può avere la forza, nulla può avere la forza - di far venire meno Dio nel suo amore per noi. L'amore di Dio è stabile, è una roccia, non possiamo fare nulla per convincere Dio a non amarci; possiamo allontanarci dal suo amore, possiamo nasconderci, possiamo mettere tra noi e Lui una distanza, tra noi e il suo amore, ma certo Dio, come accade nell'amore, ogni volta che noi poniamo una distanza da Lui, si accende di passione per noi, una passione che lo ha portato a fare, come ogni passione d'amore, gesti estremi, non misurabili, senza misura. E quale è questo gesto estremo?

È l'incarnazione, misura estrema del suo amore per noi. È lì che noi vediamo quanto ci desidera Dio. Non si è accontentato di stare nell'alto dei cieli e mandarci profeti, per quanto siano stati e siano una benedizione da parte di Dio per il suo popolo - perché poi questa Misericordia già nella prima alleanza aveva una dimensione storica, concreta, materiale. È Misericordia il mare che si apre e tu cammini all'asciutto, lasciandoti dietro una terra di schiavitù, camminando verso una terra promessa di libertà - aveva aperto il mare, aveva promesso una terra e aveva mantenuto la promessa - ogni volta che il popolo continuava ostinatamente a pensare di non poter più recuperare il volto paterno di Dio, continuava ostinatamente a porre distanza, a seguire gli idoli, Dio con una pazienza infinita verso questo popolo dalla testa dura e dal cuore di pietra, continuava a mostrare la sua Misericordia con interventi pratici, liberando loro la terra promessa da chi la occupava, provvedendo a questo popolo con profeti che nei momenti più difficili tornavano a dire l'amore di Dio, anche con il linguaggio estremo dei profeti... è tutta una storia d'amore, è una infinita storia d'amore la storia della salvezza. Fino a quando, nella pienezza dei tempi, questa rivelazione del volto paterno di Dio è stata donata a noi nella persona di Gesù, per questo Lui è venuto, per mostrarci quel volto che noi pensavamo di avere perso per sempre. E non come premio ad un nostro cambiamento, ad una nostra conversione - perché se fosse stato così, se avesse detto cambiate vita e vi mostro il volto misericordioso del Padre, ma chi di noi avrebbe potuto viverlo questo? Dio non è stato nell'alto dei cieli e ci ha calato la corda a scaletta dei comandamenti dicendo su forza arrampicatevi - ma quante volte siamo scivolati su questa scaletta dei comandamenti? Dio non si è accontentato di mandarci dei profeti per farci risentire il suo amore, ha scelto di mandare il Figlio, Verbo incarnato, perché noi potessimo - guardate che arriviamo a delle conseguenze formidabili per tutti noi, ma per voi in particolare - toccare la Misericordia, ha voluto che la sua Misericordia ci potesse toccare nelle nostre infermità, di ogni tipo. Ci ha voluto toccare, si è voluto lasciar toccare da noi, esperienza concreta di Misericordia, Misericordia incarnata. Già tutta la storia della salvezza era una storicizzazione della Misericordia; in Gesù ci è stata rivelata questa pienezza, ci ha raggiunto, indipendentemente dal modo con cui noi abbiamo toccato il suo corpo, è questa misura estrema che ci sorprende. Intanto è estremo il fatto che Lui - che Loro tre, il Padre, il Figlio e lo Spirito - abbiano voluto non solo rivelarci ma anche offrirci la loro comunione d'amore in questo modo, cioè per via di Incarnazione. Noi non avremmo potuto chiederla questa cosa eh! Forse ci abituiamo, in questo siamo veramente un po' assuefatti dall'abitudine, anche alle enormità dell'amore di Dio per noi, della sua bellezza, quasi che fosse normale che il Verbo si facesse carne, e non ci sorprendiamo di questo. Tu prova un po' a pensare, noi avremmo potuto fare una preghiera di questo tipo rivolta a Dio: fatti uomo, vieni un po' a sentire nella nostra carne come si sta lontano da te. Potrebbe essere una preghiera sensata? Sembrerebbe quasi una preghiera blasfema. Forse in un momento di euforia avremmo potuto pregare: vogliamo diventare come te, ma dire: "riduciti alla nostra condizione, fatti piccolo, vieni a sentire come si sta in questa valle di lacrime a motivo del nostro peccato, vieni Tu a sentire come si sta!" Non vi sarebbe sembrata veramente una preghiera blasfema, quasi offensiva, provocatoria? Ma noi non avremmo potuto farla questa preghiera, perché è qualcosa di talmente nuovo

che è fuori da ogni nostro desiderio possibile. Noi possiamo stare di fronte a questa rivelazione della Misericordia semplicemente perché ci è stata data, è un fatto, è la rivelazione che si manifesta in un fatto, il Verbo che si fa carne, la concretezza dell'Incarnazione. Ed è questo amore incondizionato che lo ha portato a venirci a cercare là dove ci eravamo cacciati, volendo sperimentare la nostra condizione, volendo rivelarci, dentro la nostra condizione, chi è il Padre, quel Volto misericordioso, che non è cambiato a motivo del nostro peccato, anzi, si è fatto più desideroso di noi. Ripeto: il modo con cui noi siamo entrati in contatto con la Misericordia incarnata, cioè con la persona di Gesù, lo vediamo, lo vediamo sulla croce come lo abbiamo toccato il corpo di Gesù. Ma tu pensa: nemmeno quel modo ostile di avere a che fare con il corpo di Gesù, l'averlo massacrato, l'averlo inchiodato su una croce, nemmeno questo modo è stato imputato a noi come un capo d'accusa, capite? Quella poteva essere l'accusa definitiva- è la parola che abbiamo ascoltato l'altro giorno, ha mandato i suoi servi a quei vignaioli che non intendevano restituire il frutto della vigna, poi ha mandato il figlio... - l'averlo ucciso il figlio poteva essere per noi il capo d'accusa definitivo, potevamo lì perdere per sempre il volto misericordioso del Padre. Ma è qui che ci sorprende la stabilità del suo amore: il suo amore resta stabile anche di fronte a questo nostro modo di entrare in contatto con la Misericordia incarnata. È morto per i suoi crocifissori. Tutti i gesti che Gesù ha fatto, tutti i gesti che noi abbiamo potuto fare verso il suo corpo è stato un attingere Misericordia ed un riversare Misericordia, è qualcosa di sorprendente, per come l'amore di Dio non è condizionabile da nulla, desidera la nostra unione con Lui, nient'altro che questo, l'unico desiderio.

In questo ci viene data una rivelazione del contenuto di questa Misericordia, che è Lui, la sua persona, che è la rivelazione di come si amano loro Tre, è l'esportazione dell'amore trinitario; in Gesù ci viene data la possibilità di conoscere ma, più che conoscere con la testa, di sperimentare come si amano il Padre, il Figlio e lo Spirito. Perché noi siamo stati raggiunti attraverso la Misericordia incarnata da questo amore. Dentro la rivelazione dell'amore, per usare il linguaggio di Paolo, c'è una dimensione kenotica di svuotamento. L'amore ci è stato rivelato nella morte di Gesù, c'è uno svuotamento che ha portato il Verbo a farsi carne, a farsi piccolo, e questo svuotamento è arrivato fino a sperimentare qualcosa che sembrava inaccessibile a Dio, che è la morte. E non a sperimentarla così, per finta, ma a sperimentarla realmente dentro la carne che Lui ha assunto, la nostra stessa carne. E così ci ha rivelato che l'amore - quindi la Misericordia - ha dentro di sé un passaggio di morte (poi tiriamo le conseguenze di questo, altro che gli standard qualitativi dell'ASL, molto di più - tutti da rispettare per carità - ma molto di più...). Nell'amore che ci ha raggiunto, che ci è stato rivelato, c'è una dimensione di morte, di dono totale di sé. In questo ci viene dato di sapere, di intuire, come si amano loro Tre.

Loro si amano, Padre, Figlio e Spirito Santo, come il Figlio ci ha amato quando ancora eravamo nei peccati - non è che eravamo particolarmente simpatici, attraenti - ma che c'era di attraente in noi, nel nostro volto sfigurato dal peccato? Dio ci ha amati quando ancora eravamo nei peccati fino a dare la Sua vita, il Figlio, fino a dare la Sua vita per noi, e in questo ci ha rivelato come si amano il Padre, il Figlio e lo Spirito. Detto in una formula sintetica ma che detta nella Trinità assume il suo contenuto più pieno, loro Tre si amano da morire. Lo diciamo anche, nei nostri piccoli amori, *ti amo*

da morire, lo diciamo come un'immagine del dire un amore pieno, totale, estremo. Loro Tre si amano veramente così, da morire, cioè si amano con quell'altruismo perfetto che è in questo dono totale di sé che ciascuna persona fa alle altre senza voler trattenere nulla di sé per sé, ma donandosi totalmente alle altre persone della Santissima Trinità e, in questo donarsi, ritrovandosi, pienamente, nella propria identità personale. Ma capite che c'è un passaggio in cui questo non ti viene garantito da un contratto, non ti viene assicurato, c'è un passaggio che è consegna totale di te all'altro. Noi siamo stati amati così. Ripeto: quando ancora eravamo nei peccati, senza alcun nostro merito. Ci ha amati così, come dice Galati 3, Cristo ci ha riscattati dalla maledizione della legge diventando Lui stesso maledizione per noi - poiché sta scritto "maledetto chi è appeso al legno".

Fino a che punto Egli ha voluto mostrarci il suo amore per noi? Fino ad amarci come si amano loro Tre, e in questo amore totale per noi ha adottato questo metodo: lo scambio. Ha preso su di sé le nostre infermità, fino ad apparire maledetto; il peccato, tutto il nostro peccato, si è concentrato nel corpo di Gesù appeso sulla croce. Sulla croce, Gesù appare come la confessione universale del peccato del mondo intero, e lo ha preso da noi: lo scambio. Tutti i suoi miracoli sono fatti così, a scambio, a prendere su di sé, lo dice Matteo, capitolo ottavo. Come faceva questi miracoli Gesù? Faceva i miracoli obbedendo alla parola di Isaia: ha preso su di sé le nostre infermità, prendeva su di sé le nostre infermità e ci ha dato la sua salvezza, le nostre malattie e ci ha dato la sua guarigione, in questo scambio, in questo *per noi* che è nostro a nostro vantaggio, a nostro favore, al posto nostro, questa obbedienza al Padre.

Nell'amore - e questa cosa facciamo un po' fatica a trattenerla, la sappiamo perché il crocifisso ce lo ricorda continuamente, sarà per questo che Don Orione aveva un bisogno fisico di vederlo grande il crocifisso - il crocifisso ce lo ricorda continuamente questo amore. Noi fatichiamo a trattenerlo nella mente e nel cuore e quindi anche nelle mani il fatto che nell'amore c'è un momento, un passaggio di morte. E dicendo morte intendo dire il dono totale, estremo, di sé, libero, incondizionato, universale, gratuito, che prende l'iniziativa, che non attende il cambiamento dell'altro, parliamo di questa qualità della Misericordia, capite? E in questo, inevitabilmente, c'è un passaggio di morte, c'è un morire a noi stessi per aprirsi all'altro, l'altruismo perfetto che è la Santissima Trinità - Papa Francesco ci ha detto che la sorgente della Misericordia è la Santissima Trinità, che si è incarnata in Gesù Cristo. E già capite che da questo vengono molte conseguenze per voi. Perché capite, se noi siamo stati amati così - e questo è l'amore, libero, incondizionato, che prende l'iniziativa, gratuito, che non fa distinzioni di persone, che non aspetta il cambiamento dell'altro per amare - se Dio avesse dovuto aspettare il nostro ascoltare i profeti e cambiare vita, capite che saremmo ancora lì, a perderci dentro la nostra fragilità, a pensare di avere perso per sempre il volto misericordioso del Padre - invece Lui ci ha amato quando ancora eravamo nei peccati e ci ha amato con questa dimensione totale. Se noi siamo stati amati così, diceva Papa Francesco, allora la Misericordia deve essere anche la legge che regola le nostre relazioni: Signore mio! Le nostre relazioni! La qualità delle nostre relazioni! La Misericordia, intesa così eh, non semplicemente uno sguardo compassionevole, ma la Misericordia intesa in questo modo, cioè la Misericordia come amore totale, che ha un passaggio di dono estremo di sé. Tu guarda invece come siamo intossicati nelle nostre relazioni; un virus, o un agente diffusore di

questo virus, sono questi benedetti o maledetti social che ci impestano le relazioni. Ti accorgi che sui social la modalità più frequente di relazione - e viene da domandarsi se sia poi una vera relazione - è quella del conflitto, del contrasto, dell'insulto, di cose che vedendoci faccia a faccia non avremmo nemmeno il coraggio di dirci, perché vedi una persona e questa cosa di una relazione che è diventata conflittuale tra di noi - anche tra di noi che siamo qui, anche nelle nostre case. Dobbiamo stare molto attenti. Ciò che siamo chiamati a vivere è la Misericordia come legge delle nostre relazioni. E se la Misericordia è quello che abbiamo detto (ed è molto di più di quello che abbiamo detto) capite allora la conversione. È vero, siamo in uno stato continuo di conversione, il desiderio di un cambiamento continuo per poter vivere questa dimensione, per poter fare della Misericordia la legge tra di noi.

Attenti, questo non è che lo viviamo per uno sforzo personale. Perché la Misericordia ci è stata rivelata, ci è stato rivelato che nella Misericordia, nell'amore incarnato, c'è una componente kenotica di svuotamento di sé, la misura estrema, la morte, il dono totale di sé. Ma dentro il mistero pasquale c'è anche un'altra dimensione che è quella della presenza del Risorto, attraverso il suo Santo Spirito che rende possibile a noi vivere la stessa qualità dell'amore misericordioso. Altrimenti, capite, avremmo alzato l'asticella dei comandamenti ad una altezza vertiginosa, irraggiungibile. Non è questo. La Misericordia ci ha raggiunto, si è offerta a noi, per questo noi possiamo pensare di vivere la Misericordia come legge che regola le nostre relazioni, i nostri rapporti, tutti i nostri rapporti. In modo particolare, penso a quella relazione d'aiuto che nelle vostre Case siete chiamati a dare. E adesso voglio aggiungere ancora un pensiero su questo.

Ho detto è possibile, per la presenza e l'azione dello Spirito, che è la modalità con la quale il Risorto garantisce la sua presenza nella comunità. Questa cosa qui non la si può vivere come eroico sforzo personale o come tentativo di adeguarci ad una richiesta altissima. La si può vivere solo se, raggiunti da questo dono, ci lasciamo trasformare, dall'azione dello Spirito, anche noi in Misericordia. Perché questa dimensione dell'incarnazione della Misericordia in Gesù Cristo, capite che ci riguarda come credenti, come battezzati. Se siamo stati innestati in Lui e Lui è la Misericordia incarnata, la sua Misericordia ha un'incarnazione in noi. Cambia la dimensione e la concretezza, e rende sempre nuovo l'agire, l'agire pratico delle opere di Misericordia. Perché in questo dare da mangiare, dare da bere, da vestire, accogliere, visitare, seppellire (e poi anche quelle opere di Misericordia spirituale) c'è una dimensione... Sono dei suggerimenti per tenere desta in noi l'attenzione a vivere questa dimensione della Misericordia in tutto, sempre, in ogni momento. In tutto ciò vorrei dirvi in quale posizione voi siete. È una posizione - come dire? - bellissima e impegnativa.

Se la Misericordia non è roba nostra ma ci è stata donata, noi per primi siamo raggiunti dalla Misericordia - voi che siete chiamati ad un esercizio pratico, opere di Misericordia, non siete voi la sorgente della Misericordia, la Misericordia ci è stata data, ci ha raggiunto. Perché, dicevo, la posizione nella quale vi trovate?

Voi vi trovate tra il desiderio d'amore di Dio, della Santissima Trinità (che è la sorgente della Misericordia e che ha fatto tutto ciò che abbiamo detto per rivelare la Misericordia) e la persona che avete di fronte. Voi state in mezzo.

Voi dovrete sentire - tutti noi - di fronte alla persona di cui ci ha detto Gesù (Mt 25),

affamato, assetato, nudo, in carcere, malato, morto, dovremmo sentire di fronte alla persona il fuoco d'amore che Dio ha per quella persona e lasciarci consumare da quel fuoco, cercare di diventare trasparenza di quell'amore, modo concreto - perché questa è la logica dell'incarnazione, che continua nel tempo della Chiesa - con cui Dio vuole continuare ad incarnare la sua Misericordia attraverso di noi. Impressionante questa cosa eh! Attraverso di noi, che siamo stati innestati in Gesù Cristo, noi diventiamo oggi, al presente, incarnazione della Misericordia. Capite allora in quale posizione siamo? Siamo immersi dentro il desiderio infuocato, ardente, che Dio ha di raggiungere ogni uomo - in modo particolare chi si trova in una situazione di fatica, di bisogno, di malattia fisica, morale, mentale - amato da Dio - e noi siamo chiamati ad essere strumento, trasparenza, canale, della sua Misericordia, che non potrà avere un contenuto diverso da come ci è stata rivelata, perché vivere la Misericordia così vuol dire morire - dove morire vuol dire il dono incondizionato, libero, che prende l'iniziativa, gratuito; "incondizionato" vuol dire che non dipende dalla simpatia, dalla antipatia, dalla gratitudine di chi riceve quel gesto di Misericordia, ma che è libero, è più forte, viene prima, è universale, non fa distinzioni di persone, è benevolo, vuole il bene dell'altro. E voi capite che non c'è nessun protocollo che venga a verificare tutto questo. Per noi questa cosa qui è essenziale, per Don Oriano è essenziale: tu guarda lui e capisci subito quello che ho cercato di dire, tu guardi lui e vedi la Misericordia di Dio, vedi la carità di Dio in lui, incarnata in lui. È questa la dimensione eh! Altrimenti siamo una qualsiasi Onlus, cooperativa - con tutto il rispetto e con tutta la stima - ma capite? Per noi la differenza essenziale, non accessoria, è dentro qui. O c'è questa differenza o non siamo, non abbiamo alternative, come di solito l'amore fa, l'amore non dà alternative, non dà mezze misure, non dà compromessi se non che in una logica di crescita (è chiaro che siamo tutti ad imparare...).

Concludo dicendo una cosa che fa un po' una sintesi, forse, delle cose che vi ho detto. C'è una caratteristica che mi sembra essere comune, come una condizione necessaria per l'esercizio delle opere di Misericordia (sia corporali che spirituali), che penso sia questa apertura verso l'altro, un'apertura che abbia questa dimensione radicale dell'amore. Ed esprimo questa condizione necessaria con un termine che mi pare sottolinei questa necessità comune a tutte le opere di Misericordia in modo efficace e, secondo me, anche cogliendo una dimensione importante del momento attuale che viviamo: l'**ascolto**, la virtù dell'ascolto, mettendo dentro questo tema dell'ascolto la dimensione di come siamo stati ascoltati noi. Perché dico l'ascolto? Perché mi pare che di questi tempi sia merce rarissima l'ascolto, anche tra di noi - il non ascolto genera poi delle solitudini infinite, isola le persone, le rende sempre più sole e nella solitudine poi si sta male e si fa male, perché è così, è inevitabile quando ci viene a mancare l'amore.

Quando ci ascoltiamo, quanto ascoltiamo veramente le ragioni dell'altro? In genere siamo sempre tentati, nell'ascoltare, di pensare già a che cosa dobbiamo dire, pensiamo già alla risposta, ma è chiaro che in quel momento lì non stai ascoltando perché sei già molto selettivo, accogli ciò che ti serve per rispondere all'altro: non è ascolto questo. Per capire che cos'è l'ascolto, come condizione necessaria per le opere di Misericordia, è chiaro che dobbiamo vedere come siamo stati ascoltati. Come siamo stati ascoltati da Lui? Lui ci ha ascoltato compromettendosi con la nostra condizione. Non è che ci ha detto:

dai, ditemi un po' come state? No. Quella domanda che noi spesso facciamo, "come stai?", quanto poi siamo disposti ad ascoltare in questi termini la risposta? Anche nei momenti di dolore, nelle esperienze di dolore... non siamo attrezzati, siamo sprovvediti, se tu ascolti uno... vai un po' in una sala d'aspetto di un ambulatorio medico dove tutti si raccontano le loro malattie... *"Come stai?" "Mah a me fa male un ginocchio" "Eh sapessi io ho già fatto la protesi"*. Ma ti ha detto che sta male, ascoltalò, prendi contatto con quella sua malattia, con quel suo dolore, invece di coprire il suo dolore con il tuo - capite questo lo facciamo in automatico, forse è un istinto di sopravvivenza, ma non è certo amore questo.

Noi come siamo stati ascoltati? Non è che lui è venuto a dirci: "Come state dopo che avete peccato? Raccontatemi un po', come va?". Ha fatto una cosa che noi... se riuscissimo a farla diventare poi legge delle nostre relazioni, ci sarebbe un salto di qualità proprio. Ha voluto sperimentare la nostra condizione, pur non avendo peccato ha voluto sentire come si sta avendo peccato - e quel non aver peccato non toglie nulla alla concretezza della sua esperienza della nostra condizione. Lui ci ha ascoltato così, per compromissione, facendosi talmente prossimo a noi da confondersi con noi, fino a diventare sulla croce maledizione, cioè la somma del peccato del mondo intero, di sempre. È un ascolto per compromissione, è una vicinanza talmente esasperata, cioè portata alle estreme conseguenze, che stabilisce un contatto con noi di conoscenza, non per sentito dire ma per esperienza. Questa è la qualità di come siamo stati ascoltati. Quando la Chiesa ci insegna le opere di Misericordia, ci insegna gesti concreti che sono esattamente la traduzione, o meglio, l'indicazione di come poter vivere questo ascolto, nei gesti concreti, nel dar da mangiare, da bere, vestire, visitare, i gesti concreti sono per noi la modalità con cui ascoltiamo la sofferenza e il bisogno dell'altro, senza far prevalere prima la nostra sensibilità, quello che abbiamo capito, la nostra condizione... Senti che è un proiettarsi verso l'altro - attenti eh, c'è un punto di morte, ma fino a che punto devo farlo questo? Fino a morire, se ti vuoi ritrovare come persona -, è quello che vivono il Padre, il Figlio, lo Spirito Santo. E in quel morire non è che ti è stato firmato un contratto, le clausole, hai una garanzia... hai l'unica garanzia dell'amore.

Che garanzia aveva il Figlio morendo sulla croce, non vedendo altro di fronte a sé che la morte? Aveva la garanzia della conoscenza dell'amore del Padre che - nonostante fosse nella nostra condizione umana e non avesse lì nessuna evidenza di qualcosa di possibile oltre la morte - gli ha permesso nella sua obbedienza di rimanere saldo in quella visione del Padre. E allora noi siamo chiamati a questa misura altra dell'ascolto, che poi diventa gesti pratici, opere di Misericordia. In questo noi sperimentiamo l'ascolto Suo in noi; sto dicendo che nell'esercizio delle opere di Misericordia noi diventiamo sacramento del Suo ascolto, cioè segno efficace e visibile di come Gesù vuole continuare ad ascoltare la persona che hai di fronte. Capisci?

Tu stai lì in mezzo, non sei nemmeno il protagonista, sei lo strumento, sei attraversato da questo amore, sei il sacramento del Suo ascolto per compromissione, non può che esserci compromissione con chi ascoltiamo. Altrimenti, fatalmente, il nostro ascolto diventerà l'ascolto dell'uomo per l'uomo - che ha già un valore eh, non sto dicendo che non vale nulla, ha già un valore alto che è legato alla dignità della persona - ma capite, questa è una misura altra: rendere presente l'ascolto Suo.

Perché questo possa essere possibile è chiaro poi che dentro qui ci sono tante altre questioni, non lo riprendo perché l'applicazione è facilmente intuibile... Quando Giovanni Paolo II descrive la Misericordia con quei verbi - **rivaluta, promuove, trae il bene dal male** - voi pensatela questa cosa, questa azione, questo percorso, nelle opere di Misericordia concrete, pensatela per le persone che sono presenti nelle vostre Case, provate a pensare: **rivaluta, promuove, trae il bene dal male**. Pensatela anche come percorso terapeutico: magari una condizione di infermità grave, il nostro Piccolo Cottolengo rivaluta, promuove, trae il bene dal male... lo vedi? C'è un percorso eh!

Questa cosa ha delle conseguenze notevoli, anche da un punto di vista proprio fisico. A volte, quando ho visitato qualche struttura, c'è quel termine, a volta ho sentito dire di alcuni malati di qualche malattia che rende difficile il contatto, l'Alzheimer. Mi dicono: "No guardi Eccellenza, lasci... non sono contattabili" (per carità, capisco cosa vuol dire). Ma io mi chiedo: perché, noi eravamo contattabili da Lui? Avevamo dimenticato il Volto del Padre. Però capiterà anche che l'amore non si può arrendere di fronte ad una situazione così. E infatti in Don Orione non si è arreso.

O noi siamo questo o io vi dico lasciate perdere, fate altro! È così eh! Attenti, non vi dico che adesso siamo questo. Ma o noi desideriamo vivere questo e ogni giorno impariamo questo, o se no davvero è meglio fare altro! Meglio ancora è imparare. Per questo motivo ci è dato lo Spirito, quello che dicevo prima: la Pasqua è kenosi ma è anche presenza dello Spirito, che rende possibile tutto questo. Io non so, c'è qualcosa di più interessante da fare, c'è qualcosa di più che ci fa vivere in pienezza? Io penso di no, perché in fondo poi il desiderio profondo del cuore dell'uomo è amare, essere amati e amare, quindi il poterlo fare come impegno nella propria vita, anche come lavoro - ma con questa dimensione - io penso che sia un dono infinito che rende visibile la sua Misericordia per noi".

VISIONE, VALORI E PRATICHE: LE PAROLE CHIAVE DELLA DISABILITÀ

ABSTRACT

Recentemente, anche su Welfare Oggi, si è aperto un dibattito sulle caratteristiche segreganti di molte strutture che accolgono persone con disabilità. Tuttavia, il concetto di segregazione rischia di essere poco utile nel valutare l'effettiva qualità dell'accoglienza, oltre che di essere incardinato sulla presenza/assenza di elementi negativi. Viene proposto al contrario di adottare nuovi approcci, come la Qualità della Vita (anch'essa già trattato in questa rivista), che aiutino a progettare gli interventi in modo non ideologico ma mirato ai bisogni della persona.

PREMESSA

Il potere della parola è molto più forte di quello che, superficialmente, si potrebbe pensare. Le parole in un certo modo creano realtà, motivando e ispirando, con la forza dei significati e a volte con i trucchi della retorica, le azioni dell'uomo. La storia della disabilità non è esente da questa dinamica: essa è densa di parole chiave, o se vogliamo di slogan, che hanno provato di volta in volta, lungo il corso dei cicli paradigmatici (Franchini, 2018), a mutare la visione, i valori e le pratiche nel prendersi cura della persona con disabilità.

Non è intenzione ripercorrere in modo esaustivo l'evolversi e il continuo mutare delle parole guida e degli effetti che esse hanno avuto sull'agire delle famiglie e dei servizi. Normalizzazione, Integrazione, Inclusione, Diversamente Abili, Funzionamento, Diritti, Vita Indipendente, Qualità di Vita sono solo alcune di esse, mentre si può affermare che tutte hanno avuto un loro impatto positivo sulle persone con Disturbi del Neurosviluppo, migliorando l'uno o l'altro aspetto (o più aspetti) del loro benessere complessivo.

Di recente, la FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) in una Consensus Conference ha lanciato, come "un sasso nello stagno" (Merlo e Tarantino, 2018)¹, la pa-

1. Cfr. G. MERLO, C. TARANTINO (a cura di) (2018). *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore. Nella premessa al volume Giovanni Merlo, co-curatore del libro, con l'espressione "sasso nello stagno" dichiara implicitamente di voler "svegliare" le acque ferme dei servizi residenziali per la disabilità.

rola *segregazione*, con l'intenzione di individuare alcuni indicatori in grado di valutare le organizzazioni di tipo residenziale, accertando le eventuali pratiche di separazione delle persone con disabilità dal contesto sociale e comunitario, che ripristinerebbero, in modo sotterraneo, il *modus operandi* proprio dei manicomi.

LA RICERCA DELLA FISH

La domanda guida è la seguente: come fare a distinguere un servizio residenziale che svolge bene il suo lavoro di sostegno alla Qualità di Vita delle persone che accoglie da quello invece che ne determina uno stato di isolamento, di perdita di rapporto con i mondi vitali?

L'ambizione degli autori è anche quella di criticare/arricchire i sistemi autorizzativi e di accreditamento, accertando alcune condizioni che potrebbero determinare un'istanza di chiusura di un'organizzazione, o quanto meno di cessazione di qualsivoglia provvedimento autorizzativo, appunto.

Una prospettiva scomoda, come nuovamente viene definita, che volutamente mette a repentaglio anche il rapporto di speranza che sovente si instaura tra genitori e organizzazioni, nella prospettiva di garantire un futuro alle persone con disabilità, oltre i confini, spaziali e temporali, della normale traiettoria della vita familiare.

Oltre ad essere scomoda, la prospettiva di indagine si rivela ben presto anche difficoltosa, a fronte della mancanza di dati di tipo qualitativo, che rende difficile accertare cosa di fatto avviene all'interno delle organizzazioni residenziali. Pertanto la ricerca, almeno nella prima parte (quella di carattere sociologico) si sofferma per lo più su dati di tipo quantitativo, come ad esempio la dimensione numerica (ritenuta indicatore importante per le pratiche segreganti), il contesto territoriale e la qualificazione dei professionisti coinvolti².

In questo modo, l'impianto di analisi della FISH finisce per avere la medesima e per molti versi decisiva lacuna che giustamente essa stessa individua nel campo dei sistemi pubblici di autorizzazione e di accreditamento, ovvero la centratura sulla valutazione dei *processi* organizzativi, invece che sugli *esiti*, in termini di Qualità di Vita, delle persone accolte. Se anche si volessero correlare i due aspetti, ovvero comprendere quali processi organizzativi (tra cui anche la dimensione) hanno impatto sugli esiti e in quale direzione, occorrerebbe comunque disporre di dati riguardanti i risultati (*outcome*), definendo un costrutto condiviso di Qualità di Vita, e orientando le analisi sul rapporto tra questo e quelli.

Qualsiasi parametro un'indagine proponga, in mancanza di misure di esito esso

2. Questa impostazione (presente nel primo capitolo a cura di Daniela Bucci) viene poi moderata dal Documento Finale della Giuria, che presenta, tra i fattori di rischio della segregazione, elementi di tipo qualitativo, come la possibilità di autodeterminazione e la presenza di un progetto personalizzato, elencando solo nella seconda parte componenti più oggettive, come ad esempio la dimensione del servizio. Tuttavia, rimane per molti aspetti grave la frase contenuta nel preambolo, la quale, mescolando impropriamente elementi eterogenei, afferma che "l'indicatore più significativo di tale rischio è costituito dal concentrarsi di persone adulte con disabilità intellettiva e autismo, comorbidità psichiatrica e comportamenti problema in strutture di grandi dimensioni e in situazioni in cui sono assenti progetti personali rivolti alla qualità della vita delle persone e dove c'è evidente prevalenza di interventi farmacologici". In questo modo, infatti, si rischia di mettere sullo stesso piano indicatori qualitativi (per altro non analizzati dalla ricerca) con il fattore dimensionale, come se questo fosse correlato ai primi.

finisce per configurarsi non più come un indicatore (ovvero qualcosa che rimanda a qualcos'altro), ma come la misura stessa, in modo per così dire autoreferenziale. In questo caso specifico, può un parametro oggettivo e di processo, come ad esempio la dimensione di un'organizzazione, essere ritenuto misura di segregazione? Naturalmente molto dipende da cosa si vuole intendere per segregazione, ma in prima battuta si può osservare come “anche le persone che vivono in piccole comunità alloggio e hanno lasciato o non sono mai entrate in istituti per disabili tendono ad avere relazioni solo con gli operatori, altre persone con disabilità (i loro compagni di residenza) e le famiglie, quando ci sono” (Clement e Bigby, 2010).

VALUTARE I SERVIZI: LINEE METODOLOGICHE

In realtà, al di là di questioni per così dire di principio, ci sono due rilevanti temi di carattere metodologico che possono aiutare il dibattito intorno ai servizi e ai diritti delle persone con disabilità:

- il primo: può una parola negativa diventare parola chiave per un movimento di riforma dei servizi?
- il secondo: la parola segregazione (come anche il suo rovescio positivo, ovvero l'inclusione) è una parola completa per definire gli esiti di un servizio?

Per quanto riguarda la prima domanda, occorre notare come gli indicatori della segregazione sono per loro stessa definizione indicatori di un'assenza: essi, infatti, devono evidenziare la carenza (o al limite la *nientificazione*) delle relazioni con la comunità e con il territorio di appartenenza. Il loro scopo dunque è quello di stigmatizzare le pratiche, non di educarne altre. Così facendo, gli esiti delle valutazioni potrebbero esitare nell'hegeliana “notte in cui tutte le vacche sono nere”, senza riuscire a differenziare e affinare le analisi, magari scoprendo che anche all'interno di grandi contenitori (che per altro la normativa non solo autorizza, ma in qualche modo prescrive) accadono pratiche significative per la qualità di vita delle persone con disabilità.

Occorre probabilmente identificare i veri ostacoli alle esperienze inclusive: tra di essi, le normative di accreditamento, di recente esacerbate, piuttosto che migliorate, dal documento proposto dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS), che dovrà ispirare tutte le prossime deliberazioni in materia. Alla fonte c'è il “Disciplinare per la revisione della normativa sull'accreditamento”, come da Intesa Stato Regioni del 20 dicembre 2012, che tra gli otto criteri, i ventotto requisiti essenziali e le centoventitre evidenze contiene soltanto nell'ultimo paragrafo un debole capitolo sull'umanizzazione dei servizi, quasi un pentimento tardivo rispetto a pagine e pagine che insistono su concetti ospedalieri come “erogazione di prestazioni”, “governo clinico-assistenziale” e “passaggio in cura”. Sembra persino ironico parlare di umanizzazione, laddove i requisiti precedenti di fatto dis-umanizzano luoghi e pratiche dove vivono uomini in relazione con altri uomini.

Del resto, gli attuali sistemi di accreditamento si ispirano al paradossale concetto di “standard”, di fatto e di diritto il radicale opposto del concetto di personalizzazione. Come afferma Vecchiato, “le professioni che operano nei servizi alle persone sono for-

temente condizionate dalle forti richieste di standardizzazione, che negli ultimi anni si sono concentrate in una strana visione della qualità. Si è pensato che la qualità possa essere garantita dal controllo e dalla formattazione dei processi. È un'idea di qualità fortemente utilizzata nei processi produttivi di beni strumentali: devono essere tutti uguali a se stessi, devono funzionare tutti nello stesso modo, devono ridurre al minimo ogni rischio per chi li produce e per chi li usa" (Vecchiato, 2018, pp. 3-4).

Nell'attuale fase, contrassegnata dall'ampia produzione di normative sull'accREDITAMENTO, il rischio di burocratizzazione è diventato sempre più palese (Bertin, 2007). Nella perdurante asimmetria tra istituzioni, produttori di servizi e cittadini, la legittimazione qualitativa si traduce per lo più in correttezza procedurale, "tradizionale fondamento del potere e del prestigio delle organizzazioni e delle professioni" (Bertin, 2007, p.9). La logica sottostante diventa legale e formale, centrata sulla conformità a requisiti piuttosto che sulla responsabilità di garantire risultati (efficacia). Questa impostazione, d'altronde, è largamente coerente con la visione politico-amministrativa tipica del Welfare-State, con i suoi tradizionali strumenti legislativi, basati sulla rigidità del nesso tra diritti e norme, queste ultime garantite attraverso verifiche di stretta osservanza.

In questo panorama, probabilmente molte organizzazioni stanno facendo salti mortali per tenere insieme il necessario provvedimento autorizzativo con la centralità della persona, coniugata attraverso la pratica della progettazione personalizzata. Pertanto, accostarsi ad esse mediante il minaccioso dispositivo degli indicatori della segregazione rischierebbe di mascherare, quando non di disconoscere, "l'enorme lavoro demolitivo e ricostruttivo che è stato fatto. Demolitivo del vecchio modo di mettersi in relazione con la persona con disabilità intellettiva, ritenuta bisognosa e deficitaria, e ricostruttivo nei termini di una relazione reciprocante" (Francescutti, 2018, p. 41). Ciò che va rivisto, afferma sempre Francescutti, è il mandato consegnato ai servizi, "per innestare nel loro DNA uno slancio serio, scientificamente fondato verso la costruzione di relazioni con la comunità", mediante un contatto con essi che, afferma ancora, "va mediato, sviluppato con delicatezza, costruito con pazienza" (*ibid.*).

Insomma, risulta probabilmente più efficace costruire un insieme di indicatori positivi, alternativi a quelli imposti dall'Agenzia Sanitaria, e in grado di ravvivare e animare un mondo (quello dei servizi) che probabilmente non è di per sé incistato sul paradigma istituzionale standard. È una dinamica pedagogica ben nota: il cambiamento si governa con più efficacia indicando il bene e il meglio, piuttosto che stigmatizzando e punendo (azioni da concepire soltanto nei casi più estremi, che tuttavia sono di competenza più della magistratura che degli organismi di governo dell'offerta).

Non sembra condivisibile, dunque, l'affermazione di Giacobini, che intende per regolazione l'espressione di un "assieme di elementi (organizzativi, programmatori, di monitoraggio) scientemente volto al contrasto della segregazione e, *in subordine*, a promuovere l'inclusione delle persone" (Giacobini, 2018, p. 44). Questa espressione, infatti, nella sua materialità rivela un pericoloso ribaltamento, laddove probabilmente il vero scopo della regolazione è quello di promuovere l'inclusione, e, *in subordine*, contrastare la segregazione.

Rimane ancora la questione di principio: quand'anche fosse utile, nel complesso universo delle esperienze umane è possibile costruire gli indicatori di un'assenza (ovvero

di una realtà negativa)? Nel volume più volte citato, Schianchi dichiara che il termine segregazione rischia di complicare le cose, in quanto termine *opaco* e “non ancora sufficientemente chiaro nelle definizioni e nelle formulazioni” (Schianchi, 2018, p. 81). Secondo lo storico, sotto tale concetto non stanno solo i numeri che definiscono la concentrazione di individui, la separatezza e la chiusura di specifici luoghi, ma “ben più articolate e complesse dimensioni sociali” interne al vissuto delle persone con disabilità.

Opportunamente, l'autore cita il volume di Tom Shakespeare (2017), persona con disabilità che di recente ha denunciato le ristrettezze della cosiddetta “ideologia del sociale”, accusata di rappresentare per molti versi l'eccesso opposto rispetto all'ideologia della salute. Se un tempo (e probabilmente ancora oggi) nel nome della salute si giustificavano approcci assistenzialistici per nulla rispettosi della dignità della persona con disabilità, né portatori dei suoi veri interessi, d'altra parte l'insistenza sul sociale può banalizzare la complessità delle traiettorie di vita, particolarmente laddove la gravità delle menomazioni rivela acutamente bisogni ulteriori e diversi da quello inclusivo, pur senza negare quest'ultimo.

Da qui l'esigenza di governare i servizi con concetti e indicatori non soltanto positivi, ma anche poliedrici e multidimensionali, come ha dimostrato di essere il costrutto di Qualità della Vita (QdV). In realtà, in questi ultimi anni il paradigma di QdV si sta arricchendo e potenziando, andando oltre lo statuto di una semplice nozione atta a “sensibilizzare”, e divenendo un costrutto misurabile, articolato in domini e dotato di indicatori concreti. Come è noto, infatti, il suo valore è stato da più parti tradotto in domini ed indicatori, mentre strumenti oggettivi e soggettivi vengono utilizzati per tradurlo in misura, in modo tale da poter effettuare ricerche sperimentali, attraverso le quali diviene possibile indagare i fattori che contribuiscono più di altri ad aumentare il livello di QdV delle persone accolte dei servizi.

Insomma, come per altro afferma il Documento Finale della Giuria della Consensus Conference organizzata dalla FISH, occorre “rovesciare la logica”, “individuando, in positivo, indicatori e check-list di valutazione degli elementi di qualità dei servizi per l'abitare, quali possibili criteri futuri di accreditamento.”

DALLA SEGREGAZIONE ALLA QUALITÀ DI VITA

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

Da allora in poi le esperienze di impostazione del progetto di vita sulla base dei domini di QdV si sono moltiplicate anche in Italia, sino a giungere all'elaborazione di una Linea Guida sul Progetto di Vita (AIRIM, 2010) e di una specifica norma UNI sui servizi per l'abitare e per l'inclusione (Francescutti et al., 2016). Insomma, oramai anche in Italia la

comunità scientifica e di pratiche, nonostante l'asfissia dei sistemi di accreditamento, ha rintracciato gli indicatori di esito in grado di realizzare l'augurio che Merlo esprime nel suo saggio, ovvero quello di "interessarsi in primo luogo a cosa accada all'interno di questi servizi, e solo successivamente di preoccuparsi di "come siano fatti" (Merlo, 2018, p. 95).

Per entrare maggiormente nello specifico, tutti i modelli di QdV messi a punto negli ultimi anni si organizzano intorno a tre fattori (a loro volta articolati in domini), ritenuti decisivi per la Qualità di Vita della persona:

Schalock et alii	Brown	Council on Quality and Leadership (CQL)	Allineamento
Benessere	Essere	Me stesso	Stare bene fisicamente, mentalmente e spiritualmente
Partecipazione	Appartenere	Il mio mondo	Stare nei legami, essere in relazione
Indipendenza	Divenire	I miei sogni	Scegliere e crescere, sviluppare propri obiettivi e perseguirli

I modelli appena allineati in tabella sono a loro volta stati resi operativi da tre strumenti di valutazione della QdV, e precisamente:

- Personal Outcome Scales (van Loon et al., 2008)
- Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita, BASIQ (Bertelli et al., 2011)
- Personal Outcome Measure (Council on Quality and Leadership, 1997)

Insomma, non è più lecito affermare che l'operazione di raccogliere dati e misure sugli esiti dei servizi è impossibile (convinzione che conduce alla deriva più volte descritta, ovvero quella di concentrarsi su dati di processo, invece che di esito, come ad esempio il numero degli operatori o la presenza di protocolli standard). Per altro, l'assenza di dati sugli esiti rende scientificamente discutibile la proposta di indicatori oggettivi che *sarebbero* correlati all'esperienza esistenziale della segregazione. Al contrario, la raccolta rigorosa di tali dati, in termini di QdV, consente di verificare quali processi hanno una reale influenza sul benessere delle persone con disabilità, prima e oltre ogni posizione aprioristica, per non dire ideologica.

La tabella esposta poco fa aiuta infine ad entrare nella seconda questione di carattere metodologico, che era già stata così proposta: può la parola segregazione, come anche il suo rovescio positivo (inclusione), rappresentare da sola gli esiti di un servizio reso alle persone con disabilità e alle loro famiglie? Prendendo sul serio il costrutto di QdV la risposta è negativa: la QdV non è solo partecipazione sociale (appartenenza), ma anche benessere e indipendenza.

Alla luce delle tre parole chiave o fattori, si può affermare che il bisogno prevalente di una persona, almeno in qualche momento del suo ciclo di vita, può non essere quello inclusivo, ma ad esempio quello legato al benessere, fisico, materiale, psicologico e

spirituale. Ci sono situazioni, o momenti della traiettoria esistenziale, in cui emerge più acutamente l'una o l'altra esigenza: per fare qualche esempio, nella vecchiaia è possibile avvertire più sentitamente l'esigenza di benessere, e meno quella delle relazioni comunitarie, mentre nella giovinezza spesso si trascura il benessere fisico, a favore di più ampi e frequenti contatti sociali. Al di là del ciclo di vita, può accadere che situazioni di grande complessità sanitaria richiedano interventi maggiormente rivolti alla tutela e al benessere, e solo in secondo luogo all'indipendenza e alla partecipazione.

Non si intende con questo giustificare la pratica assistenzialistica, a dispetto di quella inclusiva: solo, occorre affrontare con rigore la questione della progettazione personalizzata, riconoscendo quale sia il bisogno prevalente della persona, evitando posizioni ideologiche, di volta in volta salutistiche, riabilitative o sociali ad oltranza.

IL PRINCIPIO METODOLOGICO DEL DILEMMA

La progettazione secondo il costrutto della QdV è un antidoto ad ogni posizione di principio, in quanto rende metodologica una posizione etica fondamentale, che può essere ricondotta alla filosofia e alla psicologia morale di Lawrence Kohlberg (1984), e all'istanza esistenziale dei cosiddetti *dilemmi*. Un dilemma è una situazione in cui entrano in conflitto almeno due scelte riconducibili entrambe ad un valore: tale contrapposizione, secondo l'autore, genera una polarità cognitiva che la persona è chiamata a superare attraverso modalità di pensiero morale. In definitiva, le scelte etiche più complesse (dilemmatiche, appunto) non sono quelle chiamate a discernere tra il bene e il male, ma quelle chiamate a individuare il bene la cui elezione, in una data situazione, potrebbe essere più opportuna tra le varie opportunità, tutte buone, che si presentano alla persona.

Continuamente, nel proprio percorso esistenziale, l'uomo è esposto a dilemmi, a volte piccoli e quotidiani, come quando occorre scegliere se mangiare un dolce di cui si è golosi o mantenere una dieta salutare, oppure se incontrare un amico o passare una serata tranquilla sul divano, a volte importanti e straordinari, come ad esempio quando è necessario scegliere dove abitare, tra luoghi tranquilli ma lontani da centri abitati, oppure caotici, ma pienamente inclusivi.

Il dilemma, in questo scenario, è l'antidoto alle questioni di principio (che spesso nascondono, nella loro banalità, la complessità delle situazioni umane). Per fare un esempio, è facile affermare che le relazioni tra una persona con disabilità e il territorio devono essere sempre attivate e potenziate. Ma se l'esposizione alle relazioni generasse, *hic et nunc*, un malessere psicologico? In questo caso, le relazioni rimarrebbero un traguardo a lungo termine, anche quando nel breve occorresse privilegiare la tutela e il benessere emotivo. Se così non fosse, troppo alto sarebbe il rischio che alla vecchia e consolidata ideologia della salute si opponga, oggi, la nuova ideologia del sociale, rinnovando con altre forme le sterili contrapposizioni tra il sanitario e il sociale, e smarrendo con ciò stesso l'unità della persona.

Insomma, mentre cresce l'attitudine delle organizzazioni a costruire il Progetto di Vita, impostato sui domini di QdV, e non sulle aree di funzionamento (come nel "vecchio" Piano Educativo o Riabilitativo), occorre formare le equipe di lavoro ad una modalità di progettazione profondamente esistenziale, che consiste in una capacità di "sostare nei

dilemmi”, aggirando ogni meccanismo automatico, e confrontando ogni scelta buona con i suoi possibili svantaggi, presenti in altri domini di QdV.

Posti di fronte ai dilemmi morali, i professionisti entrano in uno stato di più autentica empatia, capace di compulsare i normali conflitti che agiscono dentro la coscienza di ogni persona, nel momento in cui essa è chiamata a scegliere, sia nelle normali vicende quotidiane che nei momenti più delicati di crescita o svolta esistenziale. Solo in questo modo l’operatore diventa davvero in grado di sostituirsi ad altri nella progettazione della vita di persone con disabilità, come è chiamato a fare, laddove la capacità di autode-terminazione è danneggiata dalla condizione stessa.

Il dilemma, infatti, spinge le equipe a riorganizzare gli schemi individuali e istituzionali, rompendo e arricchendo le logiche professionali, esplodendo le routine e gli habitus organizzativi. Non ogni bene deve essere di per sé perseguito, se il suo conseguimento produce problematiche anche maggiori in altri ambiti. Per fare un esempio, se è certamente vero che una dieta produce un maggiore benessere fisico per una persona con problematiche di sovrappeso, è anche vero che nelle pieghe del quotidiano il rigore dei limiti imposti dalla dieta possono produrre malesseri emotivi, e comunque un indebolimento del tono di umore, mentre conosciamo tutti gli effetti benefici di piccole trasgressioni, innocui rinforzi che aiutano ad affrontare la trama del vivere.

Una dietista non dilemmatica, ma semplicemente e apparentemente zelante nell’esercizio della propria competenza tecnica, può fare non pochi guai. Al contrario, una dietista dilemmatica porta i suoi dubbi dentro all’equipe di lavoro, o almeno è disposta ad entrare nel dubbio, dialogando con i propri colleghi, portatori di esigenze che nascono da altri domini di QdV.

La progettazione per dilemmi aiuta a non essere troppo sicuri, né della propria tecnica né della propria bandiera ideale. Essa ci immerge in un’autentica empatia esistenziale, atta a comprendere quale tra i fattori e i domini di Qualità di Vita deve essere preso in carico, qui e ora, senza rinunciare ad altri aspetti, ma a volte, coscientemente, posponendoli nel tempo, o bilanciandoli per ordine di priorità. I professionisti e le famiglie trovano un linguaggio comune, evitando quei fastidiosi conflitti che nascono proprio da punti di vista rigidamente fermi all’uno o all’altro dominio. In questo modo, l’ambito e la natura del contrasto si spostano, trasformandosi dai dannosi conflitti tra figure a fecondi conflitti tra domini, dilemmi forieri di scelte più ampie e pensose.

CONCLUSIONE

Tornando all’oggetto complessivo di questa riflessione, occorre dunque vigilare sulle parole chiave che vengono utilizzate nell’ambito delle diverse filosofie della presa in carico della persona con disabilità. Le parole, infatti, non sono mai innocue, ma creano realtà, in modo arricchente o mortificante.

Per questo, è necessario scegliere parole che immettano nella complessità, evitando termini che chiudono la riflessione dentro le strettezze di un solo dominio, cercando invece un linguaggio poliedrico e multidimensionale, in grado di prevenire le strettezze di logiche tecniche o ideologiche, e di introdurci nella ricchezza etica dei dilemmi.

Indicatori della segregazione, dunque? No, ma indicatori della Qualità di Vita, mediante la versatilità di strumenti che ci aiutino a comprendere come potenziare ad un tempo il Benessere, l’Inclusione e l’Indipendenza delle persone con disabilità.

BIBLIOGRAFIA

- Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (AIRIM) (2010). *Linee Guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva*. Brescia: Vannini.
- Bertelli, M., Piva Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G.F., e Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 17, 205-212.
- Bertin, G. (2007). *Governance e valutazione della Qualità di Vita nei servizi socio-sanitari*. Milano: FrancoAngeli.
- Clement, T., e Bigby, C. (2010). *Group homes for People with Intellectual Disabilities. Encouraging inclusion and Participation*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Council on Quality and Leadership (CQL) (1997). *Personal Outcome Measure*. Disponibile all'indirizzo: <https://www.c-q-l.org> (U.a. 28/01/2019).
- Francescutti, C. (2018). *Perché è difficile parlare di segregazione*, in G. Merlo e C. Tarantino (a cura di) *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore,.
- Francescutti, C., Faini, M., Corti, S., e Leoni, M. (2016). *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Franchini, R. (2018). Dal paradigma funzionale a quello esistenziale. Progettare la Qualità di Vita della persona con disabilità. *Giornale italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 3(1), 11-21.
- Giacobini, C. (2018). La segregazione nel quadro normativo dei servizi per l'abitare, in G. Merlo e C. Tarantino (a cura di) *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Kohlberg, L. (1984). *The Psychology of Moral Development: The Nature and Validity of Moral Stages. Essays on Moral Development*, Volume 2. San Francisco: Harper and Row Publishers.
- Merlo, G. (2018). *Segregazione? Presente*, in G. Merlo e C. Tarantino (a cura di) *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Merlo, G., e Tarantino, C. (a cura di) (2018). *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*, Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Palumbo, M. (2001). *Il processo di valutazione. Decidere, programmare, valutare*. Milano: FrancoAngeli.
- Schianchi, M. (2018). *Segregazione e disabilità. I rischi dell'ideologia*, in G. Merlo e C. Tarantino (a cura di) *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Shakespeare, T.W. (2017). *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*. Trento: Edizioni Erickson.

Schalock, R.L, Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., e Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement and application of Quality of Life for person with Intellectual Disabilities: report of an international panel of expert, *Mental Retardation*, 40(6), pp. 457-470.

van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R., e Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale. Scala della qualità della vita di persone con disabilità intellettiva*. Ghent: Stichting Arduin & University of Ghent.

Vecchiato, T. (2018). Editoriale, *Studi Zancan. Politiche e servizi alle persone*, 1, 3-4.

di Elisabetta Filomena Buonaguro, *Medico, Psichiatra, Psicoterapeuta, dottore in Neuroscienze, Centro Don Orione di Ercolano*

Elisa Rondini, *Ricercatrice, Opera Don Orione; PhD in Scienze Umane presso Università degli Studi di Perugia*

I CORRELATI NEURALI DELLA SPIRITUALITÀ

ABSTRACT

Considerati nel loro complesso, i dati disponibili in letteratura concordano con l'idea che l'esperienza religiosa possa essere descritta attraverso circuiti neurali noti. I meccanismi neurali dell'esperienza religiosa sembrano essere multifattoriali, mostrando alcuni aspetti comuni a diverse persone, culture e tradizioni di fede, e altri peculiari di ogni essere umano. La neuroteologia è un campo di studio emergente che indaga la relazione tra cervello, religione e spiritualità. Tale ambito di ricerca può offrire un significativo contributo alla nostra comprensione della mente umana, nonché ad una più approfondita conoscenza della base neurologica ed evolutiva dell'esperienza religiosa e delle pratiche spirituali.

INTRODUZIONE

Da un punto di vista evolutivo, l'esperienza della spiritualità e della religiosità può essere vista come il risultato degli stessi meccanismi neurali che si sono sviluppati affinché l'uomo socializzasse e a creasse delle comunità (Kirkpatrick, 2005). In particolare, la spiritualità è stata descritta come un modo di spiegare cose e situazioni legate al sacro, e quindi come un costrutto molto personale e affettivo, mentre la religiosità è in gran parte definita attraverso specifici rituali, ideologie e istituzioni (Pargament, 1999). Entrambe sono state associate alla salute mentale in diversi studi recenti (Espíndola e Blay, 2013; Unterrainer et al., 2014; Hiebler-Ragger et al., 2016), ma la neurobiologia alla base di tali esperienze è ancora oggetto di dibattito.

La neuroteologia, nota anche come "neuroscienza spirituale", è un campo di studio emergente che indaga la relazione tra cervello e religione (Biello, 2007). Questa nuova disciplina include diversi ambiti di studio: da quelli della teoria, dell'esperienza e della pratica religiosa, a quelli della filosofia, delle scienze cognitive, della psicologia e dell'antropologia (Sayadmansour, 2014).

In passato, le neuroscienze si concentravano sullo studio delle cellule nervose e

delle loro funzioni, interessandosi solo marginalmente ai correlati comportamentali e cognitivi di tali attività neurali. Ad oggi, neuropsicologia, neurofisiologia e neurofilosofia rappresentano le pietre miliari delle moderne neuroscienze, tanto da essere considerate indispensabili per analizzare e decifrare le basi della psiche umana e degli atteggiamenti comportamentali. D'altra parte, anche gli strumenti per studiare il funzionamento cerebrale sono diventati nel tempo molto più avanzati, fino ad includere un'ampia varietà di tecniche di imaging cerebrale¹, indispensabili per esplorare e approfondire la relazione tra il cervello e vari processi cognitivi, emotivi e comportamentali.

Alle sotto-discipline neuroscientifiche, si aggiunge ora la neuroteologia. Il termine fu introdotto e reso popolare da James Ashbrook, un teologo interessato allo studio delle neuroscienze. Nella sua più ampia concettualizzazione, la neuroteologia tenta di razionalizzare il fenomeno delle esperienze religiose attraverso spiegazioni scientifiche (Ashbrook, 1984). Gli esperti del settore sostengono infatti che tutte le esperienze soggettive hanno una base neurologica ed evolutiva, che proviene da pratiche spirituali e religiose (Aaen-Stockdale, 2012). Lo scopo della neuroteologia è pertanto quello di mettere in discussione e di "esplorare la teologia da una prospettiva neurologica, aiutandoci in tal modo a comprendere il desiderio umano di religione e di miti religiosi" (Newberg et al., 2002; p. 90).

ANATOMIA DEL FUNZIONAMENTO CEREBRALE IN RELAZIONE AI PROCESSI SPIRITUALI E RELIGIOSI

Il sistema nervoso centrale è la struttura più elaborata ed evoluta del corpo umano; l'origine dell'individualità di ogni persona risiede nelle interazioni neurochimiche e ormonali tra ciascuna delle sue parti, ovvero tra le aree cerebrali della corteccia, dell'ipotalamo, dell'ippocampo, dell'amigdala e del sistema limbico. Le funzioni cerebrali complesse derivano dalla connessione e dal funzionamento in rete di molte di queste aree: volendo semplificare, l'ippocampo è ad esempio implicato nella formazione e nella conservazione della memoria, l'amigdala regola la risposta umana alla motivazione e all'affettività, la corteccia prefrontale, in tandem con i lobi temporali, regola il processo del pensiero, mentre il sistema limbico è responsabile dell'origine e della gestione delle emozioni.

Le ipotesi circa i modi in cui la neurobiologia stia alla base dell'esperienza religiosa sono molteplici. Gli studi di imaging stanno attualmente indagando il fenomeno in persone di culture e religioni diverse. È importante sottolineare che non esiste un singolo sito cerebrale anatomico che possa essere considerato dichiaratamente deputato alla religiosità o alla spiritualità rispetto ad un altro. Come per i processi cerebrali di alto ordine, le suddette aree lavorano all'unisono e ognuna ha proprietà peculiari anche in relazione ai processi spirituali, contribuendo secondo modalità uniche alla propagazione di sentimenti, pensieri e visioni; esse sono infatti attivate e reclutate in modo coordina-

1. L'imaging cerebrale comprende varie metodologie per misurare l'attività del cervello in maniera non invasiva. Le principali tecniche sono la risonanza magnetica funzionale (fMRI, functional Magnetic Resonance Imaging) e la tomografia a emissione di positroni (PET, Positron Emission Tomography). Entrambi i metodi permettono di visualizzare variazioni dell'attività cerebrale in quanto sensibili ai cambiamenti di vario tipo che accompagnano l'aumento dell'attività neurale.

to e sequenziale nel momento in cui una persona sta eseguendo un compito o riceve stimoli relativi alla religione e a Dio.

I risultati di studi condotti su individui sani hanno mostrato che la stimolazione magnetica transcranica delle regioni temporo-parietali evocava sensazioni di “presenza percepita” (St-Pierre e Persinger, 2006). D'altra parte, anche studi condotti su pazienti con epilessia e schizofrenia suggeriscono che l'ideazione e le esperienze religiose derivano dalle strutture del lobo temporale.

Ulteriori ricerche hanno mostrato che alla base dell'esperienza religiosa potrebbe esservi una rete lateralizzata che coinvolge l'amigdala, la corteccia temporale e quella frontale, mentre altri ancora hanno ipotizzato il coinvolgimento dello striato ventrale e del nucleo accumbens (Ferguson et al., 2018).

Diversi studi condotti utilizzando la risonanza magnetica funzionale e la tomografia computerizzata a emissione di fotone singolo su adulti sani, hanno rivelato che l'intensità delle esperienze religiose auto-evocate durante l'applicazione delle tecniche di neuroimaging era associata ad un aumento del flusso sanguigno in varie subregioni della corteccia prefrontale e di quella parietale.

Anche un'altra regione del cervello, lo striato ventrale, sembra essere coinvolta nell'esperienza religiosa, in modo particolare per quanto riguarda gli aspetti gratificanti del credo, l'adesione alla dottrina e la dedizione nei confronti dei leader; non a caso, è stato possibile rilevare l'attivazione della testa del nucleo caudato durante la preghiera o il ricordo di un'esperienza mistica.

Sebbene questi lavori abbiano consentito di identificare regioni cerebrali presumibilmente coinvolte nelle esperienze religiose, le descrizioni di tali esperienze sono ampie e, oltre agli elementi di emotività, comprendono aspetti relativi al linguaggio, all'attenzione, all'eccitazione, alla memoria e alla cognizione sociale e morale, difficili da isolare all'interno delle categorie tradizionali del funzionamento cerebrale.

Ci sono anche numerosi studi sui correlati neurali delle esperienze religiose in diversi ordini: suore francescane, donne pentecostali con glossolalia², suore carmelitane, evangelici tedeschi-cristiani, cristiani danesi, cristiani cinesi. Una letteratura più ampia ha inoltre esaminato i correlati delle pratiche contemplative e di *mindfulness*³, mettendoli in relazione a quelli che, secondo le ipotesi, starebbero alla base della modulazione dell'attenzione, della regolazione delle emozioni e delle alterazioni dell'autocoscienza (Ferguson et al., 2018).

Nel complesso, i risultati a nostra disposizione concordano con l'idea che l'esperienza religiosa possa essere descritta attraverso circuiti neurali noti, che mediano processi cognitivi come la ricompensa, la cognizione sociale, l'attenzione e l'elaborazione emotiva, piuttosto che ricorrendo a nuove categorie esperienziali.

2. Espressione verbale di suoni, più o meno linguistici, incomprensibili. Nel cristianesimo primitivo, è un fenomeno che consiste nella capacità di lodare e pregare Dio con un linguaggio comprensibile solo a quelli in possesso del dono dell'interpretazione (www.treccani.it).
3. Per *mindfulness* si intende un'attitudine che si coltiva attraverso una pratica di meditazione sviluppata a partire dai precetti del buddhismo (ma scevra dalla componente religiosa) e volta a portare l'attenzione del soggetto in maniera non giudicante verso il momento presente. Diversi protocolli di trattamento psicologico basati su tale tecnica meditativa sono stati sviluppati e validati in ambito clinico, dove hanno mostrato benefici significativi per il trattamento di diverse patologie psicologiche e anche il miglioramento di molti parametri ematici.

Inoltre, tutti gli studi sostengono che la religiosità è intrisa di complesse caratteristiche socioculturali che sono eterogenee sia a livello dei singoli individui, che all'interno di ogni comunità religiosa e nelle diverse tradizioni di fede.

Le associazioni tra le regioni cerebrali deputate alla elaborazione della "ricompensa" (*reward*) e le rappresentazioni corticali possono costituire un processo importante in relazione all'esperienza religiosa, suggerendo inoltre la presenza un meccanismo unificante a livello celebrale tra diverse culture e fedi. D'altra parte, gli stati mistici e dissociativi, nonché l'esperienza associata alle pratiche contemplative e alla meditazione possono coinvolgere diversi meccanismi, che variano a seconda dell'età, della cultura e del tipo di percorso religioso del campione preso in considerazione. Di conseguenza, i meccanismi neurali dell'esperienza di fede sembrano essere multifattoriali, rivelando alcuni aspetti condivisi tra persone e culture diverse e, al tempo stesso, caratteristiche uniche ad ogni essere umano.

SPIRITUALITÀ, DIMENSIONI DELLA PERSONALITÀ E BENESSERE

La spiritualità può essere definita come la percezione di un senso di "unità" con il creato, una ricerca di pace interiore, di un'armonia basata su principi spirituali, il desiderio di trovare il significato della vita. Essa viene considerata un attributo umano affettivo di ordine superiore, nonché un fattore estremamente importante nella ricerca relativa allo studio della personalità e alla salute mentale (Davis e Panksepp, 2011). Il costrutto si applica sia alle credenze teistiche (ad es. Cristianesimo) che a quelle politeistiche (ad es. Induismo) e non teistiche (ad es. Buddhismo). Inoltre, la spiritualità sembra essere strettamente connessa alla regolazione delle emozioni; si ritiene infatti che la relazione con un potere più elevato, ad esempio con Dio, soddisfi i criteri di una relazione di attaccamento e offra pertanto benefici simili da un punto di vista psicologico (Kirkpatrick, 2005).

Le dimensioni della personalità, descritte distintamente attraverso la Teoria dei "Big Five" (*Estroversione, Nevroticismo, Apertura mentale, Coscienziosità e Amicalità*) di McCrae e Costa, sono considerate universali, costanti a livello individuale e diverse a livello interindividuale, oltre che, almeno in parte, ereditabili. Nelle riflessioni in merito all'espansione dei classici Big Five è stato suggerito che la Spiritualità dovesse essere inclusa come sesto fattore. Ciò è supportato da studi che mettono in evidenza correlazioni positive tra alcune dimensioni della personalità (*Amicalità, Coscienziosità e Estroversione*) e diversi aspetti della religiosità o della spiritualità. Persone che sperimentano un maggior numero di esperienze mistiche o trascendentali mostrano ad esempio livelli superiori di *Estroversione* e *Apertura*; quest'ultima dimensione è inoltre risultata correlata a una spiritualità più aperta o matura, nonché ad un ridotto fondamentalismo religioso (Hiebler-Ragger et al., 2018).

Esperienze spirituali o religiose più frequenti sono state anche associate ad una migliore Qualità di Vita e ad esiti psicosociali positivi.

In questo senso, un buon esempio può essere rappresentato dal concetto di Benessere Spirituale (*Spiritual Well-Being, SWB*), termine coniato da Ellison e Smith (1991). Il Benessere Spirituale include la dimensione trascendente del Benessere Religioso (*Religious Well-Being, RWB*), relativa a Dio, e quella immanente del Benessere Esistenziale

(*Existential Well-Being*, EWB), connessa alla percezione di soddisfazione e di senso nei confronti della propria vita senza fare affidamento su un potere più elevato. È stato dimostrato che il Benessere Spirituale correla positivamente con vari indicatori di salute mentale. In ognuna delle due dimensioni iniziali sono state individuate tre sottodimensioni: *Speranza immanente*, *Perdono* ed *Esperienze di senso e significato* nel Benessere Esistenziale, *Speranza trascendente*, *Religiosità generale* e *Connessione* nel Benessere Religioso (Hiebler-Ragger et al., 2018).

Le sottodimensioni del Benessere Esistenziale non sono necessariamente connesse alla religione, ma sono fortemente associate sia a questa che al Benessere Soggettivo e, pertanto, potrebbero mediare il rapporto tra religiosità e salute.

Per quanto riguarda le sotto-dimensioni del Benessere Religioso, la *Religiosità generale* ha un più stretto legame con le istituzioni, le comunità e le tradizioni di fede, mentre la *Connessione* ha un carattere più deistituzionalizzato e fa riferimento al credere in un potere più elevato. Infine, la *Speranza trascendente* implica una minore quantità di timore esistenziale e la speranza in una vita migliore dopo la morte (Unterrainer et al., 2010).

Di conseguenza, il costrutto multifattoriale del Benessere Religioso/Spirituale (*Religious/Spiritual Well-Being*, RSWB) è stato definito da Unterrainer e collaboratori (2011) come “la capacità di sperimentare e integrare il significato e lo scopo nell’esistenza attraverso la connessione con se stessi, con gli altri o con un potere più grande”. Questo costrutto multiforme può dunque essere considerato come un’operazionalizzazione della spiritualità orientata alla salute. In sintesi, la relazione tra spiritualità, religione, dimensioni della personalità e benessere può spiegare da un punto di vista cognitivo e affettivo il grande valore rivestito delle esperienze spirituali nella Qualità di Vita della persona e nelle questioni relative alla salute.

RELIGIOSITÀ, SPIRITUALITÀ E SALUTE MENTALE

Da un punto di vista scientifico, la neuroteologia potrebbe fornire informazioni importanti per una migliore e più approfondita comprensione del legame tra spiritualità e salute mentale. Un numero sempre crescente di studi ha mostrato che costrutti di tipo religioso/spirituale hanno effetti positivi – e, talora, negativi- su vari aspetti del benessere psichico.

La ricerca ha mostrato che le persone impegnate in una lotta religiosa, o che hanno una visione negativa di Dio o della religione, possono sperimentare livelli maggiori di stress, ansia e problemi di salute. Inoltre, nella società moderna assistiamo frequentemente ad atti di violenza provocati sulla base di fattori inerenti la religione, ma c’è scarsa comprensione di ciò che motiva l’attaccamento a idee religiose rigide e a leader che promuovono un estremismo violento tra i seguaci. D’altra parte, diversi studi recenti hanno confermato gli effetti positivi della spiritualità e della religiosità sulla salute mentale; nelle persone più credenti sono stati rilevati ad esempio un miglioramento nella capacità di avere un “pensiero positivo”, una diminuzione dei livelli di ansia, e in generale, un tasso di mortalità ridotto (Ferguson et al., 2018).

In un’analisi longitudinale condotta da Hui e collaboratori (2015), sensazioni di pace e gioia durante la preghiera sono risultate correlate a una migliore qualità del sonno, mentre altre esperienze religiose, come la glossolalia, la percezione di avere esaudite

le proprie preghiere o quella di essere miracolosamente guariti non hanno mostrato effetti simili.

In particolare, numerose evidenze hanno consentito di rilevare un'associazione inversa tra religiosità e depressione. In uno studio prospettico della durata di dieci anni, la prole adulta dei probandi con diagnosi di depressione (alto rischio familiare) che affermavano di ritenere molto importanti la religione o la spiritualità ha mostrato un rischio ridotto del 90% di sviluppare un disturbo depressivo maggiore (Miller et al., 2012). In un altro studio longitudinale e multigenerazionale, durato 25 anni, gli stessi partecipanti sono stati sottoposti a risonanza magnetica; gli autori hanno identificato ampie porzioni di assottigliamento corticale sulla superficie laterale dell'emisfero cerebrale destro e sulla parete mesiale dell'emisfero sinistro nella prole adulta del gruppo che presentava un alto rischio familiare di depressione maggiore. In una ricerca successiva, 103 adulti suddivisi in base al rischio di sviluppare questo stesso disturbo (alto rischio e basso rischio) sono stati seguiti per più di 30 anni (Miller et al., 2014). Oltre ad effettuare l'*assessment* dei loro sintomi depressivi, ai partecipanti è stato chiesto di indicare l'importanza attribuita alla frequenza dei servizi religiosi e quanto spesso vi si recavano. Le associazioni di importanza sono state valutate utilizzando le misure dello spessore corticale rilevate con la risonanza magnetica acquisita al follow-up a 25 anni.

I dati ottenuti hanno suggerito che un'elevata importanza attribuita alla religione o alla spiritualità si associava a aree corticali più spesse in tutto il lobo parietale superiore e in quello occipitale, specialmente nelle regioni del cervello in cui una corteccia più sottile risultava rappresentare un endofenotipo morfologico del rischio familiare di depressione maggiore. Infatti, da un altro studio recente che ha utilizzato scansioni effettuate tramite risonanza magnetica eseguite su 106 famigliari di seconda e terza generazione, ad alto o basso rischio di depressione maggiore (definito dalla presenza/assenza di sintomi depressivi nella prima generazione), è emerso che nei partecipanti ad alto rischio una maggior importanza attribuita alla religione o alla spiritualità si associava sia ad una corteccia più spessa che ad una superficie della pia madre più grande. Non è stata invece rilevata alcuna associazione significativa tra le regioni corticali e la partecipazione ai servizi religiosi in entrambi i gruppi a rischio (Syob et al., 2017).

Considerati complessivamente, questi risultati possono indicare la presenza di un percorso neurale attraverso il quale l'importanza personale attribuita alla spiritualità o alla religione rappresenterebbe un fattore protettivo contro la depressione in persone altrimenti predisposte a svilupparla.

CONCLUSIONI

La neuroteologia è un settore emergente delle neuroscienze che può offrire un significativo contributo alla nostra comprensione della mente umana, della coscienza, dell'esperienze spirituali e della teologia. Come abbiamo visto, le neuroscienze dell'esperienza religiosa e spirituale rappresentano un passaggio cruciale per cogliere le motivazioni alla base del comportamento religioso e gli effetti delle pratiche spirituali sulla salute delle comunità. Tuttavia, i risultati ottenuti in questo ambito devono essere considerati

e interpretati con cautela, nel contesto della dottrina, delle credenze e della teologia esistenti. L'approccio integrante della neuroteologia ha il potenziale di rivoluzionare la nostra comprensione dell'universo e del nostro posto al suo interno. Una migliore e più approfondita conoscenza della mente umana, della sua biologia e dei circuiti neurali può, in definitiva, creare un ponte tra la scienza empirica della neurologia e l'intangibilità e la sensibilità della teologia.

BIBLIOGRAFIA

- Aaen-Stockdale, C. (2012). Neuroscience for the Soul. *The Psychologist*, 25 (7), 520-23.
- Ashbrook, J. (1984). Neurotheology: the working brain and the work of theology. *Zygon*, 19 (3), 331-50.
- Biello, D. (2007). Searching for God in the Brain. Disponibile all'indirizzo: <https://www.scientificamerican.com/article/searching-for-god-in-the-brain/> (U.a. 18/02/2019).
- Davis, K. L., e Panksepp, J. (2011). The brain's emotional foundations of human personality and the affective neuroscience personality scales. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35, 1946-1958.
- Espíndola, C. R., e Blay, S. L. (2013). Long term remission of anorexia nervosa: factors involved in the outcome of female patients. *PLoS One*, 8:e56275.
- Ferguson, M.A., Nielsen, J.A., King, J.B., Dai, L., Giangrasso, D.M., Holman, R., Korenberg, J.R., e Anderson, J.S. (2018). Reward, salience, and attentional networks are activated by religious experience in devout Mormons. *Social Neuroscience*, 13(1), 104-116.
- Hiebler-Ragger, M., Falthansl-Scheinecker, J., Birnhuber, G., Fink, A., e Unterrainer, H.-F. (2016). Facets of spirituality diminish the positive relationship between insecure attachment and mood pathology in young adults. *PLoS One*, 11:e0158069.
- Hiebler-Ragger, M., Fuchshuber, J., Dröscher, H., Vajda, C., Fink, A., e Unterrainer, H.F. (2018). Personality Influences the Relationship Between Primary Emotions and Religious/Spiritual Well-Being. *Frontiers in Psychology*, 19, 9-370.
- Hui, C.H., Lau, W.W.F., Cheung, S.H., Cheung, S.F., Lau, E.Y.Y., e Lam, J. (2015). Predictors and outcomes of experiences deemed religious: A longitudinal investigation. *International Journal for the Psychology of Religion*, 25(2), 107-129.
- Kirkpatrick, L. A. (2005). *Attachment, Evolution, and the Psychology of Religion*. New York, NY: Guilford.
- Miller, L., Bansal, R., Wickramaratne, P., Hao, X., Tenke, C.E., Weissman, M.M., e Peterson, B.S. (2014). Neuroanatomical correlates of religiosity and spirituality: a study in adults at high and low familial risk for depression. *JAMA Psychiatry*, 71(2), 128-35.
- Miller, L., Wickramaratne, P., Gameroff, M.J., Sage, M., Tenke, C.E., e Weissman, M.M. (2012). Religiosity and major depression in adults at high risk: a ten-year prospective study. *American Journal of Psychiatry*, 169(1), 89-94.
- Newberg, A.B., D'Aquili, E. G., e Vince, R. (2002). *Why God Won't Go Away: Brain Science and the Biology of Belief*. New York: Ballantine Books.

- Pargament, K.I. (1999). The psychology of religion and spirituality? yes and no. *International Journal for the Psychology of Religion*, 9, 3–16.
- Sayadmansour, A. (2014). Neurotheology: The relationship between brain and religion. *Iranian Journal of Neurology*, 13(1), 52-5.
- St-Pierre, L.S., e Persinger, M.A. (2006). Experimental facilitation of the sensed presence is predicted by the specific patterns of the applied magnetic fields, not by suggestibility: re-analyses of 19 experiments. *International Journal of Neuroscience*, 116(9), 1079–1096.
- Svob, C., Liu, J., Wickramaratne, P., Hao, X., Talati, A., Kayser, J., Tenke, C., Warner, V., Yang, J., Anderson, M., e Weissman, M.M. (2017). Neuroanatomical correlates of familial risk-for-depression and religiosity/spirituality. *Spirituality in Clinical Practice*, 4(1), 32-42.
- Unterrainer, H. F., Ladenhauf, K. H., Moazedi, M. L., Wallner-liebmann, S. J., e Fink, A. (2010). Dimensions of religious / spiritual well-being and their relation to personality and psychological well-being. *Personality and Individual Differences*, 49, 192–197.
- Unterrainer, H. F., Lewis, A. J., e Fink, A. (2014). Religious/spiritual well-being, personality and mental health: a review of results and conceptual issues. *Journal of Religion and Health*, 53, 382–392.

SPIRITUALITÀ E SALUTE MENTALE: ALCUNI APPROFONDIMENTI

ABSTRACT

La spiritualità è un concetto che sfugge a definizioni, categorizzazioni o misurazioni semplicistiche e tuttavia influenza la dimensione sociale, emotiva e psicologica delle nostre vite. Questo contributo ha preso in esame alcune delle evidenze che collegano spiritualità e espressioni religiose a diversi aspetti della salute mentale, con un focus specifico su tre dei più noti e diffusi disturbi psichiatrici: depressione, disturbi d'ansia e schizofrenia. Nonostante la crescente quantità di ricerche incentrate su questi temi, emerge la necessità di un'analisi più approfondita delle variabili relative alla dimensione religiosa e spirituale, nonché di ricerche longitudinali, che consentano un'esplorazione più dettagliata del suo impatto sulle esperienze di vita di coloro che vivono una sofferenza psichica.

L'IMPATTO DELLA SPIRITUALITÀ SULLA SALUTE MENTALE

L'attenzione al tema della spiritualità nel suo rapporto con la salute, nonché del suo impatto sul benessere della persona non è affatto nuova. Tuttavia, se per quanto riguarda la salute fisica vi è stato fin da subito sostanziale accordo nel definire tale impatto "positivo" (McCullough et al., 2000; Aukst-Margetic e Margetic, 2005), il modo in cui i professionisti hanno percepito la sua relazione con la salute mentale è stato meno chiaramente focalizzato sui benefici. Ad esempio, in un'indagine condotta da Foskett e collaboratori, il 45% degli specialisti che lavoravano in questo ambito riteneva che la spiritualità potesse addirittura favorire l'esordio di disturbi mentali e solo il 39% la considerava un fattore di protezione (Foskett et al., 2004). Questa differenza di posizioni era in parte dovuta al fatto che, storicamente, l'associazione tra i due ambiti non è stata sempre considerata positiva. Freud, ad esempio, ha definito la religione "la nevrosi ossessiva universale dell'umanità" (Freud, 1959), mentre altri hanno sostenuto che la relazione tra salute mentale, religione e spiritualità fosse "nel migliore dei casi inquieta e, nel peggiore, inesistente" (Foskett et al., 2004). Un teologo ha affermato che la religione rappresentava "l'ultimo tabù" della psichiatria (Kung, 1986) e molti hanno concluso che questa visione fosse supportata dalla generale mancanza di attenzione

dedicata al tema della spiritualità sia nei testi psichiatrici che nei servizi di salute mentale (Swinton, 2001; Aukst-Margetic e Margetic, 2005).

Negli ultimi venti anni, la situazione ha iniziato ad evolversi. I teologi hanno cominciato a scrivere sull'associazione tra salute mentale e spiritualità (Foskett et al., 2004), e il legame tra le due dimensioni è stato sempre più messo in discussione anche da professionisti di altre discipline, quali ad esempio la psicologia, la psichiatria e la gerontologia (Carr, 2000; Turbott, 2004). Allo stesso modo, se non in maniera più energica, gli utenti dei servizi e i loro prestatori di assistenza hanno aggiunto le loro voci al dibattito, sostenendo che la salute mentale e la spiritualità fossero intrinsecamente collegate (Faulkner, 1997). In generale, le prove emerse supportano questo cambiamento di prospettiva, sostenendo che l'attività religiosa o spirituale abbia un effetto protettivo o benefico sulla salute mentale (Faulkner e Layzell, 2000; Seybold e Hill, 2001). Analogamente, alcune ricerche mostrano che determinate attività spirituali o religiose possono avere un impatto sulla salute mentale di chi soffre di depressione, ansia, o schizofrenia (Mental Health Foundation, 2006). In merito a tale questione, viene proposta di seguito una panoramica degli studi che hanno indagato questi aspetti. Non si tratta tuttavia di una revisione sistematica; il tentativo è quello di riassumere alcuni dei risultati principali presenti nella letteratura, soprattutto internazionale, suddividendoli in base alla specifica dimensione psicopatologica (depressione, ansia, schizofrenia) analizzata nel suo legame con le esperienze spirituali e religiose individuali.

SPIRITUALITÀ E DEPRESSIONE

La depressione è un disturbo dell'umore molto frequente e diffuso, la cui incidenza è in continuo aumento. Il quadro psicopatologico è caratterizzato dalla presenza di alcuni sintomi specifici, tra cui profonda tristezza, calo della spinta vitale, perdita di interesse verso le normali attività, pensieri negativi e pessimistici (APA, 2013). Data la sua ampia prevalenza, gran parte della ricerca che esplora la relazione tra spiritualità e salute mentale si è concentrata proprio sulla depressione. Swinton (2001) sostiene ad esempio che la depressione, spesso caratterizzata da sentimenti di disperazione, mancanza di significato o scopo nella vita e bassa autostima, è per sua stessa natura legata al modo in cui molte persone intendono la spiritualità. L'autore descrive un piccolo ma approfondito lavoro di ricerca qualitativa che ha condotto intervistando sei persone, le quali avevano sperimentato un disturbo depressivo per almeno due anni. Lo scopo dell'indagine era quello di restituire una ricca descrizione delle loro esperienze e di scoprire l'importanza attribuita dai partecipanti alla spiritualità (*ibid.*). Uno dei temi centrali di questa ricerca era rappresentato dalla variabile "avere un significato o uno scopo nella vita". Una perdita transitoria o stabile di questi aspetti è di fatto una delle caratteristiche peculiari della depressione; per i partecipanti allo studio di Swinton, tale perdita - e la possibile riscoperta di queste sensazioni - erano aspetti centrali sia della depressione che della spiritualità. Questo punto è stato già documentato in letteratura da altri autori (Karp, 1996; Beck, 1967) e riflette quello che Burnard (1990) ritiene essere il concetto centrale nella definizione della cura spirituale. La percezione di uno scopo e di un significato legati alla propria esistenza consente infatti alle persone di reagire di fronte alle difficoltà della vita:

“Non dipendo dal fatto che ci sia un significato diretto e individuale nelle mie particolari circostanze o situazioni o in tutte le cose brutte che mi accadono. Sono abbastanza felice di vivere con l’idea che, sai, in un mondo decaduto ci siano cose che accadono alle persone solo per caso. Ma ciò in cui bisogna credere è che tutto ciò stia accadendo in un quadro sostanzialmente significativo” (Partecipante alla ricerca - Swinton, 2001, p. 128).

Una perdita di questo significato può far sentire una persona impotente nell’affrontare le difficoltà della vita:

“Quando sono in una fase in cui sono in grado di credere che c’è un Dio che dà senso a quell’universo, allora ho speranza. Ma ci sono stati periodi in cui non sono stato in grado di crederci, e questo è stato assolutamente terrificante...” (Ibid, p. 113).

La depressione può anche indurre una persona a mettere in discussione tutto ciò in cui precedentemente trovava sicurezza: perché sono qui? Che senso ha vivere? In queste situazioni, ciò che una volta aiutava la persona a dare un senso alla propria vita sembra scomparire:

“Era come guardare un paesaggio che era una totale desolazione; dove una volta c’erano state crescita e possibilità, ora non c’era proprio nulla... le parole non possono davvero descriverlo. Ad esempio, stavo guardando cose che avevo visto centinaia di volte prima, e sembravano diverse. Potevo vederle ma non le sentivo” (Ibid, p114).

Nell’interrogarsi, sorgono dubbi rispetto alle cose che fino a quel momento avevano un significato. Durante un episodio depressivo, questi elementi, cruciali nella vita di ciascuno di noi, tendono a scomparire alla vista. D’altra parte, molte tradizioni religiose e spirituali sembrano offrire all’individuo un significato e uno scopo, in mezzo a un’esistenza altrimenti confusa o deprimente. Uno dei contributi chiave della spiritualità in persone che soffrono di depressione potrebbe dunque risiedere proprio in questo, ovvero che attraverso l’attività spirituale sia possibile riconoscere la finalità e il significato della propria vita ed avere nuovamente speranza.

Un altro modo in cui il senso della propria vita può essere recuperato è attraverso la comprensione e l’empatia, entrambe strettamente connesse alla spiritualità e risultate fondamentali nell’alleviare l’angoscia derivante dalla depressione (Swinton, 2001; Foskett et al., 2004; Nicholls, 2002; Gibert e Nicholls, 2003). Un’altra importante fonte di significato e speranza proviene dalle tradizioni spirituali comuni alla maggior parte delle religioni, tra cui la liturgia, il culto e la preghiera. Sembra infatti che quando la gravità dei sintomi depressivi porta la persona a lottare intellettualmente con la propria fede, gli elementi del rituale e i simboli associati a queste tradizioni sono in grado di aiutarla ad attraversare i suoi momenti peggiori.

Oltre al lavoro di Swinton, esistono numerosi studi quantitativi che esplorano la relazione tra certi aspetti della spiritualità e della depressione. Hodges descrive ad esempio quattro dimensioni della spiritualità - significato della vita, valori intrinseci, fede nella trascendenza e comunità spirituale - e sostiene che ciascuna di queste ha una relazione lineare inversa con la depressione (Hodges, 2002). Ad esempio, per coloro che trovano un significato o uno scopo nella vita attraverso la religione o la spiritualità, frequentare la chiesa sia associa spesso (anche se non sempre) a livelli più bassi di

sintomi depressivi, e questo è vero sia per gli adulti che per i giovani (Olszewski, 1994). Un modo di interpretare questo effetto è quello di considerare la possibilità che alcune comunità di fede possano favorire (passivamente o attivamente) l'inclusione sociale, influenzando sia sull'incidenza che sul decorso della depressione. Recentemente, Stearns e collaboratori (2018) hanno indagato l'effetto dell'età sulla relazione tra religiosità e sintomi depressivi in un campione di 201 adulti, di età compresa tra 21 e 67 anni. I dati sono stati raccolti utilizzando un questionario sulla religiosità e uno sulla depressione; i risultati ottenuti mostravano correlazioni positive tra la dimensione religiosa e l'età dei partecipanti. Un'ulteriore analisi ha suggerito che l'età sembra fungere da moderatore nella relazione tra religiosità e sintomi depressivi sia per gli adulti di mezza età che per i giovani; alti livelli di coinvolgimento religioso risultavano correlati a livelli più bassi di depressione in entrambe le popolazioni considerate (*ibid.*). In breve, la conclusione generale tracciata da gran parte della ricerca suggerisce la presenza di un impatto positivo della spiritualità e della religiosità sulla depressione; le due dimensioni sembrano infatti essere d'aiuto nel ridurre la frequenza e la gravità dei sintomi depressivi, nonché in grado di aumentare il benessere generale individuale (Hassed, 2000).

SPIRITUALITÀ E DISTURBI D'ANSIA

Ricerche simili hanno esaminato la relazione tra la spiritualità e disturbi d'ansia. L'ansia è un fenomeno sfaccettato, emotivo e fisico, che si manifesta in modo diverso in tutte le persone, e si esprime comunemente attraverso preoccupazioni, paura o stress (Moore, 2014). Storicamente, tale dimensione è stata a lungo associata a problemi religiosi, spirituali ed esistenziali (Glass e Poor, 2007). Nelle culture animiste, ad esempio, le persone soffrivano di ansia quando le regole e i rituali che servivano a calmare divinità e spiriti ancestrali venivano disobbediti e molte tradizioni religiose attribuivano l'insorgenza di tale condizione all'opera dei demoni e di altre entità spirituali. Dati questi antecedenti, è sorprendente quanta poca ricerca sia stata condotta rispetto alla relazione tra ansia e spiritualità, soprattutto in confronto ad altri disturbi psichiatrici (Glass e Poor, 2007; Agorastos et al., 2014).

In una revisione della letteratura sulla relazione tra religiosità e medicina, Koenig (2001) riassume i risultati di sette studi clinici e sessantanove studi osservazionali che esaminavano la relazione tra spiritualità e ansia: circa la metà di queste ricerche mostravano livelli più bassi di ansia tra le persone più credenti e maggiormente dedite ad attività spirituali, diciassette studi non riportavano alcuna associazione, sette segnalavano risultati misti o complessi, mentre dieci suggerivano la presenza di livelli d'ansia maggiori tra coloro che erano più religiosi.

Swinton (2001) sostiene che lo stress e l'ansia possono avere "sintomi spirituali", tra cui una perdita del significato legato alla propria vita e delle precedenti credenze spirituali, pensieri religiosi ossessivi, sentimenti di alienazione e indifferenza, paura delle conseguenze dei propri "peccati" (Swinton, 2001). I risultati di alcuni studi individuano una relazione inversa significativa tra benessere spirituale e sintomi di ansia (Brown et al., 2013; Steiner et al., 2016). Shreve-Neiger e Edelstein (2004) hanno suggerito che comportamenti religiosi positivi, come ad esempio una frequentazione regolare della chiesa, si associavano a punteggi di ansia più bassi. Il coinvolgimento religioso sembra essere

inoltre associato a una diminuzione dell'ansia cronica negli adulti più anziani (Koenig et al., 1988) e ad un abbassamento dell'angoscia (Agorastos et al. 2014). Tali risultati sono ancora più significativi nel caso di persone con disturbo di panico (Bowen et al. 2006).

Una delle aree di ricerca più comuni esplora l'associazione tra ansia e spiritualità in persone con malattie croniche o potenzialmente letali. Ad esempio, in uno studio di Aukst-Margetic e Margetic (2005), i pazienti con trapianto di cuore che andavano periodicamente in chiesa riferivano spesso di avere meno ansia e una maggiore autostima rispetto a quelli che la frequentavano in misura ridotta. Similmente, un altro lavoro ha indagato l'associazione tra il coinvolgimento in attività spirituali, le credenze e i meccanismi di coping religioso¹, e una variazione dell'ansia in donne con cancro cervicale, entro un anno dalla diagnosi (Boscaglia et al., 2005). Gli autori hanno rilevato che l'ansia era più comune in coloro che non usavano meccanismi di coping positivi e che ciò era particolarmente vero per le donne più giovani e per quelle la cui malattia era in stadi più avanzati. Livelli ridotti di ansia associati all'attività spirituale sono stati riscontrati anche in altri gruppi, tra cui pazienti anziani (Koenig et al., 1988), donne con cancro al seno (Baider e Sarell, 1983), e persone di mezza età con problemi cardiaci (Ai et al., 2004). Preghiera e meditazione risultano le attività spirituali più comunemente misurate in queste popolazioni. Gli utenti dei servizi psichiatrici hanno associato tali attività a un miglioramento della loro salute mentale. Ad esempio, un intervistato che aveva preso parte al Somerset Spirituality Project (Nicholls, 2002) ha affermato che la preghiera era il suo meccanismo di coping:

“Dio è diventato un amico ... ho discusso tutto con Dio ... [Dio] ha sopportato un sacco ... è così che sono sopravvissuto.” (Nicholls, 2000, p. 32)

Moore (2014) ha notato che la preghiera può rivelarsi uno strumento prezioso per contrastare l'ansia, in quanto non solo distrae la persona dalle preoccupazioni, ma la aiuta anche nel suo processo di accettazione.

Nonostante i dati incoraggianti, nel complesso il quadro non è ancora completo. Molte ricerche su questa relazione hanno utilizzato misure di spiritualità che non riflettono la complessità della dimensione e non hanno valutato altre potenziali variabili di mediazione. Sebbene dunque vi sia un generale ottimismo per il ruolo che la spiritualità può svolgere nel contribuire a ridurre i sintomi di ansia, sono necessarie ulteriori indagini per stabilire la vera natura di tale relazione.

SPIRITUALITÀ E SCHIZOFRENIA

La schizofrenia è una malattia mentale cronica e invalidante, caratterizzata, in particolar modo, da compromissioni della cognizione, della percezione e della sfera emotiva, che influenzano il linguaggio, il pensiero, le sensazioni, i legami sociali e il senso di sé di una persona. La gamma di sintomi include inoltre manifestazioni psicotiche, come sentire voci interne o provare altre sensazioni non collegate a una fonte ovvia (allucinazioni), assegnare significati insoliti a eventi normali o detenere false credenze personali (deliri) (APA, 2013). Molti studi hanno valutato l'influenza della spiritualità sulla gravità di questa psicopatologia

1. Il coping religioso (*religious coping*) indica l'insieme delle risorse individuali cui la persona può attingere e che sarebbero mediate da un contesto religioso di riferimento (Pargament, 1997).

e le conclusioni sono contraddittorie. Alcuni suggeriscono infatti che le credenze e le attività religiose risultano più presenti e forti nelle persone con sintomi più gravi, in particolare di ambito psicotico (Mohr et al., 2006), mentre altri associano l'aumento del coinvolgimento spirituale a un livello ridotto di sintomi (Tepper et al., 2001), a un più basso rischio di tentativi di suicidio (Huguelet et al., 2007) e di uso di sostanze (Huguelet et al., 2009), nonché a una migliore qualità di vita (Murray-Swank et al., 2007). La partecipazione ad attività religiose e spirituali risulta inoltre correlata ad un più alto funzionamento sociale e ad una gestione più efficace dei sintomi negativi (Revheim et al., 2010).

Pochi studi hanno valutato le strategie di coping religioso adottate dai pazienti con schizofrenia nell'affrontare le situazioni stressanti (Smolak et al., 2013; Smith e Suto, 2012). I risultati di ricerche che hanno messo a confronto disturbi diversi suggeriscono che le persone con schizofrenia, disturbo bipolare o disturbo schizoaffettivo ricorrono a tali strategie più spesso e più a lungo rispetto a coloro che hanno disturbi depressivi (Reger e Rogers, 2002). Inoltre, in queste popolazioni, un coping religioso positivo risulta uno dei principali fattori predittivi del benessere psicologico (Pieper, 2004) ed è stato associato a punteggi più alti di qualità della vita (Nolan et al., 2012) nonché ad una migliore impressione clinica globale (Mohr et al., 2011).

Da una revisione della letteratura è emerso che la religione è centrale nei processi di ricostruzione del senso di sé e nel recupero successivo alle fasi acute che caratterizzano la schizofrenia (Mohr e Huguelet, 2004). Similmente, i risultati di altre ricerche suggeriscono che le persone con questa diagnosi trovano nelle credenze e nelle pratiche spirituali speranza, significato e conforto (Mohr e Huguelet, 2004; Kirkpatrick et al., 2001). Tuttavia certe espressioni religiose e spirituali possono diventare parte del problema, fino a rappresentare un ostacolo nelle fasi di recupero. Se alcune persone hanno trovato sollievo nelle attività spirituali, sono state aiutate dalla loro comunità di fede e confortate dalle loro credenze, altre sono state respinte dal gruppo, nonché deluse e demoralizzate dalle loro stesse convinzioni religiose (Mohr e Huguelet, 2004). Alcuni ritengono inoltre che la loro dimensione religiosa non sia adeguatamente compresa o esplorata all'interno dei servizi di salute mentale. Per molti, i clinici ignorano completamente questo aspetto (Yangarber-Hicks, 2004) o trattano le esperienze spirituali degli utenti come nient'altro che manifestazioni psicopatologiche (Swinton, 2001). Questo tema è emerso anche nel succitato Somerset Spirituality Project (Nicholls, 2002):

“Qualunque cosa abbia dovuto risolvere era un problema esistenziale religioso e per loro un tipico segno di schizofrenia” (p. 49).

Gli utenti che hanno preso parte al progetto hanno fornito diversi resoconti di esperienze che potrebbero essere interpretate come spirituali o psicotiche. Ad esempio:

“C'erano cose che accadevano all'interno del mio spirito e della mia anima che erano certamente al di sopra di qualsiasi cosa avessi mai sperimentato” (p. 49).

“L'esperienza è stata sia di inferno che di paradiso... le peggiori profondità della disperazione, ma anche alcuni momenti di gioia. C'erano un sacco di contenuti religiosi... Mi sentivo come se fossi stato crocifisso fisicamente e non era solo il tipo di esperienza della crocifissione, erano tutte le morti che l'uomo abbia mai conosciuto e tutto ciò che potevo immaginare...” (p. 50).

La preoccupazione espressa da coloro che hanno preso parte al Somerset Spirituality Project riecheggia in altre ricerche. Ad esempio, il racconto di Swinton su “David”, un uomo di ventisei anni con diagnosi di schizofrenia, mette in guardia coloro che lavorano nei servizi di salute mentale dai rischi potenzialmente connessi all’ignorare l’importanza e il valore della spiritualità per una persona che sta affrontando un percorso riabilitativo:

“Per David, la sua spiritualità è la forma di linguaggio che usa per esprimere la sua ricerca interiore di significato, scopo e valore. Sia le sue esperienze “normali” che quelle deliranti sono espresse nel linguaggio della spiritualità, cioè il linguaggio che usa per esprimere ciò che per lui è più importante...” (Swinton, 2001, p. 149).

Spiritualità e religiosità emergono dunque come dimensioni rilevanti nella vita di molte persone con schizofrenia e in molti casi sembrano poter offrire un aiuto prezioso nella fase di recupero. Tuttavia, la natura esatta di questi benefici e i meccanismi attraverso i quali operano non sono stati pienamente compresi o studiati. Sono pertanto necessarie ulteriori indagini per capire quando, perché e per chi alcune espressioni di spiritualità risultano utili ed efficaci (Mental Health Foundation, 2006).

CONCLUSIONI

Sebbene possa presentare declinazioni soggettive di significato, la spiritualità sembra assumere un ruolo centrale per la cura e la riabilitazione per coloro che soffrono di depressione, disturbi d’ansia e schizofrenia. Sembra che alcune espressioni di spiritualità siano più efficaci di altre nel promuovere una buona salute mentale e consentire alle persone di far fronte alle difficoltà derivanti dai problemi che la compromettono. I benefici derivanti da tale associazione sono probabilmente il risultato di una serie di fattori interconnessi e interagenti, alcuni dei quali sono stati esplorati nella letteratura, mentre altri sono ancora da approfondire. Queste componenti possono inoltre combinarsi con una serie di fattori individuali, tra cui lo stato di salute mentale di una persona, la sua età, il suo genere o il suo background culturale e/o religioso. Nonostante la crescente quantità di ricerche sul tema, la relazione tra la spiritualità e la salute mentale merita ulteriori indagini. La letteratura fornisce indicazioni importanti per la ricerca futura su questi temi: tali indicazioni si concentrano soprattutto sulla necessità di un’analisi più approfondita delle variabili relative alla spiritualità e alla religiosità, nonché di ricerche longitudinali, che consentano un’esplorazione più dettagliata dei legami tra queste e le esperienze di crescita delle persone che si trovano ad affrontare problemi di salute mentale.

BIBLIOGRAFIA

- Ai, A. L., Peterson, C., Tice, T. N., Bolling, S. F., e Koenig, H. G. (2004). Faith-based and secular pathways to hope and optimism subconstructs in middle-aged and older cardiac patients. *Journal of Health Psychology*, 9(3): 435-450.
- Agorastos, A., Demiralay, C., e Huber, C. G. (2014). Influence of religious aspects and personal beliefs on psychological behavior: Focus on anxiety disorders. *Psychology Research and Behavior Management*, 7: 93-101.
- American Psychiatric Association (2013). DSM 5 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Washington, DC: American Psychiatric Association.

- Aukst-Margetic, B., e Margetic, B. (2005). Religiosity and health outcomes: review of literature. *Collegium Antropologicum*, 29(1): 365-371.
- Baider, L., e Sarell, M. (1983). Perceptions and causal attributions of Israeli women with breast cancer concerning their illness: the effects of ethnicity and religiosity. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 39(3): 136-143.
- Beck, A. T. (1967). *Depression: Causes and treatments*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Boscaglia, N., Clarke, D. M., Jobling, T. W., e Quinn, M. A. (2005). The contribution of spirituality and spiritual coping to anxiety and depression in women with a recent diagnosis of gynecological cancer. *International Journal of Gynecological Cancer*, 15(5): 755-761.
- Bowen, R., Baetz, M., e D'Arcy, C. (2006). Self-rated importance of religion predicts one-year outcome of patients with panic disorder. *Depression and Anxiety*, 23(5): 266-273.
- Brown, D. R., Carney, J. S., Parrish, M. S., e Klem, J. L. (2013). Assessing spirituality: The relationship between spirituality and mental health. *Journal of Spirituality in Mental Health*, 15(2), 107-122.
- Burnard, P. (1990). Learning to care for the spirit. *Nursing Standard*, 4(18): 38-3.
- Carr, W. (2000). Some reflections on spirituality, religion and mental health. *Mental Health, Religion & Culture*, 3(1): 1-12.
- Faulkner, A. (1997). *Knowing Our Own Minds*. London: Mental Health Foundation.
- Faulkner, A., e Layzell, S. (2000). *Strategies for Living: a Report of user-led research into People's Strategies for Living with Mental Distress*. London: Mental Health Foundation.
- Foskett, J., Marriott, J., e Wilson-Rudd, F. (2004). Mental health, religion and spirituality: Attitudes, experience and expertise among mental health professionals and religious leaders in Somerset. *Mental Health, Religion & Culture*, 7(1): 5-22.
- Freud, S. (1959). *Civilisation and its discontents*. London: Hogarth.
- Gibert, P., e Nicholls, V. (2003). *Inspiring Hope: Recognising the importance of spirituality in a whole person approach to mental health*. London: NIMHE.
- Glas, G., e Poor, Z. (2007). Anxiety, Anxiety Disorders, Religion and Spirituality. *Southern Medical Journal*, 100(6)
- Hassed, C. S. (2000). Depression: dispirited or spiritually deprived? *Medical Journal of Australia*, 173(10): 545-547.
- Hodges, S. (2002). Mental Health, Depression, and Dimensions of Spirituality and Religion. *Journal of Adult Development*, 9(2): 109-115.
- Huguelet, P., Mohr, S., Jung, V., Gillieron, C., Brandt, P.Y., e Borrás, L. (2007). Effect of religion on suicide attempts in outpatients with schizophrenia or schizo-affective disorders compared with inpatients with non-psychotic disorders. *European Psychiatry*, 22:188-94.
- Karp, D. (1996). *Speaking of Sadness: Depression, Disconnection and the Meanings of Illness*. New York: Oxford University Press.

- Kirkpatrick, H., Landeen, J., Woodside, H., e Byrne, C. (2001). How people with schizophrenia build their hope. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 39(1): 46-53.
- Koenig, H.G. (2001). Religion and medicine II: religion, mental health, and related behaviors. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 31:97-10.
- Koenig, H. G., Moberg, D. O., e Kvale, J. N. (1988). Religious activities and attitudes of older adults in a geriatric assessment clinic. *Journal of the American Geriatric Society*: 36, 362-374.
- Kung, H. (1986). *Religion: The Last Taboo*. Washington DC: American Psychiatric Association Press.
- McCullough, M. E., Hoyt, W. T., Larson, D.B., Koenig, H.G. e Thoresen, C. (2000). Religiosity involvement and mortality: a meta-analytic review. *Health Psychology*, 19(3): 211-222.
- Mental Health Foundation (2006). *The impact of spirituality on mental health. A review of the literature*. London: Mental Health Foundation.
- Mohr, S., Brandt, P.Y., Borrás, L., Gilliéron, C., e Huguelet, P. (2006). Toward an integration of spirituality and religiousness into the psychosocial dimension of schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 163: 1952-9.
- Mohr, S., and Huguelet, P. (2004). The relationship between schizophrenia and religion and its implications for care. *Swiss Medical Weekly*, 134(25-26): 369-376.
- Mohr, S., Perroud, N., Gillieron, C., Brandt, P.Y., Rieben, I., Borrás, L., et al. (2011). Spirituality and religiousness as predictive factors of outcome in schizophrenia and schizo-affective disorders. *Psychiatry Research*, 186:177-82.
- Moore, B. A. (2014). *Taking control of anxiety: Small steps for getting the best of worry, stress and fear*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Murray-Swank, A., Goldberg, R., Dickerson, F., Medoff, D., Wohlheiter, K., e Dixon, L. (2007). Correlates of religious service attendance and contact with religious leaders among persons with co-occurring serious mental illness and type 2 diabetes. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 195:382-8.
- Nicholls, V. (2002). *Taken Seriously: The Somerset Spirituality Project*. London: Mental Health Foundation
- Olszewski, M. E. (1994). *The effect of religious coping on depression and anxiety in adolescents*. Corvallis OR: Valley Library.
- Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping: Theory, research and practice*. New York-London: Guilford Press.
- Pieper, J.Z. (2004). Religious coping in highly religious psychiatric inpatients. *Mental Health, Religion & Culture*, 7:349-63.
- Reger, G.M., e Rogers, S.A. (2002). Diagnostic differences in religious coping among individuals with persistent mental illness. *Journal of Psychology and Christianity*, 21:341-8.
- Revheim, N., Greenberg, W.M., e Citrome, L. (2010). Spirituality, schizophrenia, and state hospitals: Program description and characteristics of self-selected attendees of a spirituality therapeutic group. *Psychiatric Quarterly*, 81:285-92.

- Seybold, K. S., e Hill, P.C. (2001). The Role of Religion and Spirituality in Mental and Physical Health. *Current Directions in Psychological Science*, 10(1): 21-24.
- Shreve-Neiger, A. K., e Edelstein, B. A. (2004). Religion and anxiety: A critical review of the literature. *Clinical Psychology Review*, 24(4): 379-397.
- Smolak, A., Gearing, R.E., Alonzo, D., Baldwin, S., Harmon, S., e McHugh, K. (2013). Social Support and Religion: Mental Health Service Use and Treatment of Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 49:444-50.
- Smith, S., e Suto, M.J. (2012). Religious and/or spiritual practices: Extending spiritual freedom to people with schizophrenia. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 79:77-85.
- Stearns, M., Nadorff, D.K., Lantz, E.D., e McKay, I.T. (2018). Religiosity and depressive symptoms in older adults compared to younger adults: Moderation by age. *Journal of Affective Disorders*, 1(238):522-525.
- Steiner, L.M., Zaska, S., Durand, S., Molloy, M., e Arteta, R. (2017) Spiritual Factors Predict State and Trait Anxiety. *Journal of Religion and Health*, 56(6): 1937-1955.
- Swinton, J. (2001). *Spirituality and Mental Health Care: Rediscovering a forgotten dimension*. London: Jessica Kinglsey Publishers.
- Tepper, L., Rogers, S.A., Coleman, E.M., e Malony, H.N. (2001). The prevalence of religious coping among persons with persistent mental illness. *Psychiatric Services*, 52:660-5.
- Turbott, J. (2004). Religion, spirituality and psychiatry: steps towards rapprochement. *Australasian Psychiatry*, 12(2): 145-147.
- Yangerber-Hicks, N. (2004). Religious coping styles and recovery from serious mental illnesses. *Journal of Psychology & Theology*, 32(4): 305-317.

di *Ciro Ruggerini, Neuropsichiatra Infantile e Psichiatra*

Iginio Beneventi, Educatore

Monica Bonavita, Educatore

Chiara Arletti, Direttore ASP Charitas

ASP-Charitas Modena

Cooperativa Sociale "Progetto Crescere" (Reggio Emilia)

UN NUOVO APPROCCIO ALLA ADULTITÀ DELLE PERSONE CON DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO TRA RESIDENZA E FAMIGLIA

ABSTRACT

Dopo otto anni di ricovero presso una struttura residenziale, i genitori di un ospite di quarantuno anni, con un Disturbo dello Spettro Autistico e rilevanti comportamenti problema, manifestarono allo staff l'eventualità che il figlio ritornasse a casa solo insieme agli altri membri del suo gruppo oppure di incontrarlo in occasione di "pranzi comunitari", in contesti extra familiari. A partire dal 2015, questa esperienza ha via via coinvolto altri gruppi familiari e ha favorito lo sviluppo di un diverso rapporto tra genitori e figli, nonché una nuova concezione della residenzialità.

INTRODUZIONE

L'Azienda di Servizi alla Persona (ASP) Charitas di Modena, fondata nel 1942, accoglie un nucleo di circa sessanta ospiti con disabilità intellettiva severa, disturbi dello spettro autistico e/o disturbi mentali e/o comportamenti problema di entità rilevante. Pur in assenza di qualsiasi regolamentazione, i familiari incontrano il loro congiunto ospite della residenza - di solito figlio -, secondo un proprio calendario ma, comunque, con continuità. Nel 2015, i genitori di un ospite formularono una proposta innovativa per la residenza: chiesero di incontrare il figlio insieme ad altri ospiti, oppure in luoghi

pubblici - di solito un ristorante - per realizzare “pranzi comunitari”. Questa esperienza, condivisa nel tempo da altri genitori di ospiti della residenza, viene qui descritta dal punto di vista dei genitori artefici della innovazione e degli educatori che hanno assistito al cambiamento della relazione genitore-figlio. Tra i risultati di questa esperienza vi è anche la concettualizzazione, ad opera dei genitori stessi, di una idea nuova di residenzialità.

IL PUNTO DI VISTA DEI GENITORI INNOVATORI

I genitori innovatori hanno un forte legame di coppia che ha permesso loro di superare tutta una serie di difficoltà e di continuare a pensare al loro modo di intendere la genitorialità. In un documento intitolato “I pranzi comunitari” essi hanno descritto in modo incisivo il percorso che li ha condotti alla loro scelta innovativa: *“I genitori hanno il dovere di creare per i figli le migliori condizioni ma anche di rispettare le loro esigenze al di sopra delle proprie aspettative e desideri”*. Dopo circa otto anni -dal momento dell’ingresso nella residenza- di pranzi domenicali a casa, ogni settimana, i genitori hanno cominciato a notare che *“M. (il loro figlio, oggi quarantunenne) appena finito di mangiare si alzava da tavola e voleva subito andare al Centro nel suo gruppo”*; da questo comportamento hanno capito che *“M. si è bene inserito nel suo gruppo, (che è diventato) la sua Comunità di Vita”*. Questi genitori hanno così cominciato a pensare di *“dover cambiare il modo di stare con il figlio e hanno proposto agli educatori l’iniziativa di invitare tutto il gruppo (di vita) insieme ai loro familiari a casa loro o al ristorante, per sentirsi tutti in una grande famiglia; i figli dovrebbero arrivare a vedersi come figli anche dei genitori degli altri, per essere sicuri che, al momento della scomparsa dei genitori naturali, altri mamma e papà saranno loro accanto... I figli non sono una proprietà”*.

In sintesi: la proposta di realizzare “pranzi comunitari” - anziché incontri privati tra genitori e figlio - nasce sia dalla osservazione attenta di un comportamento del figlio (che, agli occhi dei genitori, esprime un desiderio di appartenenza anche a una Comunità extra-familiare), sia dalla necessità, per i genitori, in prossimità dell’ottantesimo compleanno, di preparare una continuità delle loro funzioni genitoriali protettive e insieme promotrici di adultità. Nasce, dunque, dal riconoscimento che il figlio è “uscito di casa” ed ha costruito un sistema di relazioni con i suoi pari, che sono diventati la sua nuova famiglia.

IL PUNTO DI VISTA DEGLI EDUCATORI SUI “PRANZI COMUNITARI”

Il diario di un educatore (I.B.) permette di tracciare lo sviluppo di questa innovazione dal maggio 2015 ad oggi. Da questo attingiamo le informazioni sulla variazione del rapporto tra M. e i suoi genitori e sulla frequenza e la numerosità dei partecipanti ai “pranzi comunitari”.

Il punto di partenza: il “conflitto di lealtà” di M.

Fino a maggio 2015 tra M. e i suoi genitori vi è stato un rapporto molto esclusivo.

1. Pensiamo che il termine “conflitto di lealtà” sia pertinente al comportamento descritto dagli educatori di M. M. vive una situazione in cui, di fatto, il rapporto tra famiglia e residenza non è così immediatamente comprensibile. Nella mente degli operatori, M. appartiene alla sua famiglia ma *“per necessità, visti i suoi comportamenti problema”* è relegato alla residenza. Solo dopo il cambiamento chiesto dai genitori il rapporto tra il loro ruolo e quello degli educatori si esplicita con chiarezza: i primi sono la “base sicura” che permette l’esplorazione del “territorio della adultità” (la residenza).

Secondo gli educatori, *“per M. famiglia e residenza non potevano coesistere erano entità separate e distinte. Quando il padre lo veniva a prendere, M. lasciava il gruppo², prendeva la mano del padre e non accettava interferenze... Nessuno doveva parlare con suo padre. Un comportamento analogo si osservava al momento del rientro in gruppo: M. salutava il padre, lo allontanava e pretendeva che se ne andasse via subito (in caso contrario si arrabbiava); visti questi comportamenti durante le feste della residenza, quando erano presenti ospiti e familiari, i suoi genitori non partecipavano”*.

Come realizzare il cambiamento

In un incontro di maggio 2015 i genitori informano gli educatori che desiderano modificare le modalità e i tempi con cui incontrano il figlio. Propongono un cambiamento molto rapido e radicale: l'interruzione immediata delle visite a casa sostituite da incontri mensili nella forma di “pranzi comunitari” - a loro parere M. aveva vissuto con estremo disagio il periodo precedente l'ingresso in residenza, in cui la transizione verso il nuovo contesto di vita era stato realizzato sulla base dell'idea della necessità di una alternanza graduale tra permanenza a casa e in residenza. Gli educatori sono dubbiosi sulla radicalità del cambiamento - che poteva sollecitare, a loro parere, comportamenti problema anche aggressivi - ma attribuiscono importanza alla circostanza che tutti gli anni, in occasione del suo compleanno, il gruppo va a pranzo a casa di M., il quale in queste occasioni si comporta in modo meno possessivo nella relazione con i suoi genitori, quasi tollerante del loro rapporto con altri in sua presenza, *“a patto che vengano rispettate le sue regole e possa esercitare liberamente il suo ruolo di padrone di casa”*. Il cambiamento è *“impegnativo per M.: la prima settimana è perplesso ma si rassegna; la seconda mostra segni di insofferenza, cambia spesso la maglia, diventa nervoso; la terza è molto nervoso e mostra chiaramente l'intenzione di volere andare a casa”*.

M. e i suoi genitori al primo “pranzo comunitario” e a quelli successivi

Nei primi giorni di giugno 2015 si realizza il primo “pranzo comunitario”. Partecipano utenti, operatori, coordinatore della residenza e famigliari; sono presenti, per la prima volta, anche i genitori di M.

M. non richiede l'attenzione esclusiva dei genitori e nessuna relazione privilegiata - non più di quanto loro gli concedono -; partecipa alla festa, così come i suoi genitori, ma ognuno con le sue relazioni.

Gli incontri successivi avvengono a distanza di circa un mese l'uno dall'altro, in pizzeria o nella casa di M.

In occasione dei pranzi organizzati in pizzeria, M., che proviene dalla residenza, incontra e saluta i genitori, siede di fianco al padre che si occupa di lui, *“non pretende nessuna relazione privilegiata, solo una normale attenzione, spesso lo costringe ad alzarsi per andare a prendere delle cartine che il padre gli concede senza brontolare.*

2. L'organizzazione della residenza Charitas ASP prevede la costituzione di gruppi omogenei per profili di necessità assistenziali. Uno di questi gruppi è costituito da adolescenti e giovani adulti con Disturbo dello Spettro Autistico di Livello.
3. Il gruppo è organizzato secondo la filosofia Teacch e Utilizza tecniche di Comunicazione Aumentativa Alternativa.

Dopo il pasto, quando il gruppo decide di rientrare, saluta i genitori e sale con gli altri sul pulmino”.

In occasione dei pranzi organizzati a casa sua, M. “... manifesta che è lui il padrone, controlla che tutto sia in ordine, altrimenti lo mette a posto, porta la mamma in cucina e in dispensa, quando il cibo arriva in tavola, lui ha già preso il latte, siede a tavola con gli altri tranquillo e mangia... Dopo pranzo non chiede di uscire per andare al supermercato, come faceva in passato, ma quando tutti si alzano, saluta i genitori e sale con gli altri sul pulmino”.

Dopo tre, quattro mesi, “la situazione dei pranzi si stabilizza... Una volta al mese il gruppo pranza fuori dalla residenza, in pizzeria o a casa. M. non chiede più di andare a casa il sabato”.

Frequenza, continuità e partecipazione ai “pranzi comunitari”

Uscire a pranzo fuori dalla residenza è diventata una prassi consolidata del gruppo a partire dal 2015; circa sette, otto volte all’anno il gruppo pranza nella stessa pizzeria, che chiede solo un “contributo alle spese”. Nelle festività solenni, come Natale e Pasqua, il gruppo è ospite della famiglia di M. Una volta all’anno viene organizzata una grigliata a cui partecipano tutti i famigliari del gruppo per un totale di circa quaranta, cinquanta persone. Ad ogni uscita, a casa o in pizzeria, sono sempre invitati tutti i famigliari. Alcuni riescono ad essere presenti con continuità, altri solo in qualche occasione. In media, partecipano dalle sedici alle ventitre persone, compreso il gruppo, composto da cinque operatori e sette ospiti. Alcuni famigliari partecipano regolarmente a questi pranzi, anche se i loro figli saltuariamente vanno a casa. Per ogni ospite, gli educatori osservano che nel contesto dei “pranzi comunitari” il rapporto tra ospiti e familiari “si normalizza... gli ospiti sembrano meno ‘infantili’ e la loro relazione con i propri famigliari ‘più adulta’...”.

IL PUNTO DI VISTA DEGLI ALTRI GENITORI DEL GRUPPO

Abbiamo chiesto a sei coppie di genitori che partecipano ai “pranzi comunitari” di esprimere il loro punto di vista su questa esperienza. Ciò è avvenuto in un unico incontro strutturato in tre momenti: nel primo, vi è stata una raccolta della storia di assistenza secondo un metodo, più volte utilizzato da uno degli autori (Ruggerini et al., 2008, 2013), guidato da una epistemologia post-razionalista e orientato alla evidenziazione della variazione del benessere familiare - oltre che dei fattori ad essa connessi - dalla prima infanzia all’adolescenza; nel secondo, è stato chiesto di esplicitare i significati personali dell’esperienza dei pranzi; nel terzo, vi è stata la richiesta di una riflessione sulla logica che dovrebbe - in un progetto ideale - informare la vita nella residenza. Le storie di vita raccolte evidenziano in modo costante due momenti: uno è quello, drammatico, che precede, in età adolescenziale, l’ingresso in residenza, caratterizzato da una espressività massima dei comportamenti problema eteroaggressivi non gestibili pur in presenza di ospedalizzazioni ripetute in ambito psichiatrico; l’altro è quello di un miglioramento netto del quadro comportamentale nel contesto della residenza, ricco di risorse interpersonali e organizzato secondo una metodologia Teacch (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children). I “pranzi comunitari” si pongono, per tutti, come una esperienza inattesa che concorre a generare un benessere familiare

sconosciuto negli anni precedenti. Le strade di questa generatività sono individuate in modo diverso dai genitori. Ci pare opportuno evidenziare le seguenti:

1. I genitori che partecipano ai pranzi si conoscono facilitati da un contesto in cui *“non ci si deve giustificare come il solito... perché nessuno si sconvolge e c'è una normalità di gruppo”*; sviluppano un sentimento di solidarietà (di *“sorellanza”* secondo l'espressione di una madre) e di appartenenza (in occasione di una certa festività alcune famiglie vestono magliette che hanno progettato e prodotto, con una scritta che costituisce intenzionalmente una sorta di *“brand”* del gruppo);
2. i genitori osservano il comportamento degli educatori e *“imparano ad avere fiducia”* nella qualità delle relazioni che sono in grado di tessere con i ragazzi;
3. i genitori osservano a distanza - pur nello stesso ampio tavolo - il comportamento sociale dei ragazzi, appropriato al loro essere membri di un gruppo adulto;
4. i genitori realizzano, a volte, un vero e proprio *“Consulto tra Pari”* (WHO, 2010) che si rivela più efficace, in certi casi, di alcuni tipi di intervento specialistico (una coppia di genitori, ad esempio, esprime - come effetto di questo tipo di relazioni sociali - un cambiamento nella consapevolezza delle dinamiche che sottendono il loro comportamento in occasione dei pranzi in ambito domestico trasformati, da anni, in un evento, ad una sola dimensione, di somministrazione continua di cibo).

IL PUNTO DI VISTA DEI GENITORI SULLA FILOSOFIA DELLA RESIDENZA: LA RESIDENZA COME LUOGO DI ADULTITÀ

Alla fine del colloquio è stato proposto ai genitori di esplicitare le caratteristiche di una residenza ideale; due genitori tra i sei hanno accettato, oltre la partecipazione a questa parte del colloquio, la proposta di scrivere il loro progetto. Di seguito trascriviamo uno degli scritti, sintesi concisa dei concetti evidenziati oralmente anche dagli altri genitori:

*“Nell’immaginario collettivo si è sempre pensato alla istituzionalizzazione delle persone gravemente disabili in maniera assolutamente negativa. Una sorta di parcheggio riservato a ragazzi e adulti difficili da gestire. Un luogo chiuso agli sguardi delle persone che amano solo vedere i quadri di vita idilliaci. La disabilità è certamente distonica rispetto alla norma, ma non per questo spersonalizza, chi ne è portatore ha dei bisogni tipici di ogni individuo. **Chi è portatore di disabilità intellettiva e relazionale ha gli stessi diritti e lo stesso bisogno di vivere una socialità, anche se mediata.**”*

Un ragazzo di 18 anni con disturbo autistico ha la stessa necessità dei suoi coetanei di uscire dall’ambiente familiare, perché anche lui è soggetto alle stesse dinamiche di crescita. Si percepisce come naturale il ragazzo neurotipico che decide di condividere gli spazi con i suoi compagni, con i quali ha interessi comuni, pur mantenendo la propria individualità. Quanti ragazzi decidono, finite le scuole, di trasferirsi per potere frequentare l’università, condividendo l’appartamento con alcuni coetanei? Si affacciano all’età adulta distaccandosi dal nido familiare, condividono gli spazi e sono continuamente in relazione tra di loro.

I ragazzi gravemente disabili non possono certamente frequentare l’università e condividere in maniera completamente autonoma gli spazi, ma possono tuttavia riprodurre una situazione di socialità in spazi protetti e con la mediazione di personale dedicato.

La convivenza di un piccolo gruppo di disabili gravi in un luogo protetto non deve essere intesa come un'istituzionalizzazione asettica. Possono vivere assieme, riconoscersi, essere continuamente in relazione, condividere gli spazi, svolgere attività assieme, mostrare eventuali simpatie e conflittualità allo stesso modo dei loro coetanei.

Ecco che l'Istituto, concepito nel rispetto delle dinamiche personali e sociali, diventa una casa in cui convivere, in cui realizzarsi secondo le proprie peculiarità e in cui operare il cosiddetto distacco definitivo dal cordone ombelicale.

L'essere non verbale non significa non provare piacere nel vivere assieme, non significa preclusione a un sistema di relazioni. Ecco che la percezione dell'Istituto cambia, se si cambia la prospettiva.

Attualmente io penso a mio figlio... come a un ragazzo che, similmente ai suoi coetanei, è uscito di casa, è andato a vivere assieme a sette amici con cui condivide non solo l'autismo, ma gli spazi, le attività, i pranzi, le uscite, le simpatie e le conflittualità.

Io ho la consapevolezza che è in continua relazione, è sempre con i suoi amici ed è migliorata sensibilmente la qualità della sua vita; a casa, al di là dell'incapacità a gestire i comportamenti problema, non sarebbe così... non avrebbe alcun modo di socializzare e sarebbe sempre solo...".

IL PUNTO DI VISTA DELLA DIREZIONE DELLA RESIDENZA

La Direzione dell'ASP Charitas ha aderito, a partire dal 1990, a una filosofia della assistenza che considera prioritario il miglioramento della Qualità della Vita degli ospiti (Ruggerini, 2005). Negli ultimi anni è stata diffusa tra gli operatori la nozione di **empowerment familiare** come possibile fattore di cambiamento (Ruggerini et al., 2013). In questo contesto le narrazioni dei familiari hanno trovato un terreno culturale e organizzativo orientato alla loro valorizzazione, quando considerate, come nel caso descritto nel presente lavoro, innovative e sostenibili.

QUALCHE NOTA CONCLUSIVA

Il focus delle considerazioni finali potrebbe essere collocato in più punti dell'esperienza. Almeno i seguenti meritano attenzione:

1. Adolescenti o giovani adulti con disabilità che determinano livelli elevati di dipendenza (nell'esperienza descritta: persone con Disturbo dello Spettro Autistico di Livello 3 - DSM-5, APA, 2013) possono **modificare la qualità della relazione con i propri genitori nella direzione della adultità**. Ciò è deducibile dai loro comportamenti, che esprimono sia desideri di vicinanza alle persone del proprio gruppo di vita sia la scelta di una relazione non esclusiva con i propri genitori.

Va sottolineato che questo cambiamento è comprensibile alla luce della Teoria dell'Attaccamento, che suggerirebbe di sottolineare come il comportamento del gruppo di adolescenti e giovani adulti considerato si modifica parallelamente alla modificazione del modo in cui essi si sentono pensati dai loro familiari.

La genitorialità (*parenting*) espressa dai familiari - e dagli educatori! - è intrisa di capacità di *insightfulness* (Oppenheim e Koren-Karie, 2002) o *mind-mindedness* (Meins et al., 2003), vale a dire di mentalizzazione in terza persona sul figlio rappresentato come "agente mentale", portatore di pensieri, emozioni, sentimenti, intenzioni, desideri, ecc.

Il modo di pensare dei familiari è, a sua volta, favorito dalla constatazione del benessere dei figli (del loro appartenere a un luogo sicuro) e dal Consulto tra Pari con genitori dello stesso gruppo.

Queste osservazioni indicano agli specialisti Psicologi e Psichiatri, e a tutti gli operatori del campo quanto la chiave di lettura della teoria dell'Attaccamento possa essere rilevante anche nel campo della disabilità severa (Schuengel et al., 2013).

2. I genitori che abbiamo definito "innovatori" realizzano, nel contesto della residenza, un'azione di **Empowerment Individuale** (WHO, 2010): protetti dal legame di coppia (come raccontano di sé nel colloquio strutturato) essi hanno fiducia nella possibilità di proporre e realizzare il proprio progetto; desiderano partecipare alle decisioni della assistenza; si muovono in un orizzonte che supera quello della loro famiglia e si dilata al tema generale della Comunità ("*dei figli* - come raccontano -, *che possono avere più padri e madri che si possono occupare di loro nell'arco della vita, a seconda delle circostanze*"). La loro azione di Empowerment Individuale contribuisce a realizzare in un tempo breve un **Empowerment di Comunità** che favorisce partecipazione, benessere e socialità in altri genitori. Di ciò fa parte la elaborazione di un **progetto originale di residenzialità la cui essenza consiste nel riconoscimento della adultità dei figli disabili**.

3. La proposta dei genitori trova una organizzazione residenziale socio-sanitaria ricettiva - per la filosofia assistenziale che la sostiene (Charitas - ASP, 2016) - e, realizzandosi, provoca un cambiamento che, secondo il linguaggio di alcuni documenti della Comunità Europea, si può definire "Innovazione Sociale", evento definito dalla "capacità di creare e implementare nuove idee per tendere a valori come la qualità della vita, la solidarietà e il benessere soggettivo" (European Union, 2011).

In sintesi: il pensiero di una coppia di genitori può indurre in un'organizzazione complessa molti cambiamenti. Ciò suggerisce di prestare ascolto alle istanze di coloro che utilizzano i servizi; non si tratta di un'opzione, quanto di una condizione irrinunciabile per la costruzione di sistemi più soddisfacenti - come riconosciuto in modo esplicito anche da documenti recenti delle Istituzioni Scientifiche del nostro paese (Istituto Superiore di Sanità, 2015).

BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association (2013). *DSM 5 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Charitas - ASP (2016). *Piano programmatico triennale 2017-18-19*.

Disponibile all'indirizzo:

<https://one33.robbyone.net/pdfdocuments.aspx?cid=154&tsid=100> (U. a. 31/01/2019).

European Union (2011). *Empowering people, driving change: Social innovation in the European Union*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.

Istituto Superiore di Sanità (2015). Conferenza di Consenso. Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative, *Il Sole 24 ORE Sanità*, Allegato al n.7, 24 febbraio-2 marzo 2015.

- Meins, E. e Clark-Cater, D. (2003). Pathways to Understanding mind: Construct Validity and Predictive Validity of Maternal Mind-Mindedness, *Child Development*, 74, 1194-211.
- Oppenheim, D. e Koren-Karie, N. (2002). Mothers' Insightfulness Regarding Their Children's Internal World: the Capacity Underlying Secure Child-Mother Relationship, *Infant Mental Health Journal*, 23, 593-605.
- Ruggerini, C. (2005). L'obiettivo sovraordinato della assistenza: perseguire lo sviluppo e la qualità della vita. Il percorso culturale dell'Istituto Charitas (1990 - 2005). In G. Benatti, C. Ruggerini, G.P. Guaraldi (a cura di), *Materiale didattico per la formazione del personale*, Modena: Istituto Charitas.
- Ruggerini, C., Vezzosi, F., Solmi, A. e Manzotti, S. (2008). Narrative Medicine in Genetic Syndrome with Intellectual Disability. In A.Verri (Ed.), *Life Span Development in Genetic Disorders - Behavioral and Neurobiological Aspects*. New York: Nova Science PublischerInc.
- Ruggerini, C., Manzotti, S., Griffo, G. e Veglia, F. (2013). *Narrazione e disabilità intellettiva - valorizzare le esperienze individuali nei percorsi educativi e di cura*. Trento: Erickson.
- Schuengel, C., Clasién de Schipper, J., Sterkenburg, P.S. e Kef, S. (2013). Attachment, Intellectual Disabilities and Mental health: Research, Assessment and Intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 34-46.
- World Health Organization (2010). *User empowerment in mental health - a statement by the WHO Regional Office for Europe*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

di Chiara Rendano, *pedagogista, insegnante e poeta*

Francesca Rendano, *psicologa, psicoterapeuta e coordinatore del Centro diurno Moresco*

PROGETTO INTERGENERAZIONALE “LA RELAZIONE DA’... FRUTTO”: UN’ESPERIENZA TRA BAMBINI E ANZIANI CHE ARRICCHISCE IL PROCESSO DI FORMAZIONE E CURA

ABSTRACT

La relazione umana può diventare spazio e tempo di formazione da una parte e di cura dall’altra e, contemporaneamente, di benessere che si estende alla comunità.

Questo è il principio che ha ispirato il Progetto intergenerazionale “*La relazione dà... frutto*”, che consiste in un’esperienza di incontro e lavoro sulla conoscenza, lo scambio e la relazione tra un gruppo di persone affette da deterioramento cognitivo che frequentano il Centro diurno Piccolo Cottolengo Don Orione Moresco di Bogliasco e i bambini di una prima e poi seconda classe della Scuola primaria “C. Palli” dell’Istituto comprensivo di Genova Quarto.

Le insegnanti Chiara Rendano, Laura Costa Reghini e la psicologa Francesca Rendano hanno messo insieme, integrandoli e arricchendoli vicendevolmente, il percorso di sperimentazione pedagogico-didattica, *La Scuola che non c’è*, in cui sono coinvolti i bambini, e il programma di attivazione cognitiva, emotiva e sociale rivolto agli anziani, partendo da concezioni teoriche condivise e affini, che pongono al centro la *relazione*, per la stesura di un percorso comune.

I soggetti in età evolutiva e in età senile con deterioramento cognitivo sono accumulati dalla particolare sensibilità del canale emotivo ed affettivo della relazione, degli aspetti non verbali della comunicazione (che sono quelli che permangono anche nella malattia) e dalla capacità di recepire e sintonizzarsi con lo stato d’animo dell’altro. Tenendo conto

di ciò, si è creata l'occasione per stare insieme, in cui ciascuno è diventato stimolo e risorsa per l'altro, per un'esperienza di osservazione e ascolto, allenamento dello sguardo e dell'attenzione al contesto generale e ai particolari, alla riflessione e all'attesa, ai tempi e agli spazi dell'interazione, compiendo al contempo azioni di apertura della scuola e del servizio socio-sanitario al territorio, di partecipazione attiva e solidarietà sociale.

I primi incontri tra bambini e anziani, volti alla reciproca conoscenza, hanno portato all'esecuzione collettiva di un primo quadro pittorico dal forte significato metaforico: *L'albero delle relazioni*. Come foglie di un unico albero, ognuno ha portato un personale contributo e ha potuto riconoscersi nella propria individualità così come nella vicinanza di quel comune sentire che porta ogni essere umano alla ricerca dello stare bene insieme.

Più tardi gli anziani, attraverso qualche fotografia personale e le suggestioni che arrivavano dalla presenza dei bambini e dalle loro domande, hanno raccontato storie di una vita lontana, della loro infanzia: le parole evocavano immagini, che nella mente dei bambini si contaminavano del loro sentire. Ne sono usciti ritratti di bambini di un'infanzia sospesa tra passato e presente.

La musica poi si è rivelata linguaggio capace di alleggerire i pensieri sia dei bambini che degli anziani da paure, sospetti, insicurezze, apatia, noia: una musica lieve li ha accompagnati in una danza libera e spontanea, di cui si è desiderato lasciare traccia. Così su grandi fogli l'espressione del movimento ha impresso il colore sulla superficie, regalando l'occasione di rivisitazione di un proprio agire che *lascia il segno!*

PROGETTO DI SCUOLA

Questo contributo muove da una breve analisi del contesto culturale e scolastico in cui viviamo, per portare alcune riflessioni sulla mia esperienza di insegnante, che si avvale anche di quella di pedagogo e di poeta, e che mi ha portato e mi porta a vivere insieme alle bambine e ai bambini di una prima e seconda classe di Scuola Primaria il Percorso Intergenerazionale *"La relazione dà... frutto"*, campo di interessanti osservazioni e interventi.

Il nuovo che avanza in ambito scolastico è volto a superare un modello di istruzione di mera trasmissione di conoscenze promuovendo "la scuola delle competenze". L'acquisizione di una competenza implica un mettere in pratica le nozioni acquisite, utilizzarle in un contesto di realtà, quindi attivare nuovi processi cognitivi, tuttavia rimanendo in un sistema scolastico che "addestra" senza approdare alla funzione di formazione umana.

Se ci pensiamo, quest'ultima è la ragion d'essere della scuola di sempre e a maggior ragione di oggi, tempo in cui il bambino ha la possibilità di accedere ad ogni tipo di informazione e di acquisire competenze diverse, in famiglia, dai mezzi di comunicazione, nei vari contesti di vita che frequenta, ma solo a scuola può trovare quell'ambiente relazionale guidato dove riconoscersi come individuo e maturare una propria e personale visione del mondo.

Anche Edgard Morin sostiene che il compito dell'educazione non è semplicemente spiegare concetti in modo oggettivo, ma è quello di offrire una "comprensione umana, sempre inter-soggettiva e che richiede apertura verso l'altro, perché per comprendere in quali rive scorre il nostro sentire dobbiamo porci a confronto con altre culture, o

altri diversi da noi”. Morin connette i saperi “all’esigenza del ben vivere e di una vita buona: dove attitudini e conoscenze vengono trasformate in sapienza, in arte di vivere” (Morin, 2001).

Antichi dissettori ritenevano che l’orecchio, in particolare, il nervo uditivo si diramasse in tre vie e che potesse ascoltare a tre diversi livelli: il primo avrebbe ascoltato le conversazioni mondane, il secondo l’arte e il sapere, il terzo avrebbe condotto la conoscenza all’anima (Pinkola Estes, 2007).

Ebbene, ciò che è interessante notare è questa distinzione tra sapere e conoscenza, già così chiara in tempi tanto antichi: il sapere è più superficiale; la conoscenza è qualcosa che va a nutrire in profondità l’individuo, il quale per averne accesso deve ascoltare non solo con l’intelletto ma appunto anche con l’anima.

Si potrebbe dire che a scuola il più delle volte si rimane al secondo livello di ascolto, lo stesso che si attiva in tante altre circostanze di vita del bambino di oggi; mentre sarebbe importante sollecitare nel bambino la terza via.

La mia esperienza di pedagogo e insegnante mi ha permesso di rilevare quanto i bambini siano disponibili all’ascolto tanto profondo, quando si predispongono loro un ambiente relazionale di condivisione e partecipazione. Vivere in un contesto in cui piacevolmente riconoscersi come individuo accolto nella propria singolarità, porta a lasciare libero accesso all’io.

E l’io lo si nutre di storie. L’umanità è cresciuta e si è evoluta attraverso le storie che inizialmente si tramandavano oralmente e via via per iscritto: i miti, le fiabe, le favole, i drammi, poi i romanzi... hanno riempito le menti, l’anima e lo spirito di generazioni e generazioni.

Oggi si legge sempre meno e ancor meno si raccontano o ascoltano storie. I neuroscienziati ci parlano di diffuso analfabetismo funzionale e lo stile di vita moderno ci isola in maniera crescente, rendendo sempre più rari i momenti di incontro e di scambio.

Ecco che la scuola può preservare quel compito tanto antico quanto umano di raccontare e “nutrire” con il racconto.

Attraverso la narrazione si può parlare di tutto ai bambini e con i bambini: del concetto di tempo, di spazio, di evoluzione, di democrazia, di vecchiaia, di morte, della nascita, della nostalgia, del buio e dei colori, del sogno, del mistero, della gioia e della tristezza, dell’amore e ancora dell’odio, del terrorismo, dell’immigrazione, del vento, della rosa... Li si rende multilingue: si consegna loro la capacità di parlare la Lingua dei sogni, la Lingua della realtà, la Lingua delle arti, la Lingua del tempo, la Lingua delle scienze, la Lingua del sentire.

E i bambini ascoltano e parlano a loro volta, e si ascoltano gli uni gli altri.

L’ambiente scolastico diventa una “fabbrica” di storie immaginate o realmente abitate, antiche o dell’ora o future, che si conservano, una dopo l’altra, manipolandole attraverso la costruzione di libri, la realizzazione di quadri, la drammatizzazione, la danza, l’invenzione di nuovi linguaggi.

Dare accesso alle storie creando un clima relazionale disponibile all’ascolto comporta anche ricercare nuovi stimoli, far esperienza di nuovi contesti dove poter raccontare ed ascoltare in modo nuovo, nuove narrazioni.

Ecco il motivo di approdo al Centro Diurno Moresco: qui i bambini hanno potuto

e possono ascoltare le storie di vita di persone che vanno perdendo diverse facoltà cognitive, prima tra tutte la memoria, e che dunque per raccontare possono solo che “ricordare”, ossia, come dal suo significato etimologico, “riportare al cuore”. Sono racconti che vengono dall’anima e che non possono che essere destinati ad essere ascoltati attraverso l’antica terza via del nervo acustico.

Sono storie che nutrono l’umano bambino, nel loro disordine, dislocatezza e atemporalità, forniscono immagini poetiche, colorano i sentimenti, parlano di infanzie trascorse e sospese e di fragilità presenti.

Sono poesie vere e proprie, raccontate da voci scavate, incerte, vive, con sguardi accesi e mani che parlano.

È quella poesia che, come dice il poeta americano Frost, si nutre di disordine e nello stesso tempo è “un arresto del disordine, una sosta contro la confusione”.

Oggi, così come sostengono neuroscienziati e psicologi cognitivi, che studiano il rapporto tra il cervello e il linguaggio, la poesia è da considerarsi uno degli eventi del cervello che “costruisce” la realtà in cui viviamo.

Ecco perché la poesia, anche a scuola, diventa il linguaggio privilegiato, capace di arrivare e di insegnare, ossia di “segnare” le menti dei bambini, lasciando loro impresso un metodo di visione della realtà.

L’esperienza del percorso intergenerazionale, però, non ha solo valore per l’individuo anziano o bambino, ha una seconda aspirazione: quella di costruire legami all’interno di una comunità che mette insieme le diversità individuali riconoscendone l’unicità umana.

A questo proposito, concludo riprendendo ancora una volta il pensiero di E. Morin (2001) quando parla dell’insegnamento che “deve produrre una *antropo-etica* capace di riconoscere il carattere ternario della condizione umana che consiste nell’essere contemporaneamente: individuo, specie e società. Ogni sviluppo veramente umano – sostiene – deve comportare il potenziamento congiunto delle autonomie individuali, delle partecipazioni comunitarie e della coscienza di appartenere alla specie umana”. Aggiungo che la sfida del nostro tempo, da qualsiasi parte lo guardiamo, è abbattere muri, oltrepassare ogni tipo di frammentarietà, creare ponti, vie d’accesso, gallerie, aprirsi e attingere a quel caleidoscopio di possibilità che è la vita, per comprendere se stessi e gli altri, e per costruire insieme nuovi mondi e modi di stare.

PROGETTO DI CURA

La demenza è una condizione caratterizzata da deficit cognitivi, in primis quello della memoria, poi quelli dell’attenzione, del linguaggio, della comprensione del mondo esterno, del pensiero astratto e del processo decisionale con tutte le funzioni di adattamento e accomodamento dell’agire e dell’interagire.

A questo complesso di sintomi si aggiungono i disturbi dell’umore, i disturbi del comportamento e i sintomi psicotici, con la perdita progressiva delle autonomie nello svolgimento delle attività strumentali prima, poi di quelle più semplici della vita quotidiana.

Questo quadro sintomatologico si presenta sempre unico: l’organo che si ammala reagisce per plasticità e riserva cognitiva in modo del tutto individuale, così come sono

specifiche e uniche le risorse psicologiche, affettive e ambientali che ciascuno ha a disposizione per far fronte a ciò che gli accade.

Le malattie neurodegenerative colpiscono il cervello, ma al contempo colpiscono nella sua globalità la persona: nella psiche, cioè il modo unico di stare nel mondo e in relazione agli altri; nella personalità, che riguarda il modo soggettivo di esprimersi e le competenze affettive che si possiedono per gestire difficoltà e problemi; nel come si considera sé stessi nella condizione di dipendenza e come ci si pone con gli altri proprio da questa posizione; nell'identità, nell'idea coerente e positiva di sé; infine, per i meccanismi di difesa che si mettono in atto.

La persona malata deve fare i conti con la perdita delle competenze, dell'autonomia, delle forze, dei ruoli oltreché della memoria, e reagisce nel tentativo di riaffermare la propria individualità, l'autodeterminazione e la libertà personale.

Riaffermare il proprio *esserci* diventa il bisogno più urgente per il malato. E ancora si trova, venendosi a sfumare i riferimenti interni ed esterni, in uno stato di confusione, spaesamento e disorientamento, che genera un profondo vissuto di ansia.

Tutta la realtà appare pericolosa, minacciosa e imprevedibile. Il sentire predominante è quello della paura, dello smarrimento, della perdita di speranza, che portano forte agitazione. Questa si trasferisce nel corpo, con la spinta all'agire, spostarsi, andare, allontanarsi, affaccendarsi, disperarsi, reagire aggressivamente.

Per le persone con demenza è come se il contenimento, la modulazione dati dalla cognizione, venendo meno, esponessero la parte psicologica ed emotiva a stimoli che non possono essere valutati, circostanziati, ridimensionati, e quindi risultano disturbanti e dolorosi.

Il corpo diventa via aperta e diretta di espressione del mondo interno, attraverso l'azione e la trasformazione del corpo stesso.

La CURA, allora, consiste nel *vedere* questi vissuti, avendo uno sguardo attento e profondo alla soggettività del malato, con un prestatore di cura che sappia rendersi *disponibile* con "intuizione e immedesimazione" (Borgna, 2005), quindi con tutta la sua persona, mente e corpo, all'incontro con l'altro.

Il "dar forma all'esistenza" (Lévinas, 1990), riconoscere, rassicurare sono azioni di cura che si realizzano nella *relazione* e attraverso di essa.

Nella relazione si può cogliere e dare peso alla sofferenza dell'altro e definire il come avvicinarsi, sentire il sentire di chi ci sta davanti, per agire con delicatezza, lentezza, leggerezza e concretezza nel tempo opportuno (Kairos).

Chi si pone in relazione di cura deve assumere una disposizione da pieno osservatore.

Osservazione, dal latino *observare* – preposizione *ob* che indica "moto verso" e *servare* con i vari significati di: guardare, salvare, custodire. Allora si tratta di osservare come guardare con attenzione e notare, ma anche come avere qualcosa da segnalare, su cui aver da dire, da fare considerazioni, da esprimere pensieri ed emozioni e ancora osservare come attenersi, cioè tener fede, adempiere ad un obbligo (essere osservanti), mantenersi pertanto nella responsabilità di fronte all'altro (Lévinas, 1990).

Osservare consente di poter scegliere con attenzione e precisione quando tacere e quando parlare, cogliere il momento e modulare il tempo per il proprio agire verbale e fisico nella relazione, guardare negli occhi e stabilire come mettersi in sintonia sul piano non verbale.

Essere osservanti è la forma della disposizione cognitiva ed emotiva di chi presta cura, che così può custodire e tenere insieme nel momento presente tutti gli aspetti della persona, il suo vissuto, il proprio ambiente e la storia.

Chi cura, altresì, deve funzionare come diapason, risonanza per restituire tempo e tonalità, senso, rispecchiando, ristabilendo un ritmo al respiro, placando così la tensione corporea.

La relazione è dunque la sede: dell'incontro e della conoscenza; dello sguardo e dell'ascolto; delle azioni e della comunicazione; di responsabilità e vicinanza; del tempo e dello spazio condivisi; del corpo di chi cura e di chi è malato.

È al contempo lo strumento della cura, i cui obiettivi si definiscono in ordine al sentire: sentire se stessi e sentire gli altri; sentire di essere utili e capaci; sentire che le altre persone possano comprendere e accogliere.

Questi bisogni riconducono al *presente* e al presente della relazione, che se connotata dalla fiducia, muove e attiva l'anziano che si presta a *fare* per aiutare l'altro. Le espressioni tanto consuete: "Se me lo chiedi tu...", "Lo faccio per te", che vengono rivolte agli operatori del centro diurno, denotano affidamento da una parte e propositività, che nasce proprio dalla situazione affettiva, dall'altra, mantenendo la motivazione e il desiderio del contatto con la realtà esterna e le altre persone.

La filosofa Francesca Rigotti riguardo alla senilità scrive: "Il ricordo è come il cammino della talpa che scava il passato e lo porta fuori, nel presente: dalla combinazione tra osservazioni sul presente e ricordi sul passato emerge una ricchezza creativa e interpretativa di cui poter godere soltanto chi ha molto passato da comparare o combinare con il presente. In questo senso l'esperienza continua a essere importante" (Rigotti, 2018).

L'esperienza e la storia della persona anziana acquistano valore se vengono riportate alla situazione attuale. Le attività di cura devono restituire un senso positivo di sé nel presente.

Il progetto intergenerazionale, così come è stato concepito e impostato, racchiude tutti questi elementi insieme. Per le persone con demenza ha generato e genera coinvolgimento e motivazione; sollecita e mantiene l'attenzione e il desiderio dello stare con l'altro; evoca identificazione e rivisitazione della propria infanzia, favorendo il risintonizzarsi con la vita in divenire e il risentirsi nel flusso della vita. L'instaurarsi di questa relazione sollecita e consente l'assunzione di ruoli conosciuti e radicati in una memoria personale e sociale che non si deteriora, l'anziano può esercitare la responsabilità, il farsi carico dell'altro, avendone ritorno positivo di sé. Il coinvolgimento risulta globale: negli aspetti emozionali, affettivi, cognitivi e corporei. Si sono espresse e si esprimono emozioni, commozone, risate, bambini e anziani si sono accarezzati, abbracciati, dati la mano, cercati e in qualche modo attesi.

Le emozioni sono state condivise, al di là del disorientamento temporale, nel presente, riportando all'attualità dell'incontro, confermando il proprio sentire e consentendo una maggior adeguatezza e adattamento alla situazione.

I bambini si muovono con meno preconcetti e condizionamenti sociali e instaurano una relazione spontanea con richieste e aspettative che generano risposte più adeguate e circostanziate da parte degli anziani, che si sentono rispettati e riconosciuti.

CONCLUSIONI

Così come dall'incontro tra bambini e anziani nascono buoni frutti, anche dal confronto tra le due diverse figure professionali, quella della Psicologa e quella dell'Insegnante, emergono riflessioni, si evidenziano vicinanza, si individuano vie percorribili.

Partendo dal principio che sia in un percorso formativo che in un programma di cura è fondamentale l'accoglimento della storia personale e unica di ognuno per metterla in relazione con quella dell'altro diverso da sé, in questo progetto, psicologa e insegnanti hanno assunto il ruolo di regista, di osservatore attento, ma anche di teatrante e narratore.

La regia riguarda la strutturazione del Tempo e dello Spazio.

Ad ogni incontro il Tempo procede lento e circolare: la lentezza è la strategia che insegnanti e psicologa, già nei loro rispettivi ambiti di intervento, adottano per consentire un accesso profondo all'esperienza che si va realizzando; così come la circolarità di un tempo che presenta l'esperienza, agisce l'esperienza per poi chiudere con una riflessione sulla stessa contribuisce a far prendere consapevolezza del proprio essere dentro ad una situazione e sul proprio modo di operarvi.

Altra dimensione è quella dello Spazio, da strutturare in modo da consentire il contatto visivo e lo scambio dialogico nel grande gruppo o nel piccolo gruppo, in base all'attività.

Ma anche il ruolo di attento osservatore è collegato con questo di regista: l'operatore deve essere capace di lasciar fluire la vita nell'interazione tra i soggetti, sapendo cogliere quelle istanze, che potenzialmente possono diventare occasioni di formazione o di attivazione cognitiva ed emotiva. La vita nasconde in sé tante opportunità, è necessario osservare attentamente per poterle cogliere.

Accogliendo queste istanze, l'operatore-regista le ripropone al gruppo sotto forma di situazione di apprendimento o di riabilitazione. Lascia fluire il caso senza lasciare nulla al caso dunque.

Ma le insegnanti, così come la psicologa, nel contesto in cui si trovano a operare, contesto in cui per attivare la partecipazione è necessario smuovere la presenza mentale, si trovano a diventare un poco narratori-teatrali. Quando il linguaggio si fa lento, accogliente, portatore di cose nuove, un po' magiche... riesce ad accendere quel desiderio tanto vitale che è il desiderio di "esserci".

Non da ultimo, il ruolo dell'insegnante e della psicologa si accomunano da un sentire connotato da *benevolenza*, nel significato profondo del termine: che allude alla responsabilità del far star bene.

Per responsabilità si intende esercitare le proprie competenze professionali e relazionali che vanno a costruire l'ambiente di formazione e di cura, e a mediare l'interazione in una disposizione di ascolto e osservazione per riportare ogni volta i soggetti coinvolti in momenti di presa di consapevolezza del vissuto comune.

È un sentire/agire che non si impone, ma si diffonde: pervade l'anima e i pensieri e orienta le azioni di chi sta intorno.

Si è sperimentato, così, un nuovo percorso possibile per vivere una scuola più umana e per ritrovare una prospettiva di cura vitale, con l'intenzione di promuovere una cultura dell'alterità e dell'accoglienza.

BIBLIOGRAFIA

- Borgna, E. (2005). *Le figure dell'ansia*. Milano: Feltrinelli.
- Lévinas, E. (1990). *Totalità e infinito. L'epifania del volto*. Milano: Jaka Book.
- Lingiardi, V. (2018). *Diagnosi e destino*. Torino: Einaudi.
- Morin, E. (2001). *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*. Milano: Cortina.
- Pinkola Estés, C. (2007). *Donne che corrono coi lupi*. Milano: Sperling & Kupfer.
- Rigotti, F. (2018). *De Senectute*. Torino: Einaudi.

di Diego Perez, *Laboratorio di valutazione funzionale, Centro Don Orione, Ercolano (NA), Italia*

Teodorico Caporaso, *Dipartimento di Ingegneria Industriale - Fraunhofer Joint Lab IDEAS Università Federico II, Napoli, Italia*

Angela Palomba, *Dipartimento Multidisciplinare di Specialità Medico - Chirurgiche e Odontoiatriche, Università degli Studi della Campania "L. Vanvitelli", Napoli, Italia*

FUNZIONALITÀ E PRESTAZIONE SPORTIVA NELLA DISABILITÀ COGNITIVA. L'UTILIZZO DELLA VALUTAZIONE FUNZIONALE COME STRUMENTO DI MONITORAGGIO

ABSTRACT

Per migliorare la qualità di vita della persona con deficit cognitivo è necessario dotarsi di strategie coerenti di osservazione e valutazione. In tale contesto, l'articolo fornisce un *overview* sul progetto di valutazione funzionale del Centro Don Orione di Ercolano, descrivendone i principali strumenti e le metodologie. I risultati evidenziano quantitativamente l'importanza dell'attività fisica e del suo corretto monitoraggio, per il miglioramento del benessere della persona con deficit cognitivo.

PREMESSA

Per applicare un modello di welfare che consideri la "presa in carico" della persona con disabilità, soprattutto con deficit cognitivo (spesso valutata in modo parcellizzato e frammentato) e, di conseguenza, la sua migliore Qualità di Vita (QdV), è necessario dotarsi di strategie coerenti di osservazione e valutazione. Tutte le persone, qualsiasi sia la loro condizione di salute, "funzionano", cioè hanno un grado (seppure diverso) di autonomia e di interrelazione/interdipendenza con il contesto sociale. Questo assunto ci induce a considerare che ogni analisi del funzionamento debba avere natura siste-

mica per definire cosa una persona è nelle condizioni di poter fare (*what she/he can do*); attraverso il funzionamento si descrive ciò che una persona fa nel suo ambiente (*what she/he does*). In estrema sintesi, effettuare una valutazione funzionale implica un approfondimento organizzato (in termini di individualizzazione e specificità) per l'osservazione dei parametri determinanti la qualità della prestazione e un'analisi multidimensionale per la verifica dell'adattamento complessivo di ogni individuo rispetto alle abilità e allo sviluppo psico-sociale globale, onde metterne in risalto potenzialità (e dunque non solo i limiti) e bisogni. A sua volta, la prestazione può essere considerata in termini assoluti (ricerca di risultati e della massima prestazionalità) oppure relativi (ricerca di benessere e di equilibrio psico-fisico nella pratica motoria). In entrambi i casi la valutazione razionalizza e indirizza scelte e metodi formativi ed educativi, per un intervento differenziato, individualizzato ed orientato.

LAVORO SPERIMENTALE

Nel lungo lavoro di sperimentazione svolto sul campo presso il Centro “don Orione” di Ercolano, abbiamo sviluppato un sistema coordinato di “accertamento/valutazione della disabilità”, con protocolli studiati per supportare l'analisi delle caratteristiche individuali in ordine alle capacità fisiometriche, organiche e funzionali. Tali studi (Ambrosio et al., 2011) hanno, a loro volta, aperto gli orizzonti della nostra ricerca verso tanti altri versanti di studio che stiamo tuttora considerando e approfondendo. Nel nostro caso, l'operazione di valutazione è stata effettuata attraverso tre aree di approfondimento:

- Analisi generale (anamnesi ed analisi della composizione corporea);
- Analisi biomeccanica;
- Analisi metabolica di adattamento organico (rilevamento delle frequenze cardiache, valutazione della concentrazione di lattato ematico, rilevamento delle risposte metaboliche).

In estrema sintesi, riportiamo alcune delle più rilevanti considerazioni emerse dai nostri studi:

- (i) Analisi dell'Indice di Massa Corporea (IMC)
- (ii) Analisi dell'idratazione corporea
- (iii) Analisi dell'agilità nel movimento dinamico
- (iv) Analisi dell'andamento delle frequenze pulsatorie (FC) nei pazienti sottoposti ad allenamento continuato a prevalente impegno aerobico.

ANAMNESI E COMPOSIZIONE CORPOREA

La rilevazione più immediata è quella del peso e dell'altezza di tutti i pazienti “collaborativi” (93 pazienti - abbiamo dovuto escludere i soggetti inidonei ad una valutazione per mancanza di collaborazione o per difficoltà oggettive nella verifica, come i soggetti “carrozzati”). Sfruttando l'indice utilizzato dal nostro Istituto di Statistica (ISTAT), che riporta i due parametri, ne è scaturito un interessante grafico (Figura 1).

Nel nostro caso, è stato evidenziato come solo il 30% della popolazione testata abbia valori che si possono definire regolari, mentre tutti gli altri pazienti (70% - dei quali 3% sottopeso e 67% obesi o comunque soprappeso) risultano fuori norma. Questo ci

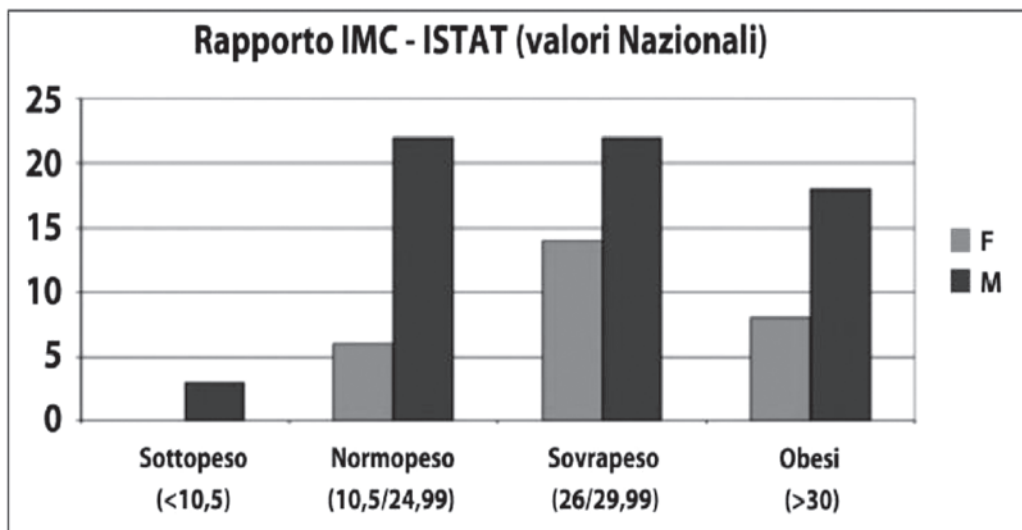


Figura 1. Andamento per sesso IMC (fonte ISTAT)

porta ad affermare che tali soggetti sono da considerare a rischio per tutta la serie di patologie derivanti da una simile condizione corporea. C'è, inoltre, da sottolineare che, in valori percentuali, la situazione delle pazienti femminili è molto più rilevante rispetto a quella maschile (78% di pazienti femminili in soprappeso rispetto a 61% maschili). Diversa è la situazione rilevabile sulla popolazione di coloro che praticano un'attività sportiva costante; in questi casi, i valori di "normalità" negli Indici corporei si alzano significativamente.

* * * * *

Grande valore nell'esame impedenziometrico è attribuito alla valutazione dell'idratazione corporea, un indice molto attendibile della omeostasi interna. Anche in questo caso riportiamo una tabella:

TBWpct	Sesso		Totale
	F	M	
fino 35%	3,6%	0,0%	1,1%
35,1% - 40%	7,1%	0,0%	2,2%
40,1% - 45%	35,7%	4,6%	14,0%
45,1% - 50%	25,0%	16,9%	19,4%
50,1% - 55%	21,4%	40,0%	34,4%
55,1% - 60%	7,1%	18,5%	15,1%
60,1% - 65%	0,0%	13,8%	9,7%
oltre 65,1%	0,0%	6,2%	4,3%

Tabella 1. Concentrazione di idratazione corporea

È subito evidente, anche in questo caso, la grave deficienza di idratazione di tutta la popolazione, soprattutto per quanto riguarda quella femminile, indice di uno squilibrio nell'omeostasi interna e quindi nello scambio idro-salino e nella circolazione cellulare. Sicuramente un'attività fisica orientata sul versante aerobico può provocare il miglioramento dell'equilibrio omeostatico.

ANALISI BIOMECCANICA

Il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM 5, American Psychiatric Association, 2013) enfatizza la necessità di utilizzare metodologie cliniche e standardizzate nella valutazione della disabilità intellettiva (DI) basando la severità dell'impairment sul funzionamento adattivo piuttosto che solamente sul Quoziente Intellettivo (QI). Difatti la DI ha spesso un impatto sulla componente motoria, determinando difficoltà nella sinergia muscolare e nella fluidità dei movimenti. Sebbene la letteratura proponga l'uso di sensori inerziali per valutare i parametri cinematici e la fluidità del movimento (Howcroft et al., 2013), non sono disponibili informazioni sull'utilizzo di tali strumenti in adulti affetti da DI. Inoltre, in ambito internazionale, la federazione sportiva INAS (International Federation for Athletes with Intellectual Impairments) è alla ricerca di un modello per descrivere e misurare l'impairment nelle persone con DI, proponendo come modello l'ICF (International classification of functioning, disability and health; World Health Organization, 2001). Si tratta di un sistema di codici che descrive tipo e livelli di funzionalità e disabilità, fisica e mentale; l'ICF è fondato su basi scientifiche, impiega un linguaggio standardizzato globalmente accettato ed un modello multidimensionale (Bio-Psico-Sociale), ed è dotato di una terminologia ben descritta e neutrale.

Pertanto, nel laboratorio di valutazione funzionale del Centro don Orione di Ercolano si è progettato uno studio per valutare le differenze di indici cinematici tra disabili intellettivi e soggetti di pari età con sviluppo tipico (CO) e per esprimerli in termini ICF (Caporaso et al., 2017, Palomba et al., 2018). Sono quindi stati selezionati dodici adulti con DI (età $36,9 \pm 8,3$; 9 Maschi, 3 Femmine) afferenti al centro e dodici CO (età $36,2 \pm 8,4$; 9 Maschi, 3 Femmine) tra il personale del Centro. I partecipanti reclutati sono stati stratificati sulla base del tipo di attività motoria svolta. Pertanto, al fine di rendere omogenei i due gruppi sono stati definiti tre sottogruppi di quattro elementi ciascuno (composti da tre maschi e una femmina): agonisti (tesserati per le rispettive federazioni che svolgono gare), allenati (svolgono regolare allenamento almeno tre giorni a settimana), non allenati (non svolgono alcuna attività). Sono stati esclusi soggetti con altre patologie concomitanti, con gradi gravi-profondi di DI e/o che assumessero psicofarmaci. A tutti i partecipanti è stato richiesto di percorrere alla massima velocità possibile uno sprint test di 30 metri piani ed uno con due cambi di direzione, svolti presso il campo sportivo del centro. Durante ogni test sono state utilizzate fotocellule sulle linee di partenza e arrivo per la misurazione accurata della durata della prova ed un sensore inerziale triassiale posto a livello della vertebra L_5 (che approssima il centro di massa).

Sono stati ricavati parametri spazio-temporali quali frequenza di passo (f), velocità, rapporto ampiezza del passo/altezza (ρ) (Bergamini, E., 2012) ed i seguenti indici di fluidità: Spectral Arch Length Totale (σ) e Log Normal Jerk Totale (κ) per le rotazioni

attorno all'asse verticale; Normal Jerk Totale per gli spostamenti lineari antero/posteriori (μ) (Balasubramanian, S. et al., 2012). Le differenze tra i gruppi e i corrispondenti sottogruppi sono state valutate mediante ANOVA ad una via e test di Tukey ($p < 0.05$), dopo aver verificato l'omogeneità della varianza con il test di Levene. I risultati sui test di sprint in linea (mostrati in Tabella 2) hanno evidenziato differenze significative sulla durata complessiva della prova, sul rapporto ampiezza del passo/altezza e sulla fluidità delle rotazioni attorno all'asse verticale. In particolare, tali differenze sono risultate maggiormente evidenti tra i due sottogruppi allenati. Nessuna differenza significativa è emersa tra i due gruppi confrontando frequenza di passo (f) e Normal Jerk Totale per gli spostamenti lineari antero/posteriori (μ).

Indici	DI	CO	P-Value
Durata [s]	6.27±1.08	5.39±0.73	0.020*
f [passi/s]	3.85±0.24	3.92±0.35	0.399
ρ [-]	0.75±0.07	0.85±0.08	0.004*
μ [-]	69.26±39.25	55.55±9.16	0.229
σ [-]	-44.20±9.96	-35.20±3.72	0.008*
κ [-]	146.04±18.17	128.12±12.72	0.009*

Tabella 2. Parametri cinematici dello sprint test per i due gruppi (Statisticamente significativo* $p < 0.05$)

In queste prove i soggetti con DI reclutati hanno mostrato una performance peggiore dei CO. Questa è correlata alla minore ampiezza di passo e alla peggiore fluidità della componente rotazionale attorno all'asse verticale. La causa potrebbe essere attribuita alla loro ridotta capacità di interrelazione interna (canale afferente ed efferente) delle prassie e delle sinergie posturali neuromuscolari dinamiche.



Figura 2. Radar plot rappresentativi dei profili psico-motori dei soggetti

I grafici polari (Figura 2) riassumono il profilo personalizzato di alcuni soggetti con i codici ICF scelti: b117 - funzioni intellettive, d4503 - camminare attorno a degli ostacoli, d4552 - correre (World Health Organization, 2001). Tali grafici forniscono una rapida interpretazione e permettono di visualizzare un trend in miglioramento con l'aumento dell'attività svolta, con grande variabilità all'interno delle singole classi. Risulta quindi evidente come l'attività motoria e sportiva siano fondamentali in soggetti con DI per la cosiddetta "abilitazione neurocognitiva" (strategie adattative per rendere il soggetto con DI capace di compiere azioni motorie) ed inoltre migliora l'inclusione sociale, le funzioni adattive e quelle cognitive. Il QI da solo non fornisce una descrizione completa del profilo dei pazienti con DI. L'ICF combinato all'uso di strumenti indossabili può migliorare la valutazione e la quantificazione delle loro funzioni fisiche e mentali.

ANALISI METABOLICA

Il ritmo è definibile come "organizzazione o strutturazione di fenomeni che si svolgono nel tempo" (Le Boulch, 1975) o come "ordine temporale caratteristico di un atto motorio" (Meinel e Schnabel, 1977). I ritmi spontanei forniscono una base per l'interpretazione di ritmi più complessi, che procurano soddisfazione ed eccitazione interna, facilmente riscontrabile in un gruppo con comportamento sincronizzato (vedi ballo). Si riconoscono un ritmo oggettivo relativo al fattore dinamico muscolare ed un ritmo soggettivo relativo alla percezione sensoriale. Quando ci riferiamo al "ritmo di movimento" comprendiamo ambedue gli aspetti: sia la struttura muscolare, sia il suo riflesso nella coscienza.

Per quanto attiene la nostra ricerca, si è inteso utilizzare la corsa a prevalente impegno aerobico, onde "sfruttare" la capacità aerobica estensiva quale vettore per sollecitare la capacità di tollerare la FATICA, e per la sua caratteristica d'aver uno sviluppo continuo e quasi lineare, legato ad una buona stimolazione del meccanismo respiratorio, fondamentale oltretutto nell'equilibrio. Sul piano valutativo, l'adattamento ai presupposti organici sopra citati è avvenuto analizzando alcuni parametri fisiologici e motori:

- Miglioramento prestativo dei ritmi di percorrenza
- Evoluzione delle frequenze cardiache
- Valutazione delle concentrazioni di lattato ematico

Dall'analisi dei ritmi di corsa dei nostri semiconvittori, emerge la capacità di mantenere, anche per tempi molto prolungati, una cadenza e di adattarla ad uno stimolo stabilito.

Su richiesta verbale dell'operatore, gli stessi semiconvittori sono in grado di produrre un ritmo costante. Sono, inoltre, capaci di adattarsi al ritmo-corsa imposto da un "atleta-pacemaker" posto alla testa del gruppo ("funzione comunicativa del ritmo"). Alla base di tale abilità si può ipotizzare un'adeguata capacità percettiva ("ritmo soggettivo"), che permette la variazione ed il mantenimento del proprio ritmo a seconda degli stimoli visivi/imitativi ("atleta-pacemaker") ed uditivi ("piano" e/o "forte"). Dai dati raccolti emerge una significativa evoluzione degli adattamenti senso-percettivi e metabolici a seguito del lavoro aerobico svolto:

- quasi tutti i soggetti collaborativi, che peraltro spesso non hanno capacità di discriminazione ed analisi del tempo (non riescono a gestire un orologio!), hanno invece una

sensibilità straordinaria nella gestione, anche per tempi prolungati, di un determinato ritmo di percorrenza, adattandolo agli stimoli prestabiliti;

- tutti hanno migliorato la prestazione media relativa al ritmo di percorrenza, oltretutto con scostamenti relativi all'intertempo al giro con scostamenti minimi (Figura 3).

Queste considerazioni ci confortano su quanto questo lavoro possa avere migliorato la capacità di lavoro e di attenzione, ma soprattutto lo slancio alla AUTOATTUALIZZAZIONE (esigenza di auto-valutazione, che i nostri pazienti hanno in forma marcata).

In sintesi, le considerazioni frutto delle nostre esperienze ci dicono che tutti i nostri semiconvittori:

- pur non avendo avuto alcun addestramento specifico rispetto al concetto di ritmo, sono capaci di percepire un proprio ritmo motorio e quello altrui, a prescindere dal diverso quoziente cognitivo;

- riescono a mantenere componenti motivazionali tali da garantire un prolungato ritmo di corsa, nonostante stimoli nocicettivi.

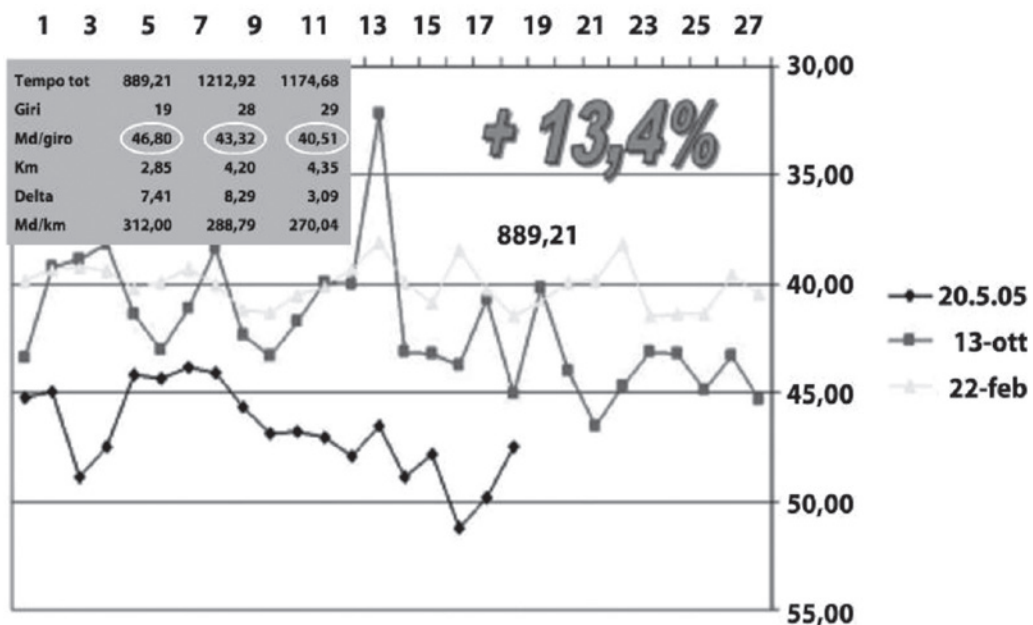


Figura 3. Andamento decrescente tempi medi di percorrenza pazienti "don Orione" di Ercolano (NA)

VALUTAZIONE DEL LH- (Lattato Ematico) → per la verifica metabolica con 2 soggetti con deficit cognitivo allenati, si è proceduto a testare la concentrazione di lattato (Lh-) ematico in tre situazioni di analisi:

1. prelievo a riposo;
2. prelievo dopo sforzo aerobico (15' di corsa);
3. dopo lavoro di max. potenza lattacida (mt. 400).

Ne è scaturita la seguente figura che ci offre una serie di spunti interessanti.

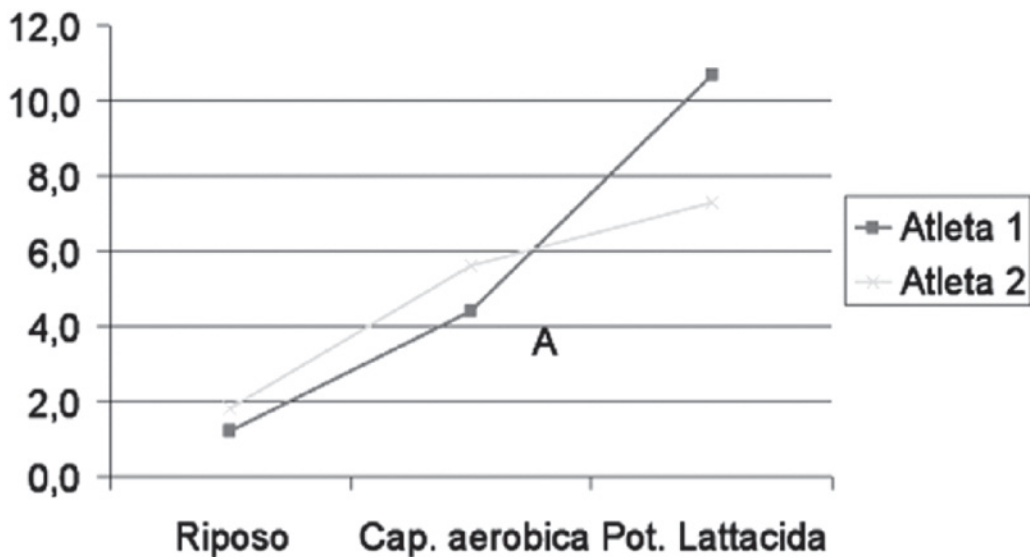


Figura 4. Andamento delle concentrazioni di lattato ematico in pazienti del “don Orione” di Ercolano

Tutte le rilevazioni effettuate mostrano come sia assolutamente normale l’andamento delle concentrazioni di lattato nell’ambito dei vari sforzi proposti e, pertanto, come sia da considerare attendibile un lavoro di allenamento organico proposto a soggetti con deficit cognitivo quali i nostri. In altre parole, i nostri pazienti sono riusciti a “decodificare” le indicazioni di ritmo di percorrenza suggerite dagli operatori tanto da riuscire ad identificare anche la differenza tra un ritmo da correre in ambito aerobico ed uno in ambito lattacido. Tale verifica ci ha fornito un contributo rilevante nella verifica della consapevolezza che il nostro lavoro potesse avere un andamento simile a quello che noi avevamo progettato in fase di programmazione e ciclizzazione degli allenamenti.

BIBLIOGRAFIA

- Ambrosio, G., Perez, D., e Tafuri, D. (2011). *Le basi funzionali della formazione motoria e sportiva nella disabilità cognitiva*. Napoli: Cuzzolin.
- American Psychiatric Association (2013). *DSM 5 - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Balasubramanian, S., Melendez-Calderon, A., e Burdet, E. (2012). A robust and sensitive metric for quantifying movement smoothness. *IEEE transactions on biomedical engineering*, 59(8): 2126-2136.
- Bergamini, E., Picerno, P., Pillet, H., Natta, F., Thoreux, P., e Camomilla, V. (2012). Estimation of temporal parameters during sprint running using a trunk-mounted inertial measurement unit. *Journal of biomechanics*, 45(6):1123-1126.

Caporaso, T., Palomba, A., Grazioso, S., Perez, D., Di Gironimo, G., Lanzotti, A., e De Vito, A. (2017). Towards performance indices for neuromuscular synergy in patients with intellectual disability. *Gait & Posture* Volume, 57S: 25-26.

Howcroft, J., Kofman, J., e Lemaire, E. D. (2013). Review of fall risk assessment in geriatric populations using inertial sensors. *Journal of neuroengineering and rehabilitation*, 10(1): 91.

Le Boulch, J. (1975). *Verso una scienza del movimento umano*. Roma: Armando Editore.

Meinel, K., e Schnabel, G. (1977). *Teoria del movimento* (M. Gulinelli, trad.). Roma: Società Stampa Sportiva.

Palomba, A., De Sire, A., Caporaso, T., Perez, D., Gimigliano, R., Iolascon, G., e Gimigliano, F. (2018). Towards an ICF-based assessment of physical and mental functions in patients with Intellectual Disability. *Proceedings of ISPRM Paris, France, 8th-12th July 2018*.

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: World Health Organization.

di Federica Floris, *Psicologa*

Walter Vercelli e Luca Ferretto, *Fisioterapisti*

Nicoletta Bottero, *Medico*

“Villaggio della Carità di Don Orione” - Camaldoli, PCDO genovese

IL BENESSERE PERCEPITO COME GUIDA NELLA STESURA DEL PROGETTO DI VITA: UN CASE STUDY

ABSTRACT

Lo sviluppo di Progetti di Vita incisivi ed efficaci per la persona con disturbi del neurosviluppo ci pone di fronte alla sfida di integrare aspetti valoriali e scientifici.

La prospettiva olistica, ancillare ad un approccio esistenziale, integra e guida i diversi contributi che ogni professionista può apportare per migliorare la salute, intesa come il massimo livello di benessere percepito dalla persona stessa, in base ai propri bisogni.

Il Progetto di Vita diviene espressione e strumento metodologico di questa integrazione, con una doppia valenza: scientifica, perché non si può prescindere da una valutazione puntuale e clinica delle caratteristiche delle persone e dell'efficacia degli interventi; valoriale, perché senza la partecipazione attiva alla propria vita da parte delle persone ogni intervento rischia di apparire svuotato di senso e privo di significato esistenziale.

IL SIG. F.M.

Il sig. F.M. ha 33 anni quando giunge al Villaggio della Carità di Don Orione. Viene trasferito d'urgenza dalla sua abitazione a causa dell'improvvisa scomparsa del padre.

È orfano di madre dall'età di 14 anni e ha sempre vissuto tra i *caruggi*¹ di Genova, che percorreva quotidianamente insieme al padre, frequentando taverne e osterie.

Spesso si recavano in altre città, ad esempio a Torino o a Milano, per poter vedere le partite della Juventus, di cui il padre era un grande tifoso, anche se la passione del sig. F.M., ereditata dalla madre, è sempre stata la Sampdoria.

1. I vicoli del centro storico di Genova.

Il sig. F.M. non ha mai frequentato con assiduità i programmi riabilitativi impostati dalla ASL, poiché il padre li riteneva superflui. Lo scarso investimento in questi spazi, l'utilizzo della carrozzina elettrica (guidata però dal padre) e la tendenza ad imboccarlo, hanno determinato la sua graduale perdita di mobilità e autonomie.

Dopo un primo periodo di ambientamento, durante il quale è stato effettuato un importante intervento di sostegno per l'elaborazione del lutto e la presa di coscienza dell'impossibilità di rientrare a casa, il sig. F.M. ha iniziato ad instaurare diverse relazioni significative, in particolare con alcuni operatori.

A fronte della valutazione della Qualità di Vita del sig. F.M. e delle sue caratteristiche mediche, neuropsicologiche e ortopediche, si è cercato di sviluppare un Progetto di Vita che rispondesse alle sue necessità esistenziali e ne sostenesse al contempo quelle cliniche.

ANAMNESI MEDICA

Dal punto di vista clinico, il sig. F.M. presenta buone condizioni generali. Fin dall'età infantile è portatore di colostomia definitiva per malformazione congenita del tratto ano-rettale e presenta una disabilità intellettiva.

Proprio successivamente a tale intervento il sig. F.M. ha presentato una condizione di sepsi, complicata da encefalite con tetraparesi spastica maggiore a destra e ritardo mentale come esiti.

Dal suo ingresso nella nostra struttura il sig. F.M. non ha presentato acuzie particolari, fatta eccezione per riacutizzazioni di idrosadenite suppurativa recidivante a livello scrotale, sacrale ed ascellare bilaterale che necessitano di medicazioni giornaliere, visite specialistiche e, talvolta, antibioticoterapia. La colostomia è ben funzionante e viene gestita dagli operatori.

VALUTAZIONE FISIOTERAPICA E ORTOPEDICA

Il sig. F.M. viene visitato in ingresso dal fisiatra, il quale lo descrive come collaborante e tranquillo, anche se malinconico. Viene rilevato un peso ponderale superiore a quello auspicato.

Il sig. F.M. presenta una tetraparesi spastica maggiore al lato destro e distonie. La manualità è sufficiente, specie a sinistra. Il controllo del tronco è buono, deambula con aiuto umano bilaterale, presentando un maggiore impaccio a destra, i piedi sono ben atteggiati.

Viene prescritta una rieducazione neuromotoria all'utilizzo della carrozzina a spinta, con avvio alla deambulazione con girello e ascellari, e/o aiuto umano; nonostante alcune parziali autonomie appaiano presenti, emerge la necessità di un ricondizionamento della deambulazione.

I fisioterapisti hanno iniziato a lavorare secondo un programma che prevedeva incontri trisettimanali in palestra. Il sig. F.M. si dimostrava però distratto, svogliato ed estremamente poco motivato. Per questi motivi non era in grado di verticalizzarsi e deambulare se non con notevole aiuto, doppio appoggio umano e una forte insistenza.

Nonostante la manualità fosse sufficiente, mancava di motivazione e finalità, al punto di necessitare sempre maggior aiuto da parte del personale per semplici attività di vita quotidiana, principalmente durante i pasti.

PROFILO FUNZIONALE E TRATTI PSICOPATOLOGICI

Il sig. F.M. presenta una disabilità intellettiva di tipo grave, come definita in base ai criteri del DSM-IV (APA, 2000) e della versione beta dell'ICD-11 (WHO, 2016).

Il suo funzionamento intellettivo, valutato con il reattivo WAIS IV (Wechsler, 2008), risulta significativamente compromesso (QI pari a 32), determinando criticità nella comprensione verbale (problematicità nella comprensione di semplici consegne e ragionamenti verbali, nella formulazione ed espressione di pensieri e ragionamenti semantici), nel ragionamento di tipo visuoperceptivo (difficoltà nell'orientamento visuo-spaziale, nell'organizzazione di informazioni secondo un ordine di "importanza-attinenza" rispetto ad uno scopo e, di conseguenza, importanti problematiche nell'individuazioni di sequenze adeguate di azioni per il raggiungimento dell'obiettivo), a livello della memoria di lavoro (significative difficoltà nella rielaborazione delle informazioni e a livello attentivo) e della velocità di elaborazione delle informazioni (estrema lentezza nell'analisi e nell'elaborazione di stimoli visivi, e nell'elaborazione di stimoli routinari, con difficoltà nel passaggio alla memoria a lungo termine). Tali difficoltà inficiano il suo funzionamento nella vita quotidiana, sia dal punto di vista delle autonomie che dal punto di vista relazionale. Infatti, i suoi livelli adattivi, valutati con la VABS II (Sparrow et al., 2016), appaiono sensibilmente al di sotto della media: la scala composta e le sottoscale della Comunicazione e delle Abilità del vivere quotidiano presentano punteggi corrispondenti a -5 deviazioni standard rispetto alla norma.

Dal punto di vista della necessità di sostegno, stimate utilizzando la SIS (*Support Intensity Scale*, Thompson et al., 2008), il sig. F.M., viste le sue caratteristiche cognitive, di autonomia e cliniche, richiede alti livelli di supporto, sia dal punto di vista assistenziale che educativo. Oltre a presentare importanti bisogni nelle principali aree di funzionamento adattivo (Sez.1 Scala dei Bisogni di Sostegno), emergono anche ambiti di rischio, per i quali sono necessari un significativo supporto e un attento monitoraggio (Sez.2 Scala supplementare di protezione e tutela legale). Questi ambiti riguardano in particolare la gestione del denaro (difficoltà di comprenderne il valore e il suo utilizzo), l'evitamento di eventuali raggiri e sfruttamenti, e la tutela della propria persona. Inoltre, le criticità mediche del sig. F.M. richiedono un ulteriore incremento dei bisogni di sostegno rispetto a quelli individuati nella Sez.1, determinando la necessità di pianificare.

Relativamente ai tratti psicopatologici, valutati con lo SPAID-G (Bertelli et al., 2010), non emergono criticità.

Il sig. F.M. presenta buone capacità relazionali e affettive; riesce facilmente ad entrare in contatto con le persone e a coinvolgerle nei suoi interessi e hobbies.

VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA IN INGRESSO (2017)

Il BASIQ (Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita, Bertelli et al., 2011), traduzione e adattamento italiani del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP) del Centro per la Salute Pubblica dell'Università di Toronto, si basa su un modello interpretativo della Qualità di Vita (QdV) generale che integra aspetti qualitativi e quantitativi, soggettivi ed oggettivi, lasciando una posizione centrale alla relazione individuale tra attribuzione di importanza e percezione di soddisfazione. Il BASIQ è costituito da tre questionari: un'intervista diretta alla persona, un questionario rivolto

al proxy (caregiver, operatore socio-assistenziale di prima linea, ecc.) ed un questionario per il valutatore esterno (medico di medicina generale, medico specialista, amministratore di sostegno, ecc.).

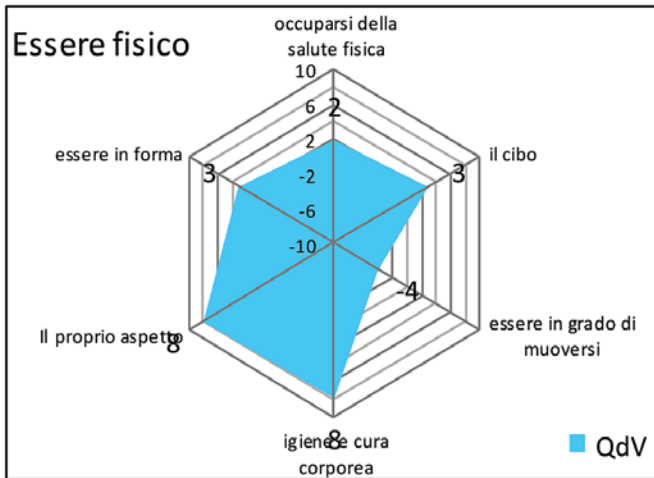
Le aree della vita indagate sono nove, raggruppate nelle tre macroaree dell'Essere, dell'Appartenere e del Divenire.

Attraverso l'articolazione in sei item per area, i questionari permettono di indagare la QdV generica nel modo ad oggi più esaustivo. Le nove aree rappresentano infatti quegli ambiti della vita che i vari percorsi di ricerca internazionale degli ultimi trenta anni hanno dimostrato avere un valore qualitativo per la vita di tutte le persone in tutto il mondo. L'Essere, che descrive le caratteristiche principali della persona, si divide in fisico, psicologico e spirituale. L'Essere fisico si riferisce ad aspetti come la salute fisica, l'alimentazione, l'agilità e la forma fisica, l'igiene personale, il vestirsi o il curare il proprio aspetto. L'Essere psicologico include dinamiche interne dell'individuo come il controllo delle emozioni e dei sentimenti, l'iniziativa, l'autoaccettazione, l'autostima, l'indipendenza dallo stress o da eventuali problemi psichiatrici. L'Essere spirituale non si riferisce solo alla fede religiosa ma riguarda, con un'accezione estensiva, tutto ciò che ha a che fare con il significato soggettivo dell'esperienza. Include aspetti come l'aver valori personali, criteri di giusto e sbagliato, buono e cattivo, cose per cui vivere e nelle quali aver fede. Esempi di queste ultime possono esser dati dal sentirsi in pace con sé stessi, agire per altruismo, festeggiare le ricorrenze o gli eventi speciali in un modo che aggiunga significato alla vita.

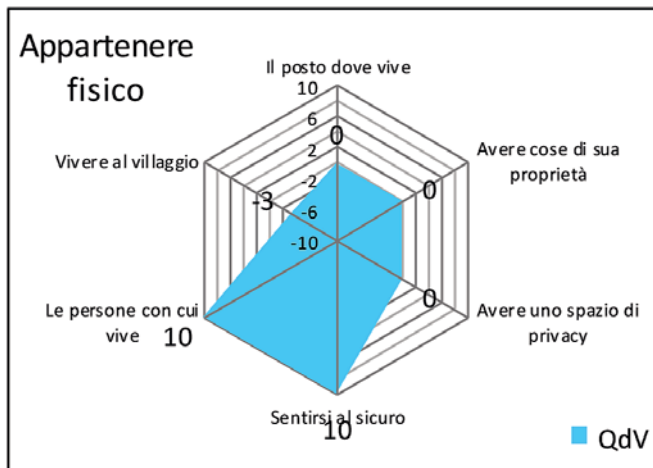
L'Appartenere, che descrive la relazione tra la persona e l'ambiente circostante, si divide in fisico, sociale ed Appartenere alla comunità. L'Appartenere fisico fa riferimento al posto dove si vive, agli oggetti che si possiedono o al sentirsi al sicuro. L'Appartenere sociale considera aspetti come il sentirsi in accordo con il partner, i membri della famiglia, gli amici, appartenere a gruppi sociali, culturali o d'interesse. L'area dell'Appartenere alla comunità indaga il rapporto esistente tra un individuo e le risorse a disposizione della maggior parte dei membri della comunità, come avere accesso ad un'educazione, ad un impiego, all'assistenza medica e sociale, partecipare ad avvenimenti e spettacoli o avere supporti finanziari.

Il Divenire, che descrive quello che una persona fa nella vita e che cosa voglia diventare, si divide in pratico, tempo dedicato a sé e crescita. Il Divenire pratico si riferisce al lavoro retribuito, ai lavori di casa, allo studiare, al seguire un percorso formativo, alle eventuali attività di lavoro volontario, alle quotidiane routine per la cura di sé o all'interessarsi delle proprie pratiche burocratiche. Il Divenire nel tempo dedicato a sé comprende le cose che si fanno per divertimento o per passione, come giocare a ping-pong, andare in giro con gli amici, leggere, guardare la TV, coltivare un hobby, andare al cinema. Infine, il Divenire come crescita si riferisce all'adattamento ai cambiamenti della vita ed alla capacità di migliorarsi, come imparare cose nuove, potenziare o mantenere le capacità.

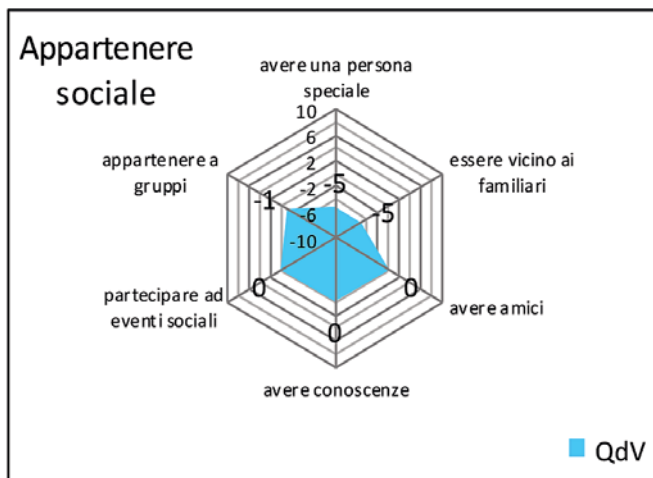
Alla prima intervista diretta condotta con il BASIQ emergeva insoddisfazione relativamente alle aree dell'ESSERE FISICO, dell'APPARTENERE FISICO, dell'APPARTENERE SOCIALE, dell'APPARTENERE ALLA COMUNITA' e del DIVENIRE COME TEMPO DEDICATO A SE'.



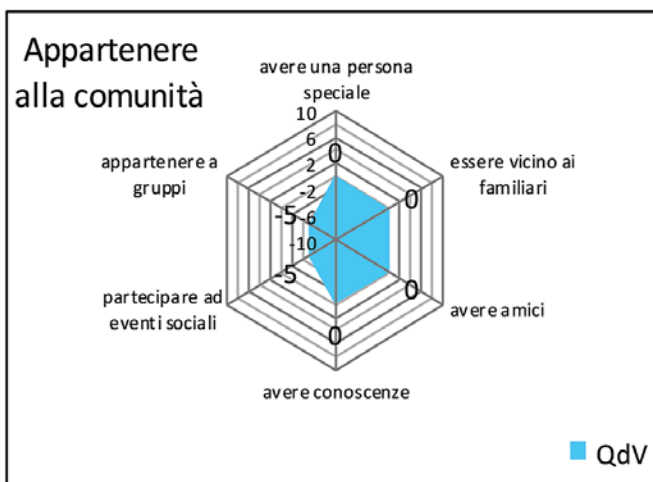
Rispetto all'area dell'ESSERE FISICO, il sig. F.M. verbalizzava insoddisfazione rispetto alla propria capacità di muoversi.



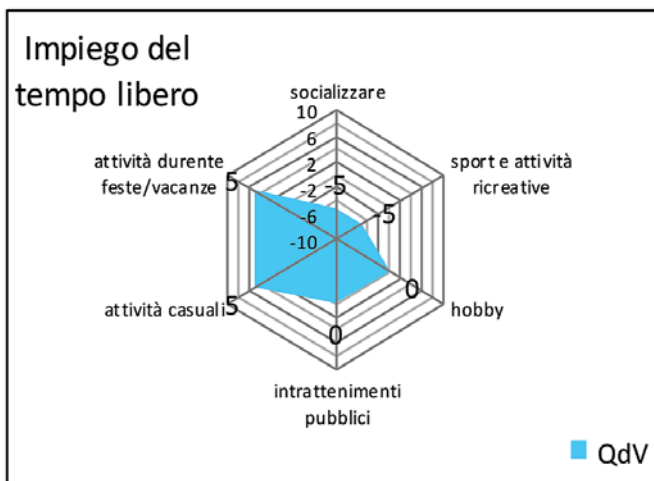
Rispetto all'APPARTENERE FISICO emerge il bisogno di avere uno spazio in cui possa avere accesso alle proprie cose con facilità, poter vedere telefilm e cartoni animati e, per quanto gli siano molto simpatiche sia le persone che lavorano nel suo nucleo sia gli altri "Signori", vorrebbe condividere la sua stanza con quelli che ha individuato come i suoi due amici più cari.



Nell'area dell'APPARTENERE SOCIALE emerge il desiderio di avere maggiori occasioni di socializzazione e di partecipare ad eventi nella comunità.



Rispetto all'area dell'APPARTENERE ALLA COMUNITA' appare importante potenziare le occasioni di frequentazione di attività sul territorio; i restanti item sembrano non interessare particolarmente al sig. F.M.



Nell'area del DIVENIRE COME TEMPO DEDICATO A SE' emerge il desiderio di avere maggiori occasioni di accesso ad attività di socializzazione e ricreative, e di poter coltivare qualche hobbies che a casa poteva seguire.

LE AZIONI CONDIVISE DALL'EQUIPE PER IL PROGETTO DI VITA

Essere Fisico

Viste le caratteristiche cliniche del sig. F.M. (tetraparesi spastica maggiore al lato destro, distonie) e la sua insoddisfazione rispetto alla capacità di muoversi, l'equipe decide di intervenire attivando subito un programma fisioterapico piuttosto intensivo, caratterizzato da tre sedute settimanali.

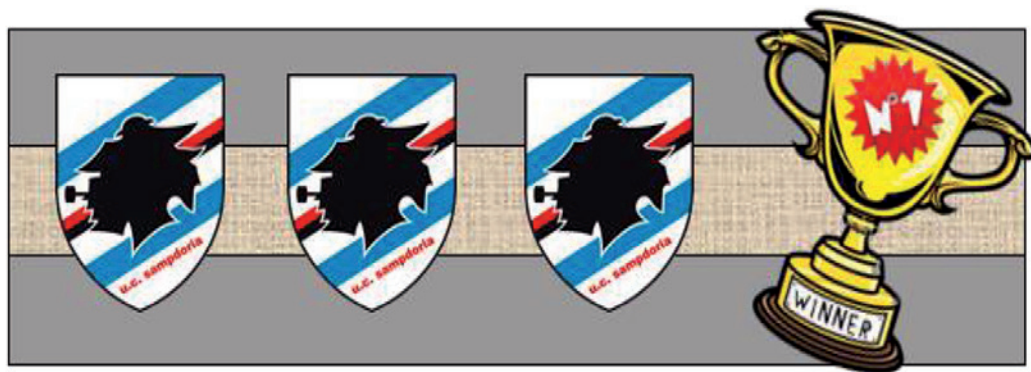
A fronte della sua sufficiente manualità, specie a sinistra, il buon controllo del tronco e la capacità di deambulare con aiuto, il lavoro è stato impostato con l'obiettivo di favorire l'utilizzo della carrozzina con autospinta e raggiungere una rieducazione neuromotoria con avvio alla deambulazione con girello, ascellari e/o aiuto umano.

Il primo mese di riabilitazione fisioterapico è risultato piuttosto faticoso, poiché il sig. F.M. si dimostrava distratto, svogliato ed estremamente poco motivato. Per questi motivi non era in grado di verticalizzarsi e deambulare se non con notevole aiuto e doppio appoggio umano. Tutto questo con una ricaduta anche sulle attività quotidiane in reparto: difficoltà nei passaggi posturali e nelle pratiche quotidiane di cura della persona, tendenza a farsi imboccare, difficoltà nel programmare uscite, ecc.

È stato pertanto elaborato un progetto a partire dalla motivazione manifestata dal sig. F.M. verso il raggiungimento di adeguate autonomie, che gli permettesse l'accesso ad attività per lui motivanti e soddisfacenti.

Partendo da una valutazione dei rinforzi, ma soprattutto degli ambiti di insoddisfazione rilevati attraverso la somministrazione del BASIQ, è stato utilizzato un sistema di *token economy*² volto a motivare il sig. F.M. nella frequenza, nella responsabilizzazione e nella motivazione rispetto alla partecipazione alle sedute di fisioterapia.

Il rinforzo a breve termine è stato individuato in un gettone a forma di scudetto della Sampdoria: ogni qual volta il Sig. F.M. svolge tutti gli esercizi e in modo qualitativamente adeguato, alla fine della seduta, riceve il gettone e lo applica alla striscia di conteggio in velcro posizionata su una parete della palestra della fisioterapia, striscia posta ad un'altezza tale da consentire il posizionamento del gettone in autonomia:



Ogni volta che il sig. F.M. raggiunge tre scudetti ha accesso ad un premio più sostanzioso, che può essere rappresentato da un poster per la camera, dal simbolo di un supereroe a lui particolarmente gradito (Superman, Batman, Flash, Wonder Woman, ecc.) da applicare alle ruote della carrozzina, da un gadget della Sampdoria o da una bevanda particolare al bar.

Per mantenere alta la motivazione, si è cercato inoltre di implementare la frequenza rispetto alle uscite sul territorio, uscite che necessitano di adeguati livelli di autonomia e di facilità nei passaggi posturali (andare all'acquario, al cinema, a mangiare fuori, ecc.), con conseguente ricaduta positiva anche sui domini relativi all'*Appartenere Sociale* e all'*Appartenere alla Comunità*.

In fisioterapia ci si è concentrati così sul potenziamento dell'utilizzo degli arti superiori e, in reparto, viene stimolato durante i pasti ad alimentarsi in autonomia; relativamente agli arti inferiori si lavora invece sul potenziamento della deambulazione con supporto.

2. In italiano, economia simbolica, economia a gettoni o anche sistema di rinforzo a gettoni; è una tecnica sviluppata dalla psicologia comportamentale. Consiste in una forma di "contratto educativo", tramite il quale l'educatore stipula un accordo con il soggetto: ad ogni comportamento corretto, quest'ultimo riceverà un gettone (o altri oggetti simbolici), e ad ogni infrazione, gliene sarà tolto uno o non gliene verrà assegnato alcuno. In cambio di un certo numero di gettoni sarà garantito al soggetto l'accesso ad un determinato "premio". La tecnica viene utilizzata in diversi contesti educativi.

Il sig. F.M. è stato rivisitato dal fisiatra a settembre 2018 è la valutazione dello specialista è stata la seguente:

“Migliorato, deambulazione con walker (deambulatore con ruote) e sorveglianza; difficoltà maggiore all’arto inferiore destro. Ancora flesso sulle anche. Continuare rieducazione neuromotoria di mantenimento.”

Ad oggi il Sig. F.M. deambula con walker e minimo aiuto del fisioterapista, dovuto delle scarse reazioni di equilibrio presenti; è estremamente motivato nell’utilizzo di tale ausilio che gli permette di camminare per brevi tratti (andare al bar della struttura, intrattenersi con altri ospiti e/o operatori).

Ad oggi, gli obiettivi nel dominio dell’*Essere Fisico* sono quelli di mantenere e stimolare la deambulazione, l’autonomia nell’alimentazione e nello svolgimento di semplici attività di vita quotidiana, e di incrementare il miglioramento nei passaggi posturali ancora deficitari.

Appartenere fisico

Per poter permettere al sig. F.M. di avere a sua disposizione gli affetti personali, sono stati effettuati diversi passaggi nella sua vecchia casa così da recuperare quante più cose possibili.

Coerentemente con le richieste emerse nell’intervista, sono stati effettuati degli spostamenti affinché il sig. F.M. e i suoi due più cari amici potessero condividere la stessa stanza e avere più spazi possibili per la condivisione del tempo libero.

Avendo a disposizione gli oggetti personali prelevati nella vecchia casa, è stato sviluppato un progetto che prevede la personalizzazione della stanza, in risposta alle esigenze dei tre giovani: librerie per libri, fumetti e dvd, un impianto stereo, televisione e lettore dvd. È stato inoltre possibile personalizzare pareti e armadi. Questo processo è in divenire, in quanto inserito in un più ampio intervento di riqualificazione dell’intero nucleo.

Appartenere sociale

Vista la difficoltà rispetto al poter soddisfare il desiderio di avere vicini i propri familiari (al di là dell’essere rimasto orfano, i vicini di casa che in passato lo hanno spesso accolto fraternamente attraversano ad oggi un periodo di difficoltà e non riescono ad essere molto presenti), si è cercato di soddisfare al massimo e con adeguati supporti il coinvolgimento del sig. F.M. in attività di gruppo (partecipa a diverse attività di socializzazione organizzate dalla Comunità di Sant’Egidio), così da favorire anche la conoscenza di nuove persone, e sostenere il più possibile il rafforzamento di legami amicali significativi (cfr. condivisione della stanza con gli amici e partecipazione a diverse attività nel Villaggio e sul territorio).

Appartenere alla comunità

Visto l’importante livello di insoddisfazione rispetto alla frequentazione di spazi comunitari, sono state implementate le uscite sul territorio per visitare attrazioni, mangiare al ristorante o andare al cinema. Questo intervento ha avuto anche un ritorno positivo rispetto alla creazione di amicizie e nuove conoscenze (dominio *Ap-*

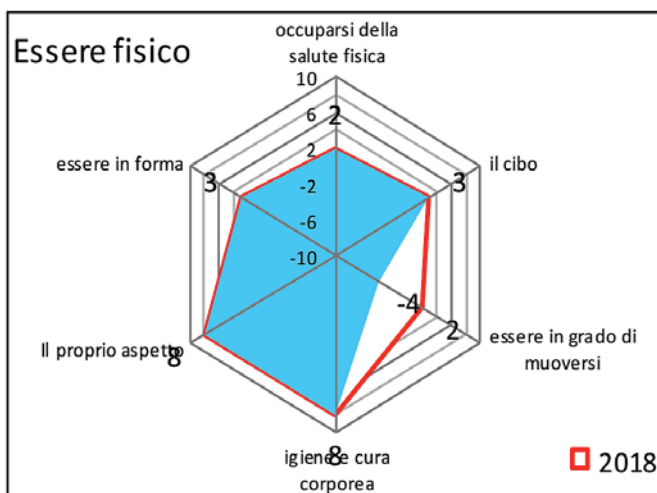
partenere Sociale) e nella motivazione ad effettuare con maggiore impegno le attività fisioterapiche, in quanto l'aumento di mobilità e il calo ponderale permettono al sig. F.M. un minore affaticamento e una più semplice partecipazione alle varie attività (dominio *Essere Fisico*).

Divenire come tempo dedicato a sé

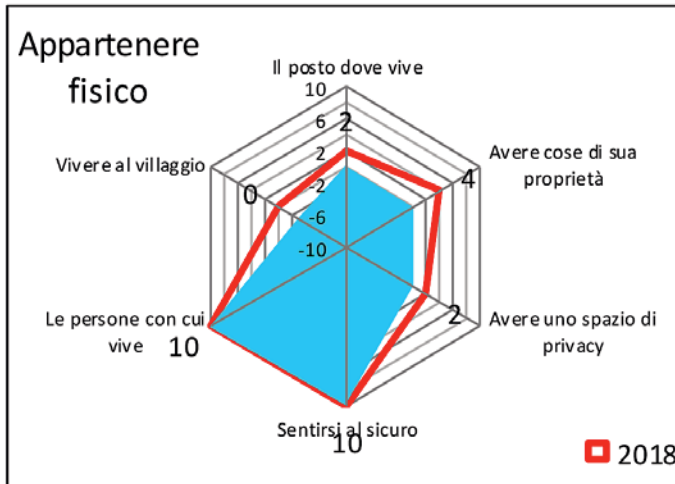
Il sig. F.M. esprime la necessità di avere maggiori occasioni di socializzazione e ricreative. Abbiamo così coinvolto numerosi volontari nel suo accompagnamento alle diverse attività (interne e sul territorio) per rispondere alle necessità di sostegno specifiche (in particolare legate agli spostamenti in carrozzina). Inoltre, poiché questo è un bisogno emerso trasversalmente in tutto il Villaggio, si è lavorato per implementare le occasioni di intrattenimento e condivisione, lavorando dal punto di vista organizzativo e stilando un calendario di eventi.

Rispetto agli hobbies, il signor F.M. è un appassionato di calcio, di musica e di libri da colorare: su sua specifica richiesta, e coinvolgendolo nella scelta, sono stati acquistati, in primis, una radiolina portatile e poi un lettore MP3, album di figurine dei calciatori (che scambia con i suoi amici) e alcuni libretti degli Avengers da colorare.

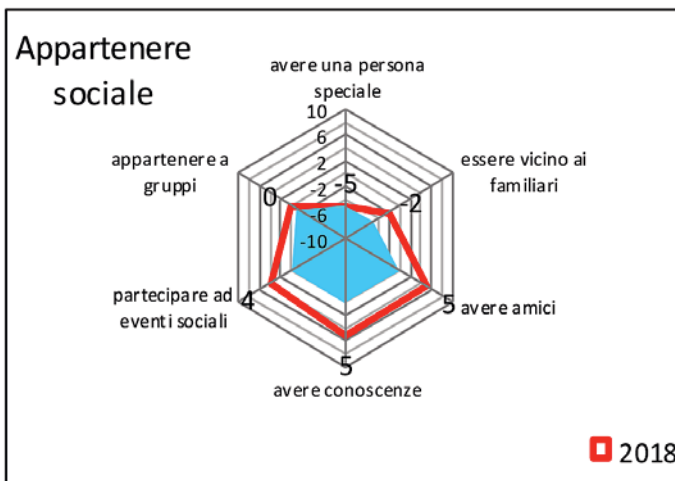
VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA (2018)



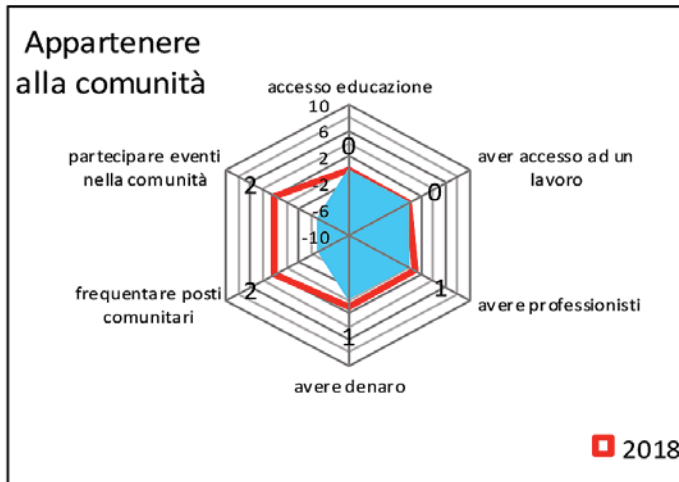
L'intervento nel dominio dell'ESSERE FISICO è stato preciso e circostanziato e ha permesso al Sig. F.M. di migliorare sensibilmente il suo benessere percepito rispetto alla possibilità di avere maggiore mobilità fisica.



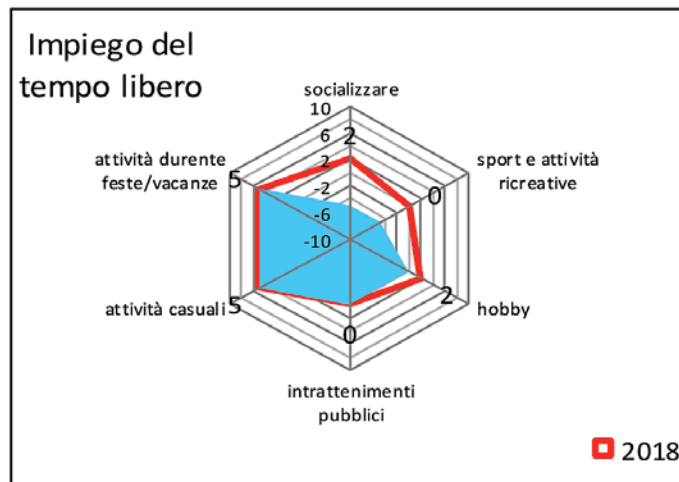
Rispetto all'APPARTENERE FISICO, si è intervenuti principalmente sulla stanza personale. Gli interventi strutturali dovranno essere ulteriormente implementati per rispondere in maniera più completa alle esigenze del Sig. F.M. Questo tipo di intervento è stato da lui apprezzato e ha avuto una ricaduta implicita anche sul benessere percepito rispetto al vivere al Villaggio (dal -3 del 2017 allo 0 del 2018, con un'implementazione della soddisfazione di un punto, da 2 a 3).



Rispetto all'APPARTENERE SOCIALE, la creazione di legami amicali e l'estensione delle conoscenze ha migliorato i livelli di soddisfazione in questo ambito. Il venirsi a creare di una rete affettiva ha inoltre avuto una ricaduta positiva rispetto all'essere vicino ai familiari, con un'implementazione di punteggio da -5 a -2.



Rispetto all'APPARTENERE ALLA COMUNITÀ, l'implementazione di momenti di coinvolgimento rispetto ad eventi fuori e dentro il Villaggio hanno determinato un significativo miglioramento dei livelli di soddisfazione percepita.



Nel DIVENIRE COME TEMPO DEDICATO A SE' l'intervento è apparso efficace rispetto alla soddisfazione per sport, le attività ricreative e la socializzazione. Occorrerà perseguire un miglioramento rispetto alla partecipazione ad intrattenimenti pubblici, poiché in quell'ambito la soddisfazione del Sig. F.M. risulta invariata. In particolare, sarà importante individuare una modalità per consentirgli di frequentare, anche saltuariamente, lo stadio, in corrispondenza delle partite della Sampdoria.

CONCLUSIONI

Il Progetto di Vita del sig. F.M. è stato sviluppato cercando di pianificare interventi che coniugassero benessere percepito e necessità cliniche, e altri rivolti esclusivamente alle necessità esistenziali.

È stato svolto un importante percorso riabilitativo, affiancando alla fisioterapia un intervento psico-pedagogico che ha permesso al sig. F.M. di:

- mangiare in completa autonomia e non richiedere più di essere imboccato;
- utilizzare in maniera adeguata la carrozzina ad autospinta divenendo autonomo, anche se solo per brevi tratti;
- alzarsi in autonomia dalla sedia a rotelle appoggiandosi ad un supporto;
- deambulare autonomamente appoggiandosi alle parallele e ad un girello per brevi tratti;
- svolgere passaggi posturali con relativa facilità (necessita sempre di aiuto, ma con grande collaborazione da parte sua), rendendo più semplici e fattibili le uscite sul territorio e le mobilitazioni in reparto.

I livelli di soddisfazione appaiono sensibilmente implementati, anche se permangono importanti ambiti che necessitano di miglioramento.

Sicuramente l'aspetto affettivo è il macro-obiettivo sotteso ad ogni intervento: il sig. F.M., viste le sue vicissitudini, esprime importanti necessità relazionali e di contatto che emergono in ogni colloquio o momento passato in sua compagnia.

A fronte delle esperienze sin qui vissute, emerge come la difficoltà principale, rispetto ad un approccio esistenziale, riguarda il coinvolgimento globale della struttura e un cambio di prospettiva di tutti coloro che vi lavorano.

La pianificazione di nuove attività ed eventi non può prescindere da una specifica sensibilità e consapevolezza da parte di tutte le professioni: ognuno mette a disposizione non solo competenze tecniche, ma anche esempi relazionali e di approccio concreti e quotidiani, centrati sul *care* e non esclusivamente sulla propria specifica "professionalità". Capita così che il medico si rechi con l'educatore ai colloqui con i formatori di un corso frequentato da uno dei nostri signori per avere informazioni sulle modalità relazionali e di frequenza della persona, che il Responsabile di Casa esca con un coordinatore per portare un gruppo di ospiti a pranzo fuori, o che alcuni OSS organizzino un'uscita sul territorio per bere un caffè in passeggiata.

Così facendo si riduce *"il rischio [...] che la centralità della persona sia uno slogan, una considerazione vuota. Per evitare questo, occorre avere non solo dei principi etici, ma anche una metodologia intelligente, complessa, veramente orientata ai valori e alle aspettative della persona con disabilità"* (Franchini, 2015).

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association (2013). *DSM 5 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: American Psychiatric Association
- Bertelli, M., Scuticchio, D., Ferrandi, A., Ciavatta, C., La Malfa, G. P., Mango, F., Porcell, C., e Monchieri, S. (2010). Prevalenza degli aspetti psicopatologici nelle persone con disabilità intellettiva: Uno studio multicentrico sul nuovo strumento SPAID-G. *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 16(1), 53-63.
- Bertelli, M., Piva Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G.F., e Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 17, 205-212.
- Franchini, R. (2015). *Dal paradigma funzionale a quello esistenziale: cosa occorre cambiare nel modo di operare con la disabilità?* Disponibile all'indirizzo: <http://www.lombardiasociale.it/2015/04/24/dal-paradigma-funzionale-a-quello-esistenziale-cosa-occorre-cambiare-nel-modo-di-operare-con-la-disabilita/> (U. a. 31/01/2019)
- Sparrow S.S., Cicchetti, D.V., e Balla, D.A. (2016). *Vineland Adaptive Behavior Scales-II - Second Edition - Survey Interview Form*, Tr. It. Balboni G., Belacchi C., Bonichini S. e Coscarelli A., Giunti O.S., 2016
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassè, M.J., e Wehmeyer, M.L. (2008). *SIS - Supports Intensity Scale*, tr. It. A cura di Mauro Leoni, Luigi Croce, Giunti O.S., 2008.
- Wechsler, D. (2008). *WAIS IV. Wechsler Adult Intelligence Scale - Fourth Edition*, tr. It. Orsini, Pezzuti, Giunti O.S., 2013
- World Health Organization (2016). *International Classification of Diseases, ICD-11 Beta Draft- 06 Mental and behavioural disorders*. Disponibile all'indirizzo: <http://id.who.int/icd/entity/334423054> (U.a. 31/01/2019).

di Mario Gigante, Rita Papa, Franco Di Marco, Maria L. D’Incecco,
Enrica Talucci, Moreno Pietrolungo

Istituto don Orione Pescara

DALLE BOTTE ALLE BOTTI... UN CASO CLINICO

ABSTRACT

In questo caso clinico raccontiamo uno dei nostri primi tentativi di impiegare il Progetto di Vita nella quotidianità. Lo riteniamo esemplificativo per molti aspetti: la complessità del caso, l’approccio multidisciplinare, l’alleanza con la famiglia, la condivisione degli obiettivi e la capacità di modulare gli interventi. Nel suo sviluppo è stata fondamentale la fase di assessment e di schematizzazione del progetto, ed è risultato determinante l’approccio cognitivo comportamentale.

ANTEFATTO

Come consuetudine, anche quel Mercoledì Santo avevamo invitato i familiari dei nostri ragazzi alla celebrazione della lavanda dei piedi. La Santa Messa stava per cominciare. Nel prendere posto la signora Sofia si era accomodata vicino a sua madre Cleonice.

Sofia aveva capelli lunghi, sciolti e dietro di lei era seduta A. insieme agli altri ragazzi del suo gruppo ed alla sua educatrice. Fu un attimo... A., con una maestria impareggiabile, afferrò i capelli di Sofia e con un movimento rapidissimo, per lei abituale, li tirò e contemporaneamente li torse, facendo piangere Sofia per la sorpresa ed il dolore.

Quella, a nostra memoria, fu l’ultima volta che A. aggredì qualcuno.

CHI È A.

A. è una donna di 22 anni, che frequenta il nostro Centro da quando ne aveva 7; inizialmente con cadenza trisettimanale e dal 2012, al termine dell’obbligo scolastico, tutti i giorni.

Vive con la madre ed un fratello più grande. I genitori sono separati da molti anni e il padre è una figura sostanzialmente assente. Importanti, perché di supporto alla madre, sono i nonni materni e una zia con i quali A. ha un buon rapporto.

Con noi la madre di A. ha sempre avuto una buona relazione, caratterizzata da spirito di collaborazione e dalla non comune qualità di comprendere ed accogliere i nostri limiti. Per A. è lei il principale caregiver.

LA STORIA CLINICA

Al 5° mese di gestazione fu rilevata attraverso l'ecografia una ventricolomegalia cerebrale di grado lieve che, come riferito dalla madre, nei successivi controlli pre e post natali si mantenne stabile. Dopo la nascita, intorno al 7°- 8° mese, la mamma cominciò a sospettare un ritardo dello sviluppo, in quanto osservava l'incapacità di A. di mantenere la posizione seduta e di portare gli oggetti alla bocca.

Per questo A. fu sottoposta a numerosi accertamenti diagnostici che, escludendo progressivamente tutte le ipotesi, comprese quelle genetiche, non riuscirono a definire la causa della malformazione osservata.

Quando A. giunse alla nostra osservazione, il quadro neuro-comportamentale era caratterizzato da importanti disturbi del comportamento, scarsa collaborazione, eteroaggressività, incontinenza sfinterica, e linguaggio limitato a poche parole, sia pure con abilità di comprensione più ampia. Episodicamente riusciva ad alimentarsi autonomamente e ad esprimere preferenze. Il comportamento problematico era diventato per lei la forma di comunicazione più immediata ed efficace delle sue paure e necessità; inoltre, aveva sviluppato l'abilità di percepire l'agitazione e la paura delle persone che l'avvicinavano e ciò, in qualche modo, agiva da rinforzo. Dato questo quadro e la completa assenza di collaborazione, l'intervento riabilitativo risultava difficoltoso. Nel corso degli anni è stata documentata la parziale riduzione dei comportamenti problematici, ottenuta agendo prevalentemente sulle variabili ambientali, con scarsi risultati rilevati però rispetto alle autonomie, che tra il 2013 e il 2014 sono addirittura peggiorate.

ANNO	2011	2012	2013	2014
PMO	PO/CrP	PO/CrP	PO/CrP	PO/CrP
699	136	163	180	176
	19,45	23,31	25,75	25,17
<i>PMO = Punteggio massimo ottenibile</i>				
<i>PO = Punteggio ottenuto</i>				
<i>PO</i>				
<i>CrP = Criterio di padronanza = ----- X 100</i>				
<i>PMO</i>				

Tab. 1. Griglia di correlazione punteggi SVAP

IL NOSTRO CONTESTO

Dal 2016, con l'adozione del costrutto di Qualità di Vita, è stato necessario rivalutare con nuovi criteri tutte le persone afferenti ai nostri reparti per "misurare" la loro Qualità di Vita. A tale scopo abbiamo scelto come strumento la scala di San Martin (Verdugo et al., 2014). Questa scala fornisce una serie di informazioni riguardanti le aree di vita più importanti di una persona con disabilità grave, dalla prospettiva di un osservatore esterno che conosce bene il soggetto. È composta da 95 item organizzati in modo da analizzare le otto dimensioni della Qualità di Vita che ne riassumono gli aspetti osservabili ed oggettivi: Autodeterminazione, Benessere Emotivo, Benessere Fisico, Benessere

Materiale, Diritti, Sviluppo Personale, Inclusione Sociale e Relazioni Interpersonali. Questo passaggio, si è inserito in una generale ridefinizione dell'assessment individuale che si è concluso solo da poco e che ci ha permesso di iniziare a ragionare concretamente sui progetti di vita.

LA VALUTAZIONE DI A.

Nel periodo compreso fra il 2011 e il 2014 è stata più volte somministrata la scala SVAP (*Scheda per la Valutazione delle Abilità Padroneggiate*) per la valutazione della abilità della vita quotidiana (Tab. 1). Inizialmente si è riscontrato un incremento dei punteggi nell'ambito soprattutto delle abilità cognitive e dell'autonomia. Le ultime due somministrazioni non hanno documentato cambiamenti, e più in generale, questo strumento non ci sembrava adeguato al nuovo target.

Per verificare la corretta attribuzione di A. al setting assistenziale assegnato da parte della ASL, abbiamo somministrato la SVAMD (*Scheda di Valutazione Multidimensionale per le persone con Disabilità*), nella versione adottata nella nostra regione.

Con la Scala Vineland (*Vineland Adaptive Behavior Scales*; Sparrow et al., 2016) abbiamo invece documentato la compromissione della comunicazione verbale e della socializzazione. Risultava punto di forza (APF) solo l'area delle abilità motorie (Tab. 2).

	Ptg grezzo	Ptg Età eq.	Ptg. QI di deviazione	Intervallo di conf con % di errore 1%	Diff. Sign. Con % di err.	Livello di funzionamento adattivo rispetto a sogg. Con diagnosi MEDIO-GRAVE
					APF = abilità punto di forza APD = abilità punto di debolezza	
Ricezione	24	< 1 - 6	73	± 4		
Espressione	24	< 1 - 6	72	± 2		
Scrittura	0	3 - 1	85	± 3		
COMUNICAZIONE	48	< 1 - 6	73	± 2	APD	INF ALLA MEDIA
Personale	54	< 1 - 6	77	± 2		
Domestico	6	3 - 5	84	± 4		
Comunita'	6	2 - 5	82	± 3		
ABILITA' QUOTIDIANE	66	2 - 0	77	± 2	APD	INF ALLA MEDIA
Relazioni interpersonali	36	< 1 - 6	83	± 5		
Gioco e tempo libero	17	< 1 - 6	83	± 5		
Regole sociali	3	2 - 11	75	± 5		
SOCIALIZZAZIONE	56	1 - 8	77	± 3	APD	INF ALLA MEDIA
Grossolane	52	1 - 11	96	± 6		
Fini	26	1 - 9	88	± 4		
ABILITA' MOTORIE	78	1 - 10	92	± 4	APF	NELLA MEDIA
Somma dei punteggio QI di deviazione delle scale						
SCALA COMPOSTA	248	1 - 9	52	± 1		INF ALLA MEDIA

Tab. 2. Scala Vineland, somministrata il 07/12/2017

Alla prima somministrazione della Scala di San Martin nel gennaio 2017, precedentemente all'elaborazione del Progetto di Vita, abbiamo ottenuto un indice di qualità di vita di 77 pari al 6° percentile (Fig. 1).

DOMINI DI QUALITA' DI VITA		INDICE DI QUALITA' DI VITA	
AUTODETERMINAZIONE	8	INDICE DI QUALITA' DI VITA	77
BENESSERE EMOTIVO	6	PERCENTILE QUALITA' DI VITA	6
BENESSERE FISICO	4		
BENESSERE MATERIALE	7		
DIRITTI	6		
SVILUPPO PERSONALE	7		
INCLUSIONE SOCIALE	3		
RELAZIONI INTERPERSONALI	9		

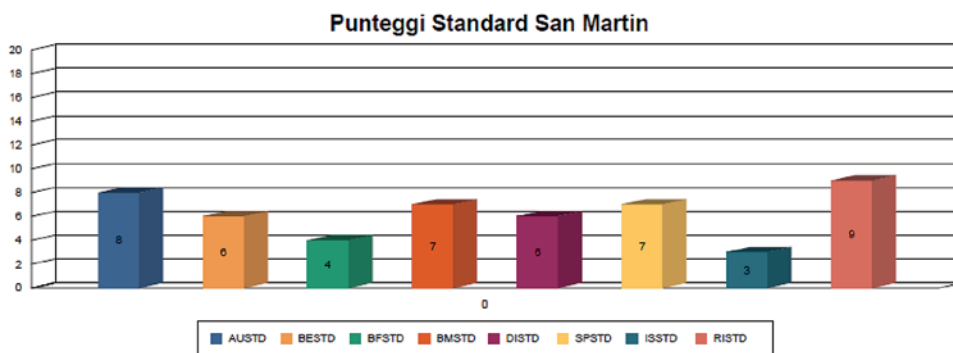


Fig. 1 - Andamento dei punteggi standard della scala San Martin al basale

Per comprendere i risultati illustrati bisogna tenere presente che i punteggi standard derivano da quelli diretti ottenuti dagli item, che a loro volta vanno sommati per ottenere il punteggio diretto totale; questo deve essere trasformato in punteggio standard mediante una tabella di conversione.

Per l'interpretazione dei punteggi standard, occorre ricordare che normalmente punteggi standard elevati denotano una maggiore qualità della vita. Per ottenere l'indice della qualità della vita, denominato anche "punteggio standard composto", bisogna sommare i punteggi standard delle otto dimensioni e il risultato va convertito mediante tabella. Infine i percentili indicano la percentuale di persone che hanno un punteggio più alto o più basso. Quanto più grande è il percentile ottenuto, tanto più elevato è il livello di qualità della vita.

Infine, la SiS (*Supports Intensity Scale*; Thompson et al., 2008), uno strumento che si focalizza sul modello e sull'intensità dei supporti necessari a consentire alla persona di condividere ambienti e attività, attribuiva ad A. un elevato bisogno di sostegni, assegnandola ad un indice di 124 appartenente al 95 percentile (Fig. 2).

PERC	A	B	C	D	E	F	INDICE	PERC
99	17 - 20	17 - 20	17 - 20	17 - 20	17 - 20	17 - 20	> 131	99
	13 - 16	13 - 16	13 - 16	13 - 16	13 - 16	13 - 16	124 - 131	
90	14	14	14	14	14	14	120 - 123	90
	13	13	13	13	13	13	116 - 119	
80							113 - 115	80
	12	12	12	12	12	12	110 - 112	
70							108 - 109	70
							106 - 107	
60	11	11	11	11	11	11	105	60
							102 - 104	
50	10	10	10	10	10	10	100 - 101	50
							98 - 99	
40	9	9	9	9	9	9	97	40
							94 - 96	
30							92 - 93	30
	8	8	8	8	8	8	90 - 92	
20							88 - 89	20
	7	7	7	7	7	7	85 - 87	
10	6	6	6	6	6	6	82 - 84	10
	5	5	5	5	5	5	75 - 81	
1	1 - 4	1 - 4	1 - 4	1 - 4	1 - 4	1 - 4	< 74	1

A = Vita in ambiente domestico
 B = Vita nella comunità
 C = Apprendimento nella vita
 D = Occupazione
 E = Salute e sicurezza

Fig. 2 - Profilo SiS

IL PROGETTO DI VITA

A questo punto avevamo tutti gli elementi conoscitivi per elaborare il Progetto di Vita di A. L'equipe di reparto, insieme agli educatori di riferimento, ha potuto individuare con cognizione un elenco di bisogni che se soddisfatti adeguatamente, avrebbero determinato un miglioramento della Qualità di Vita di A. Per l'elaborazione del Progetto di Vita abbiamo realizzato una scheda che poteva servire anche come strumento di sintesi e verifica. Nella prima colonna abbiamo elencato una serie di BISOGNI; nella seconda colonna abbiamo definito le PRIORITÀ, indicando con A la priorità massima e poi a scalare. Nella terza colonna abbiamo elencato per ogni BISOGNO un'AZIONE che definisse meglio il tipo di intervento da programmare ed infine nell'ultima, quella degli INDICATORI, abbiamo individuato degli outcome che ci consentissero di valutare il lavoro svolto: nel caso specifico, ottenere l'aumento di 1 punto standard nei domini del Benessere fisico (BF) ed emotivo (BE) per l'area del benessere, di 1 punto standard nel dominio delle Relazioni interpersonali (RI) per l'area della partecipazione, e di 1 punto standard nel dominio dell'autodeterminazione (AU) per l'area dell'indipendenza (Tab. 3). L'idea è di rivalutare con periodicità annuale il progetto per poterlo aggiornare.

L'INTERVENTO

In accordo con la famiglia di A. si è provveduto ad un adeguamento della terapia farmacologia reinserendo farmaci antipsicotici (risperidone e valproato). Ottenuta una parziale riduzione dell'aggressività, abbiamo potuto associare degli interventi di tipo cognitivo-comportamentale; abbiamo "parcellizzato" gli obiettivi da raggiungere ed impiegato tecniche di *shaping* e *fading* per tempi prolungati, così da strutturare e consolidare i risultati raggiunti.

	BISOGNI	PRIORITA'	AZIONE	INDICATORI
BENESSERE	1. Assumere i pasti regolarmente	1. A	1. Sedersi a tavola e consumare il pasto	1 PT STD BF 1 PT STD BE
	2. Muoversi liberamente in sicurezza	2. A	2. Finalizzare in ambienti definiti gli spostamenti	
	3. Gestione dell'Incontinenza	3. B	3. Generalizzazione del controllo sfinterico	
	4. Gestione disturbi del comportamento	4. A	4. Sostituzione del comportamento problematico con segnali condivisi (socialmente accettabili)	
	5. Gestione dei disturbi dell'umore	5. A	5. Autogestione dei comportamenti ansiogeni	
	6. Prestare attenzione alle sue manifestazioni emotive per decodificare gli stati d'animo	6. A	6. Identificare, comprendere e verbalizzare gli stati emotivi	
	7. Partecipare ai momenti di spiritualità	7. B	7. Pregare con gli altri	
PARTECIPAZIONE	1. Interagire con gli altri nelle attività di apprendimento	1. A	1. Ridurre progressivamente il rapporto individuale con il caregiver	1 PT STD RI
	2. Partecipare a momenti di celebrazione comunitaria	2. A	2. Condividere momenti di celebrazione senza l'operatore dedicato	
	3. Utilizzare strumenti tecnologici per comunicare	3. C	----	
	4. Essere trattato con rispetto	4. B	4. Gratificazione verbale e materiale	
	5. Avere l'opportunità di partecipare ad attività anche fuori dal Centro che frequenta.	5. C	-----	
	6. Ricevere attenzione quando vuole comunicare	6. B	6. Apprendimento di un modello di interazione	
	7. Impiegare idonei ausili per la comunicazione	7. A	7. Impiegare gesti condivisi	
INDIPENDENZA	1. Poter compiere delle scelte	1. A	1. Esprimere preferenze	1 PT STD AU
	2. Dimostrare la propria abilità	2. C	-----	
	3. Acquisire o consolidare abilità di base o strumentali della vita quotidiana	3. A	3. Mangiare da sola, vestirsi da sola	
	4. Poter disporre di spazi adeguati alle proprie esigenze	4. C	-----	
	5. Adeguare il posto in cui si vive alle proprie esigenze e preferenze	5. C	-----	

Tab. 3 - Scheda per l'elaborazione del Progetto di Vita

Per *shaping* (modellaggio) si intende il rinforzo delle risposte che sono approssimativamente sempre più simili al *comportamento - meta*, fino al punto in cui la persona emette il comportamento che inizialmente non faceva parte del suo repertorio.

Per *fading* (attenuazione dello stimolo) si intende l'eliminazione progressiva e graduale degli aiuti; in tal modo, si incoraggia la persona ad acquisire autonomie e ridurre la sua dipendenze dall'operatore.

Concretamente, A. è stata inserita in un progetto di attività prelaborativa, denominato "A tutta Birra", non tanto per le finalità, quanto per considerazioni di ordine "ecologico"; infatti, la composizione eterogenea per età, condizioni psico-fisiche e abilità del gruppo che partecipava al progetto consentiva un miglior controllo delle variabili ambientali.

Le è stato inoltre affiancato un operatore dedicato, con l'obiettivo di poterlo progressivamente disimpegnare.

Ad esempio, uno dei bisogni con massima priorità che abbiamo affrontato è quello relativo all'assunzione regolare dei pasti insieme agli altri. Nello specifico, abbiamo individuato una sequenza di interventi così riassunta:

1. Andare a mensa insieme al gruppo-progetto;
2. Sedere in un tavolo separato, ma prossimo a quello degli altri, insieme all'operatore dedicato;
3. Predisporre gli alimenti in modo adeguato perché A. potesse alimentarsi autonomamente, sollecitandola solo verbalmente;
4. Aumentare progressivamente la distanza fisica dell'operatore dedicato fino a farlo sedere nel tavolo del gruppo ma comunque vicino ad A.;
5. Sedere al tavolo con gli altri;
6. Eliminare il prompt verbale;
7. Generalizzare l'abilità conseguita.

Il percorso descritto ha impiegato circa due anni per essere portato a termine e, ad oggi, ha consentito di completare l'azione proposta e soddisfare completamente il bisogno.

Alla nuova somministrazione della Scala di San Martin, eseguita nell'aprile scorso, abbiamo osservato che gli indicatori individuati per le aree del benessere e della indipendenza sono stati raggiunti mentre quello relativo all'area della partecipazione è rimasto invariato.

DOMINI DI QUALITA' DI VITA

AUTODETERMINAZIONE	10
BENESSERE EMOTIVO	7
BENESSERE FISICO	5
BENESSERE MATERIALE	6
DIRITTI	11
SVILUPPO PERSONALE	9
INCLUSIONE SOCIALE	6
RELAZIONI INTERPERSONALI	9

INDICE DI QUALITA' DI VITA	87
PERCENTILE QUALITA' DI VITA	19

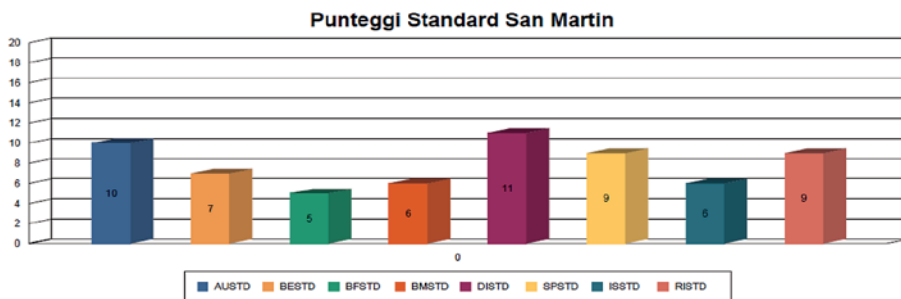


Fig. 3 Andamento dei punteggi standard controllo

Nel complesso, l'indice di Qualità di Vita di A. in questi sedici mesi è cresciuto dal valore di 77 ad 87, salendo dal 6° al 19° percentile.

CONCLUSIONE

Sono stati mesi intensi; abbiamo osservato e apprezzato i cambiamenti di A. che, se inizialmente erano piccoli e minimi, nel tempo sono diventati sempre più importanti. È cresciuta in A. la voglia di comunicare e, oltre il linguaggio non verbale prevalentemente gestuale, sta iniziando ad impiegare dei suoni "verbali" con un intento comunicativo ben preciso; ciò ci ha consentito di immaginare nel futuro l'uso di strumenti tecnologici (ad esempio un tablet) per poter comunicare meglio. A. sta affrontando le sue paure e ha cominciato ad "esplorare" il mondo intorno a lei con meno ansia e con una inattesa curiosità.

Oggi, il progetto "A tutta Birra" ha messo in vendita le bottiglia della nuova produzione. A. è venuta da sola nella mia stanza attraversando tutto il corridoio, mi ha condotto nel posto dove la birra era in vendita, ha "catturato" la mia attenzione con delle coccole e quindi mi ha indicato le bottiglie facendomi intendere, con il movimento delle dita, che avrei dovuto comprarle. Non ci sono scale che possano rendere il significato di questa "banale" catena di eventi e mi è venuto da sorridere... dalle botte alle botti!

BIBLIOGRAFIA

- Sparrow S.S., Cicchetti, D.V., e Balla, D.A. (2016). Vineland Adaptive Behavior Scales-II - Second Edition - Survey Interview Form, Tr. It. Balboni G., Belacchi C., Bonichini S. e Coscarelli A., Giunti O.S., 2016
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassè, M.J., e Wehmeyer, M.L. (2008). SIS - Supports Intensity Scale, tr. It. A cura di Mauro Leoni, Luigi Croce, Giunti O.S., 2008.
- Verdugo, M.A., Gomez, L.E., Arias, B., Santamaria, M., Navallas, E., Fernandez, S., e Hierro, I. (2014). Scala San Martin (Italiano). Valtazioni della qualità della vita delle persone con disabilità gravi. Salamanca: Fundación Obra San Martín & INICO, Universidad de Salamanca.

DAL CASTELLO... AL CANTIERE

ABSTRACT

Attraverso questo contributo, l'autore ha voluto rispolverare ed aggiornare un vecchio articolo che lui stesso aveva pubblicato sulla rivista *Don Orione Oggi*, circa una decina di anni fa. Ritenendo che fossero immutati i concetti e la visione nei suoi contenuti, ha arricchito la descrizione dell'operato alla luce dei recenti sviluppi.

IL DON ORIONE DI ERCOLANO ESCE DAL CASTELLO,
DIVENTA CANTIERE, OPERA DI CARITÀ...

“La sfida sembra impossibile, ma l'amore che abbiamo verso la provvidenza ci spinge a vedere oltre ogni ragionevole programmazione”

È importante ricordare come il contesto in cui ci si muove sia senza dubbio uno dei più problematici di tutto il territorio nazionale. La città di Ercolano, immobilizzata dalla crisi economica e dal sottoutilizzo di risorse storico – culturali – naturali, anche molto importanti, risulta assopita da anni. Entro tale panorama, i soggetti socialmente più deboli risultano i più colpiti. Si registra infatti un elevato livello di disagio dovuto sia a fattori economici che ad un alto tasso di disoccupazione, condizione che rappresenta una vera e propria limitazione sociale connotata in termini di precarietà, frustrazione, deprivazione psicosociale, con effetti negativi sugli individui e sui loro contesti di vita. Tra questi, sono senz'altro le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, ed i giovani a subire più da vicino le conseguenze di tale situazione di degrado. Divengono pertanto necessarie azioni di prevenzione e sensibilizzazione ai temi dell'inclusione e della solidarietà. Da questa analisi non può che nascere una considerazione vera: non saremo mai più “castello”, ma un “cantiere” di condivisione e di co-progettazione con il contesto territoriale, che permetta al Don Orione di dare continuità alle attività intraprese attraverso progetti che mirino anche ad un utilizzo diverso, razionale e più funzionale della struttura, del “castello”.

Tutti conoscono l'istituto Don Orione in Ercolano come un ottimo centro di riabilitazione residenziale, semi-residenziale e ambulatoriale, ma molti non sanno che esso

è presenza viva sul territorio della Chiesa. Senza troppi clamori si tenta, giorno dopo giorno, di realizzare il regno di Dio, attraverso un'attenta analisi ed operatività, in linea con quelle che sono le esigenze della nostra comunità. Evangelizzare "instaurando omnia in Cristo" è il verbo che incarna il nostro operato, è la luce che illumina la via da percorrere, è la verità che il nostro fondatore ci ha trasmesso attraverso la sua immensa testimonianza d'amore per Dio nella carità. Quella carità che lui stesso viveva come elemento costitutivo delle proprie comunità cristiane, insieme con la Parola e l'Eucaristia. La carità cuore del vangelo, carità che è il vangelo stesso: questa era la buona notizia che Don Orione annunciava, celebrava e viveva.

Come tradurre dunque tutto il suo essere Chiesa in progetti concreti e al passo con i tempi?

Questo è il compito della nostra comunità orionina, che cerca di svestirsi del ruolo di castello per essere sempre più cantiere, luogo dove i progetti diventano realtà tangibili, dove si tocca con mano il brulicare delle idee, il sudore dovuto all'incessante lavoro dell'uomo per realizzare l'opera di Dio. La *Lumen Gentium*¹ definisce la Chiesa "segno e strumento dell'intima unione con Dio e dell'unità con tutto il suo genere umano". Un "segno", per essere tale, lo si deve vedere, deve essere piccolo e umile rispetto alla realtà che segnala, perché l'importanza non sta nel segno stesso ma nella realtà segnalata. Deve essere l'umile e piccolo "dito che indica la luna". E il "dito" umile e straordinario che indica "il cielo nuovo e la terra nuova, la definitiva dimora di Dio con gli uomini" (Apocalisse 21) non può che essere qui, tra le case e le strade, dove la gente può vederlo. Uno strumento.

La Chiesa, il Don Orione, non è soltanto segno che indica, ma anche strumento, laboratorio, "cantiere" di questo Regno e di questa "nuova città". Un cantiere fatto di gente che cerca il senso della vita nell'ascolto e nella parola di Dio, nelle piccole e invincibili esperienze di comunione, nelle umili ma concrete testimonianze di servizio reciproco, nei semplici ma liberanti gesti di conforto di coloro che aiutati si dalle sofferenze. Abbiamo bisogno del piccolo Cottolengo, della Chiesa che si vede e si tocca, del "cantiere" del Regno di Dio.

E dunque possiamo dire: la Chiesa "castello" 'sta diventando luogo di fede, che vive tra le case della gente, che respira gli umori delle strade e dei bar, che incontra e abbraccia gli extracomunitari e i senzatetto, che sopporta il chiasso dei ragazzi e sostiene la solitudine degli anziani, che accoglie la lotta accanto agli emarginati, ai diversamente abili, e che soffre con le famiglie in difficoltà.

1. La costituzione dogmatica *Lumen Gentium* (latino, "Luce delle Genti") è una delle quattro costituzioni del Concilio Vaticano II, insieme alla *Sacrosanctum Concilium*, alla *Gaudium et Spes* e alla *Dei Verbum*. I suoi contenuti riguardano la Chiesa, in particolare la comprensione che essa ha di se stessa, della sua funzione spirituale e della sua organizzazione.

Don Orione c'è; è sempre stato presente in prima linea, in tanti quartieri e paesi, creando le sue opere al Signore, come forza aggregante contro la corruzione, la mafia, la camorra, il prestito ad usura, la droga, l'emarginazione, a favore degli immigrati, dei profughi, degli anziani, dei poveri più poveri. Forza aggregante che, senza fragore e retorica, con l'invincibile e inarrestabile passo della quotidianità, diventa veramente "segno e strumento dell'intima unione con Dio e dell'unità del genere umano". Ed allora il nostro centro sarà sempre meno castello che domina dall'alto del Vesuvio e sempre più cantiere di esperienze di vita nuove; sempre meno imposizione, sempre più proposta, sempre meno tangenziale (strada parallela a quella della vita), sempre più raccordo e crocevia. Anche il "look" del Don Orione e le sue prospettive stanno cambiando: non è più sinonimo di cosa fatta senza pretese, con orizzonti limitati, ma è sempre più attento alle esigenze del territorio e alla riscoperta dell'enorme potenziale di progettazione che riesce a produrre e che può certamente realizzare. Un Don Orione a passo con i tempi, che risponde a molteplici sollecitudini sociali, con reale ed indiscutibile professionalità, qualità sopraffine, nella ricerca spasmodica del servizio ad altissimo livello professionale, umano e cristiano. I valori collegati al carisma sono sempre gli stessi, non cambiano nel tempo, restano immutabili. Ma tali valori devono essere incarnati nel presente, devono essere "alla testa dei Tempi", e assumere una concretezza tale da rimanere trasparenti, non opacizzati dall'invecchiamento delle forme storiche che gli sono state attribuite. La nostra apertura al cambiamento è stata sempre un processo lento e costellato da innumerevoli resistenze, soprattutto interne; il cambiamento è stato visto sempre come un nemico da combattere, sia per una questione di pigrizia che per paura di non avere più controllo sui processi in atto. Tuttavia, gli insegnamenti del nostro fondatore ci impongono di essere "alla testa dei tempi" e, nei casi più estremi, di cambiare totalmente le "nostre certezze" o quantomeno di metterle in discussione. Nell'ultimo periodo abbiamo analizzato i bisogni dei più svantaggiati, ritenendo che il nostro servizio dovesse sempre essere rivolto agli ultimi. Essere "alla testa dei tempi", significa per noi tradurre il nostro carisma nel vissuto quotidiano, mutando le nostre conoscenze e capacità comunicative in base alle recenti innovazioni.

Non possiamo evitare, viste le potenzialità, di essere guida e capofila nella realizzazione di progetti a carattere tecnico-scientifico che si mettano al servizio dell'altro, al servizio della realizzazione del Regno di Dio. Ed è per questo che il nostro centro ha investito risorse sia umane che logistiche per approntare un laboratorio di valutazione funzionale unico nel suo genere, per essere Centro di Avviamento allo Sport Paralimpico (CASP) e Centro di Formazione Federale FISDIR, per essere presenti nelle scuole e nelle Università (con partenariati su progettazioni specifiche e proficue collaborazioni tecniche) così come nelle istituzioni (attraverso un processo di rappresentanza programmata, dove i nostri collaboratori sono protagonisti nei tavoli istituzionali): per essere dunque uno strumento con cui comporre, sullo spartito della vita, le nostre note, la lode di Dio attraverso il servizio alla persona. Tutto ciò può far parte del nostro bel castello, che crede nella scienza e nel lavoro, intessuto di professionalità ma soprattutto, utilizzando le parole di Madre Teresa,

“intessuto d’amore”. Ed allora, in virtù dell’esperienza acquisita sul campo, prende corpo un’altra realtà; il centro si apre al territorio, in cerca di ragazzi insieme ai quali creare il futuro della solidarietà, dei valori autentici che ci ha tramandato il nostro fondatore, intraprendendo con un cammino di interscambio continuo e al passo coi tempi. Una realtà che vuole materializzarsi soprattutto attraverso lo sport, inteso come mezzo comunicativo di socializzazione ed espressione di comunione, nel rispetto delle regole. Il **sogno** è la rivisitazione dei nostri spazi esterni, con un progetto che mira alla ristrutturazione degli impianti e alla promozione di una nuova idea di sport, riconosciuto non solo come strumento di inclusione sociale, ma anche come un moderno approccio educativo il cui scopo è quello di **“valorizzare i talenti”**, oltre che di ottenere risultati positivi nell’acquisizione, recupero e mantenimento delle abilità. Il progetto propone inoltre di realizzare uno **“spazio sociale”** aperto a tutto il territorio, dove le competenze ed i luoghi stessi rappresentino un’eccellenza al servizio delle fasce svantaggiate della popolazione. La realizzazione progettuale consentirà di sopperire alle mancanze strutturali dei comuni, per offrire spazi di **“accessibilità educativa”** che siano in grado di contrastare le gravi marginalità sociali, lottando contro il reclutamento da parte della criminalità organizzata, la dispersione scolastica, la delinquenza minorile. Creare nuovi posti di lavoro ci consente, seppur in piccolissima parte, di realizzare una visione della nostra *mission*: essere al servizio del territorio e attuare l’unico reale processo inclusivo per persone con disabilità, ovvero fornire loro opportunità professionali. Un progetto finalizzato alla realizzazione di un complesso sportivo multifunzionale destinato ad essere utilizzato durante l’intero anno, anche con **eventi sociali e culturali** che abbiano capacità di generare processi di riqualificazione urbana, e che diventi al contempo un energico centro sociale ed aggregativo. A tale fine abbiamo creato la squadra di **“calcio inclusivo”**, dove minori immigrati, ragazzi diversamente abili, persone svantaggiate, collaboratori e volontari del servizio civile, si fondono in una testimonianza unica di solidarietà. Diamo un calcio alla diversità, diamo un calcio all’indifferenza, sfidando tutto e tutti, portando in giro i nostri volti e le nostre idee, ma soprattutto testimoniando che l’amore di Dio è grande ed unisce sempre tutti. Il castello è diventato vero cantiere dove il lavoro è visibile a chilometri di distanza e tutti ci chiedono di farne parte. Il territorio ci chiede di mettere a disposizione le nostre conoscenze scientifiche per valutare gli atleti delle nazionali disabili, per garantire loro il massimo dell’eccellenza e la stessa dignità degli atleti **“normodotati”**. Il territorio ci chiede di occuparci di persone in carrozzina con gravi difficoltà, aiutandole a deambulare, e noi approntiamo la prima squadra in Italia di *powerchair* (calcio in carrozzina), sfidando l’indifferenza, l’ignoranza, le difficoltà ad accogliere queste persone che non sono libere di muoversi. Il territorio ci chiede di aiutare tanti talenti che non riescono ad essere supportati nei loro sforzi quotidiani, nella loro testimonianza di vita vera, di vita vissuta nonostante la loro diversità, la loro **“menomazione”** fisica ed ecco che ci apriamo al mondo FISPE (Sport Paraolimpico per la Disabilità Fisica). Il territorio ci chiede di sostenere ragazzi da più parti d’Italia e il cantiere si estende, arriva in Sardegna e in Puglia, e arriverà a tutti coloro che ci chiederanno aiuto per sostenere i loro talenti.

Il castello si trasforma, prende sempre più le sembianze di cantiere dove il brulicare del lavoro operaio non lascia spazio alle parole, “all’inciucio”. Dove coloro che sono chiamati a testimoniare, sono al centro del progetto di vita, per servire l’altro, immagine di Dio. Allora, come sempre, dobbiamo essere pronti a ri-metterci in gioco, a ri-cominciare un nuovo servizio per dare luce alla nostra *mission*, quella di essere **“fari di civiltà”, strumenti per raccontare il messaggio di Dio al popolo del nostro territorio**. Ri-programmiamo le attività partendo dallo “smantellare” le nostre strutture mentali, in cui consideriamo i nostri ospiti persone “malate”, passando dalla riabilitazione (ambito sanitario) a uno scenario dedicato alla persona, dove il centro è l’individuo (ambito welfare); ci ri-appropriamo delle nostre Opere.

Seguendo gli stimoli della Provincia Religiosa abbiamo predisposto una ri-organizzazione, con significativi cambiamenti strutturali in termini di luoghi, risorse umane e aspetti metodologici.

Nella nuova pianificazione abbiamo rimodellato gli sforzi strutturali e formato i collaboratori su un semplice ma essenziale aspetto dell’inclusione sociale: il lavoro. La mancanza di lavoro può avere un rilevante impatto negativo sull’inclusione, pertanto, compito della nostra Opera a servizio del territorio è anche essere garanti e produrre lavoro, partendo dai collaboratori fino ad arrivare agli ospiti.

Nella fase di Start-Up abbiamo destrutturato i concetti di “laboratorio” inteso come aula (tipo classe) con tanto di “insegnante e collaboratori scolastici” ed abbiamo introdotto semplici concetti di ri-abilitazione, come la “presa in carico”, la “vita indipendente”, il “lavoro inclusivo”, rispondenti ai vari domini della Qualità di Vita.

LA PRESA IN CARICO:

intesa nella sua massima espressione di considerazione della persona nella sua totalità e non limitata allo stretto ambito sanitario/assistenzialistico. In pratica, si passa da un approccio tecnico sanitario impregnato di competenze ma con tantissimi “non mi compete” ad una visione certamente meno tecnica ma carica di senso di responsabilità, che pone la persona al centro.

VITA INDIPENDENTE:

programmare e progettare attività finalizzate al raggiungimento di una vita indipendente, secondo le esigenze e le capacità di ognuno degli ospiti. Tali attività vanno da interventi incentrati sullo sviluppo delle minime capacità di autonomia personale fino alla realizzazione di percorsi educativi/riabilitativi nella gestione delle autonomie di vita sociale (ad esempio rifare il letto, riassetto e pulizia dell’ambiente di vita, preparazione del caffè, di tisane, di semplici piatti ecc.)

LAVORO INCLUSIVO:

ripensare, rimodellare e rielaborare i percorsi in essere sull’inclusione sociale. La nostra opera ha da sempre rappresentato un riferimento offerto per i modelli operativi d’inclusione e i nostri ospiti, di fatto, sono **vettori** di una cultura della diversità. Nel

percorso che abbiamo realizzato negli anni, siamo passati dal voler semplicemente favorire l'incontro tra i nostri ed altri ragazzi, a proporre veri e propri percorsi formativi, dove il *"formatore"* è la persona con disabilità.

La nuova sfida che abbiamo raccolto è quella di progettare un percorso che ci consenta di offrire un lavoro e magari un *"abitare autonomo"* a persone diversamente abili, in un territorio dove l'impiego ha un mercato di richiesta abnorme rispetto all'offerta e dove l'abitare ha risvolti problematici per tante persone. Vivere il carisma ci spinge ai limiti della *"normale"* progettazione fatta di regole, fino a sfiorare la *"follia visionaria"* del nostro fondatore.

In conclusione, si è passati in pochi mesi da **una netta percezione di staticità "intra laboratorio" ad un concetto di movimento "extra laboratorio" dove tutti i luoghi dell'istituto vengono vissuti**; da un approccio puramente assistenzialistico nei confronti degli ospiti del convitto, ad una visione del nostro contesto come casa da abitare e territorio da vivere. La persona è stata messa al centro cercando, qualora possibile, di personalizzare gli ambienti interni.

Un esempio concreto di progettazione finalizzata è stato il laboratorio *"serra"*; un percorso **riabilitativo innovativo** che riesce a coniugare le classiche tecniche e conoscenze della riabilitazione con il senso civico e morale negli aspetti eco-solidali, al fine di creare momenti d'inclusione attraverso strategie di **CO-WORKING**, in cui i ragazzi imparano ad usare gli attrezzi adeguati, a distinguere le piante e le loro peculiarità, sino ad arrivare ad appuntamenti di **SOCIAL EATING**, volti a costruire una nuova consapevolezza in materia agroalimentare. L'attività di orticoltura si configura come processo di ricerca e sperimentazione sulla base degli elementi cognitivi individuali, degli obiettivi formativi e delle strategie di apprendimento. L'approccio formativo prevede una pluralità di apporti alla formazione integrale della personalità. Tale sistema, orientato alla società e allo sviluppo sostenibile, deve avere la caratteristica della dinamicità, ovvero deve essere capace di co-evolvere con il contesto in cui è inserito, per interpretare le dinamiche della comunità di riferimento, al fine di coniugarle con i processi culturali globali. Il progetto pone al centro **la persona** che non viene approcciata con metodo curativo o assistenziale, ma considerata come soggetto attivo della società. Attraverso il lavoro nell'orto si valorizzano le abilità individuali, canalizzando l'aggressività residua, e si crea un circuito *"dal produttore al consumatore a Km 0"* o *"che permette di innalzare, attraverso la produzione di cibo sano, biologicamente controllato, la qualità del contesto favorevole"*. Le politiche di **co-working** possono infatti contribuire alla costruzione di un contesto che incoraggi uno sviluppo sostenibile, determinato in larga misura dall'attiva partecipazione dei *"cittadini diversamente abili"*. Occorre dunque pensare in termini di sistema formativo integrato. In una prospettiva di sviluppo sostenibile anche la disabilità deve poter modificare la sua cultura rispetto alla comunità locale, assumendo un **ruolo partecipativo** nella crescita civile a sostegno del sistema di vita comunitaria. Nell'orizzonte che stiamo cercando di disegnare, si colloca la nostra visione dell'essere orionini e di testimoniare il carisma, fuori dalle logiche, del **do ut des**. Per cui:

L'orto sociale rappresenta una palestra di innovazione collettiva, vero e proprio modello di "green governance collaborativa", pensato per unire tre ambiti di approfondimento (ambiente, agricoltura e alimentazione), riappropriandosi al contempo del territorio come "bene comune".

Un cantiere che diventa comunicazione, e per questo abbiamo elaborato un percorso di teatro sociale. A quale fiore daremo il primo posto? Alla carità somma di tutte le virtù. Un percorso teatrale è essenzialmente educativo, in quanto implica un lavoro su sé stessi e con gli altri. L'uomo è un essere creativo e in questa dimensione dove non sussistono modelli giusti o sbagliati, non esistono nemmeno deficit o menomazioni. L'esperienza teatrale, vista nella dimensione protetta ed accogliente del laboratorio e pensata in relazione alle reali esigenze dei ragazzi con disabilità, ai loro interessi e alle loro capacità, rappresenta uno stimolo fondamentale all'espressione della creatività personale, alla scoperta di sé e all'interazione cooperativa con gli altri. Un esperimento di teatro nel quale abbiamo voluto includere il tessuto societario più vicino a noi: immigrati, disabili e bambini svantaggiati. "Contrasti" è il nome che abbiamo dato al frutto del nostro lavoro. È stato un momento scenico di vera poesia, dove ogni protagonista ha avuto un ruolo fondamentale e un messaggio ben preciso da trasmettere. Imparare ad organizzare la progettualità inclusiva, condivisa, creativa, individuale e di gruppo in forme artistiche elaborate consapevolmente per acquisire la competenza ad elaborare sequenze di movimento dotate di intenzionalità comunicativa; per sviluppare l'autonomia progettuale e la creatività espressiva rafforzando l'autostima e facilitando il confronto di gruppo; per trasmettere il rispetto e l'attenzione per le diversità artistiche e culturali rafforzando il lavoro di gruppo e il senso critico. L'obiettivo è quello di divulgare il concetto di "diversità" quale valore fondante di un tessuto sociale, rimarcando gli interessi comuni e non le differenze, in un substrato definito dall'armonia, dal reciproco riconoscersi e accettarsi, sul fondamento comune della dignità assoluta di ogni persona e del diritto di ciascuno all'uguaglianza, formale e sostanziale. La rappresentazione scenica viene utilizzata come ponte di collegamento tra aree disciplinari per accrescere le motivazioni all'apprendimento e sviluppare l'intuito, la creatività ed il ragionamento. Associare il movimento con l'osservazione e la percezione del mondo circostante aiuta a comprendere che il proprio corpo può diventare un mezzo per comunicare, per sviluppare l'immaginazione e l'identità creativa, attraverso l'elaborazione simbolica della realtà e delle esperienze personali, per controllare il gesto nella spazialità, rispettando le regole di convivenza. Riconoscere, sperimentare e familiarizzare con il movimento statico e dinamico, con la comunicazione verbale e non, è di straordinaria utilità per osservare e selezionare le capacità relative alla costruzione del movimento nella organizzazione spazio-temporale, controllare e ascoltare la propria voce e l'intenzionalità del tono, interiorizzare la capacità di respirare ed infine attivare tecniche di rilassamento e immaginazione creativa attraverso il fantastico, l'immaginario e il sogno. Favorire la creatività, l'improvvisazione e la gestualità, sperimentando nuove possibilità comunicative e relazionali nella globalità dei linguaggi, consente inoltre una spontaneità scenica, una coordinazione e una mimica nell'interpretazione di un personaggio e di un sentimento.

Nel nostro Castello gli operatori hanno l'indissolubile necessità di assistere ed amare coloro che non hanno nessuno, coloro che provengono da situazioni familiari svantaggiate. I figli di Don Orione diventano i figli dei collaboratori, le nostre famiglie sono la loro famiglia. "Il padrone del feudo" è colui che può avere la nostra considerazione, la nostra professionalità. "Un figlio ha per sempre il nostro cuore".

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

SECONDA PARTE

ABSTRACT

Il presente articolo rappresenta la seconda parte di *“Pianificare i segni della misericordia: mission-vision-pianificazione strategica”* apparso, nel precedente numero di Luglio-Dicembre 2018. Nella prima parte, sono stati illustrati i principi generali, gli strumenti e i metodi per redigere un documento che diventi la guida essenziale per un percorso preventivamente valutato e opportunamente divulgato nell’ambito della propria Organizzazione. In questa seconda parte saranno evidenziati gli elementi fondamentali utilizzati dall’Istituto Don Orione di Pescara per definire e strutturare la propria pianificazione strategica partendo dal triennio 2015-2017.

PRIMI APPROCCI ALLA PIANIFICAZIONE DEL CENTRO DON ORIONE DI PESCARA

I primi approcci necessari alla stesura di una pianificazione strategica si sono basati necessariamente sulla valutazione del mercato di riferimento, sia del periodo che potenziale.

Come la maggior parte degli altri Centri Orionini, anche l’Istituto di Pescara svolge essenzialmente le proprie attività “caratteristiche” su due macro aree:

1. La prima si riferisce ai servizi riconosciuti e convenzionati con la Sanità Regionale (decreto commissariale n. 33/2015 del 12/03/2015), che si distinguono in due branche:
 - a) Riabilitazione ex articolo 26
 - b) Specialistica ambulatoriale

2. La seconda è quella relativa ai servizi che il Centro ha deciso di proporre tramite prestazioni a pagamento.

Le prestazioni relative alla prima area risentono essenzialmente delle scelte politiche regionali e del relativo budget attribuito dal Servizio Sanitario Regionale (SSR), budget che spesso è indipendente dalla qualità del servizio erogato. La seconda area si riferisce alle prestazioni a pagamento, ed è quindi influenzata dalla capacità del Centro di attirare Clienti sia per i servizi che eroga sia, soprattutto, per il livello di eccellenza che riesce ad offrire, o comunque a far percepire.

Al fine di migliorare e incrementare il budget economico e finanziario, già all'inizio del 2015 la Direzione del Centro Don Orione di Pescara decise di analizzare tutti i percorsi potenzialmente fattibili per incrementare i servizi erogabili e fatturabili nell'area a pagamento, senza escluderne alcuno a priori. A tale scopo la Direzione coinvolse le figure apicali del Centro in incontri di "brainstorming" così da poter far emergere proposte operative su possibili percorsi di miglioramento, senza porsi inizialmente alcun limite, né di servizio erogato né di metodo applicativo.

In particolare i brainstorming furono incentrati su due tematiche:

1. Il primo, sulla Mission del Don Orione di portare "gioia" al tessuto sociale di riferimento (**Allegato 1**)¹
2. Il secondo, sulla possibilità di aumentare i ricavi relativi alle prestazioni a pagamento anche attraverso operazioni mirate di marketing (**Allegato 2**)

A partire dal risultato assai positivo, che ha visto la raccolta di numerose proposte utilizzando proprio la metodologia del *problem solving*, furono individuati gruppi di lavoro suddivisi per aree omogenee su cui concentrare particolari approfondimenti. I gruppi di lavoro furono i seguenti:

- Gruppo 1: nuove convenzioni;
- Gruppo 2: ampliamento servizi attuali;
- Gruppo 3: nuovi servizi sanitari;
- Gruppo 4: nuovi servizi sociali;
- Gruppo 5: altre tipologie di nuovi servizi;
- Gruppo 6: marketing;
- Gruppo 7: gioia;
- Gruppo 8: direzionale.

1. Chi fosse interessato agli allegati richiamati nell'articolo (che per ovvi motivi di capienza del testo non sono qui riportati) può richiederli direttamente al Centro Don Orione di Pescara.

Il dettaglio delle azioni per ogni gruppo è riportato nell'**Allegato 3**. Con la collaborazione attiva di tutti i partecipanti furono individuate le persone da coinvolgere nei singoli gruppi di lavoro, cercando di includere in ogni team persone con differenti funzioni ed esperienze diversificate; la tecnica di management del problem solving evidenzia infatti che i migliori risultati si ottengono dalla partecipazione di persone con ruoli ed esperienze multidisciplinari.

L'obiettivo dei gruppi, coordinati da un referente individuato all'interno di ognuno di essi, fu quello di approfondire ciascuna specifica proposta, traducendola in azioni concrete ed evidenziando i possibili investimenti in termini di:

- risorse umane interne e/o esterne;
- nuove attrezzature;
- revisione spazi;
- revisioni organizzative;
- iniziative marketing.

Le attività di analisi e le conseguenti proposte portarono rapidamente all'adozione di alcune soluzioni, alcune delle quali divenute operative già dal 2015:

- **Gruppo 2 – Ampliamento servizi attuali:** oltre alle azioni messe in atto per la riduzione delle liste di attesa per le prestazioni a pagamento, si sono iniziate a valutare nuove opportunità per la logopedia, il linfodrenaggio e la ginnastica cardiorespiratoria, anch'esse a pagamento. Chiaramente, l'ampliamento dei servizi può avvenire sia estendendo gli orari di apertura dei vari reparti sia razionalizzando e saturando gli orari in essere nonché le risorse umane in organico.
- **Gruppo 3 – Nuovi servizi sanitari:** si è iniziato ad individuare nuovi professionisti sanitari per l'ampliamento dei servizi ambulatoriali (ad esempio osteopata, cardiologo, ecografista, ortopedico, nutrizionista, etc.). È stata inoltre sollecitata la raccolta di dati sulle professionalità dei dipendenti in forza, al fine di offrire alla clientela ulteriori servizi senza dover ricorrere a figure esterne; è emerso infatti che persone che avevano frequentato specifici corsi formativi di professionalizzazione sarebbero state molto interessate ad applicare le conoscenze acquisite (anche al fine di mantenere la relativa qualifica). Contestualmente è partita una sperimentazione con un gruppo di pazienti affetti da Alzheimer ed è stata al contempo sollecitata l'autorizzazione, da parte della Regione Abruzzo, alla concessione di n. 30 posti per un centro diurno dedicato.
- **Gruppo 4 – Nuovi servizi sociali:** si è valutata la possibilità di attivare un centro didattico per il dopo scuola, con personale qualificato, nonché corsi pomeridiani per bambini interni ed esterni al Centro, di musica, ballo, danza e musicoterapia, ma dopo varie verifiche il progetto è stato accantonato per scarsità di interesse da parte dei potenziali utenti.

- **Gruppo 5 – Altre tipologie di nuovi servizi:** è stata attivata una palestra su uno spazio non utilizzato ed è stato avviato un campus estivo nel 2016 per senior e un campus estivo marino. Sono stati inoltre impostati un progetto di agricoltura sociale, denominato “Madre Terra”, e uno studio per l’intrattenimento degli accompagnatori. È stata infine condotta un’analisi dei costi per l’apertura di un laboratorio di informatica dedicato alla degenza diurna.
- **Gruppo 6 – Marketing:** sono state attivate nuove convenzioni e iniziative di comunicazione diversificate, rivolte sia all’interno che all’esterno (**Allegato 4**).
- **Gruppo 7 – Gioia:** campus estivo 2015 (**Allegato 5**).

In definitiva, le azioni di carattere strategico impostate e intraprese alla luce delle considerazioni sopra esposte sono state indirizzate essenzialmente su due fronti:

1. Aumento dei ricavi per prestazioni offerte ai privati
2. Ottimizzazione dei costi del personale

In riferimento al secondo punto, lo sforzo che la struttura ha fatto è stato quello di mantenere costante il costo del personale in forza, aumentandone la saturazione e l’efficienza. Per l’avvio di nuove attività e servizi, ove non è stato possibile farlo con le risorse già presenti, si è ricorso a nuovo personale, nella piena attenzione del rapporto costi/ricavi. È da aggiungere che già dal 2015, è stata impostata una rilevazione dei dati gestionali per centro di costo, al fine di responsabilizzare coloro che condividono la gestione dei vari reparti sia al livello sanitario (medico responsabile di reparto) sia a livello organizzativo (coordinatore di reparto), ma soprattutto per tenere sotto controllo l’andamento di costi e ricavi, e la loro correlazione. Dal 2016 sono state inoltre predisposte valutazioni trimestrali dei costi e ricavi, con l’analisi degli scostamenti rispetto all’anno precedente e al budget.

PROSECUZIONE E CONSOLIDAMENTO DEGLI ELEMENTI DI PIANIFICAZIONE

Visti gli ottimi risultati del lavoro svolto nel 2015, la Direzione del Centro ha continuato a coinvolgere i medici responsabili e i coordinatori di reparto della struttura tramite incontri periodici di confronto serrato per mantenere vivo l’approccio alla pianificazione strategica, continuando a far emergere proposte e suggerimenti interessanti che vengono applicati con dedizione e convinzione dalle funzioni interessate. In particolare, le iniziative e/o le prerogative che si sono ritenute valide per la crescita di tutto il Centro prevedono che:

- ✓ Venga maggiormente sviluppata **la funzione Marketing e Comunicazione** per dare sistematicità e incisività sul mercato potenziale e far apprezzare le peculiarità degli interventi del Centro Don Orione, basati sulla Mission Orionina. Delle attività di marketing pianificabili si sono ritenuti passaggi essenziali:

- L'ottimizzazione e l'aggiornamento continuo del sito
 - La presenza costante e corretta sui social network
 - L'utilizzo di strumenti di mailing verso i clienti per informarli su tutte le iniziative che vengono definite dall'Istituto avvalendosi di un adeguato e efficace CRM²
 - L'attività sistematica di pubblicità sui Media locali
 - L'organizzazione di partecipazioni, con propri stand, a manifestazioni a carattere locale come notti bianche, sagre significative, etc.
 - La stipula di convenzioni con Società di Assicurazione, Banche e Ordini professionali, ma anche con i Collegi docenti delle scuole
 - La partecipazione all'Open Day delle strutture religiose organizzata dalla Conferenza Episcopale Italiana per il 13/10/2018
- ✓ Venga sistematizzata la **formazione di tutto il personale**, sia in relazione ai crediti formativi sia su argomenti inerenti alcuni aspetti delle tecniche di management (comunicazione, problem solving, controllo di gestione);
 - ✓ Venga raggiunto un maggiore coinvolgimento dei dipendenti finalizzato al miglioramento dell'efficienza: sostituzioni, disponibilità oraria, gestione assenze, etc.
 - ✓ Si istituiscano, in maniera sistematica, interscambi e collegamenti con altre realtà dell'Opera Don Orione, con le Università e altri Centri Specialistici di cura.
 - ✓ Venga predisposto un documento, sia a carattere generale che per reparto, che evidenzi tutti i punti di forza del Don Orione, al fine di sostenere che i prezzi applicati hanno una loro corretta giustificazione: si deve essere convinti che il Don Orione può fare la battaglia alla concorrenza evidenziando il proprio *plus* tecnico, scientifico, sociale e umano.
 - ✓ Venga effettuata una valutazione, reparto per reparto, per verificare se siano necessari nuovi investimenti in attrezzature, sia per obsolescenza delle attuali in dotazione sia per offrire nuovi tipi di trattamenti correlati a specializzazioni già acquisite da alcuni dipendenti (o portando eventualmente a specializzare altri che vi aspirino). A supporto di ciò, si sta svolgendo un'analisi approfondita di ogni attrezzatura (già presente all'interno del Centro), per registrare la percentuale di utilizzo, i tempi di fermo dovuti a guasti/manutenzione programmata e i costi annuali.
 - ✓ Venga istituita la nuova unità operativa denominata "Riequilibrio Posturale Sistemico" al fine di incrementare le tipologie di attività a pagamento (quali ad esempio osteopatia, manipolazione cranio-sacrale, taping, rieducazione posturale Mezieres, attività adattata singola, lezioni di personal trainer), e conseguentemente aumentare

2. *Customer Relationship Management*, ovvero gestione delle comunicazioni con i clienti.

le prestazioni erogate dai reparti già esistenti e funzionalmente collegate con il percorso riabilitativo dell'utente.

- ✓ Venga istituzionalizzata la valutazione multidisciplinare in ingresso per tutti i nuovi pazienti che si affacciano all'Istituto per la prima volta: questo sia per dimostrare all'utente un approccio altamente professionale e diagnosticamente corretto sia per poter ipotizzare percorsi di riabilitazione completi, che ingenerino altri trattamenti utili dal punto di vista medico (per il paziente) ed economico (per l'Istituto).
- ✓ Vengano approfondite e finalizzate le attività a carattere sociale del tipo: "Vita indipendente", "Gestione minori migranti disabili", "Disabilità e lavoro", "Agricoltura sociale", "Aumento capacitazione dei disabili"; le suddette attività sono proprie della mission Orionina e tuttora si è solo all'inizio nell'analisi puntuale di tale ampio campo di applicazione.
- ✓ Venga ottimizzata e resa più scorrevole la gestione della banca ore di ciascun dipendente.
- ✓ Venga implementato l'utilizzo della piattaforma informatica all'interno di ciascun reparto per la prenotazione di visite e trattamenti, nonché per la rendicontazione delle attività erogate da ciascun operatore.
- ✓ Venga migliorata la collaborazione tra i coordinatori di reparto al fine di garantire agli utenti e al personale la copertura di tutte le attività durante tutte le ore di apertura della struttura.
- ✓ Venga somministrato a tutto il personale un questionario di raccolta dati in riferimento alle proprie aspettative e ai consigli che ciascuno sente di dover dare per il miglioramento continuo dei servizi; in altre parole, istituire la cosiddetta "cassetta delle idee".

In particolare ogni reparto, oltre ovviamente a fornire spunti di crescita e miglioramento per l'intera struttura del Centro, è entrato maggiormente nel vivo proponendo spunti strategici per le proprie attività, come trattato di seguito.

PISCINA E PALESTRA

Oltre ad operarsi per incrementare le attività già in essere, sono state ipotizzate nuove evoluzioni dei vari servizi. In particolare, sono stati immaginati i seguenti interventi:

- L'introduzione di trattamenti di idrokinesiterapia da 30 minuti per i pazienti a cui la ASL li riduce;
- L'apertura dell'Idrokinesi a pazienti con patologie artritiche e degenerative sia in convenzione che a pagamento;

- L'attività di idromassaggio con o senza ozonoterapia;
- L'ampliamento degli orari dal lunedì al venerdì a partire già dalle 7:30 fino alle 20:30, con l'aggiunta dell'apertura il sabato mattina;
- L'attivazione di turni a pagamento per bambini con autismo;
- La sottoscrizione di una convenzione con l'INAIL per il trattamento di casi ortopedici;
- L'attivazione di offerte per il periodo estivo, al fine di incentivare alcune attività di reparto sia presso la sede dell'Istituto sia presso lo stabilimento balneare di gestione esclusiva dell'Istituto stesso.

È chiaro che quanto sopra descritto può essere attuato solo grazie ad una attività sistematica di marketing, attraverso cui enfatizzare i punti forti dell'Istituto, quali la capacità di essere "particolarmente vicini agli utenti soprattutto ai più bisognosi di attenzione". Un esempio su tutti: trasmettere il messaggio che la palestra del Don Orione non è una palestra come le altre, ma sa valutare le peculiarità fisiche degli utenti e può proporre corsi specifici per tanti tipi di prevenzione.

RIEDUCAZIONE POSTURALE SISTEMICA

Tale reparto, nato proprio a partire dalle attività di brainstorming, si sta sviluppando in maniera esponenziale. L'attività del reparto ha subito un incremento grazie alla scelta di una partecipazione attiva da parte di un'importante rete di diversi specialisti di respiro nazionale. La strategia in atto è quella di trattare il paziente con metodiche differenti all'interno della stessa seduta, sia per ottenere una migliore risposta clinica sia per ottimizzare l'utilizzo del personale impegnato nel trattamento. Si stanno inoltre attivando tecniche di biodinamica, che rappresentano la frontiera più avanzata dell'osteopatia. Come per le discipline di altri reparti, si è ritenuto di dover proporre ad alcuni fisioterapisti di partecipare a degli stage formativi presso altre strutture, quali ad esempio il Rizzoli di Bologna per il trattamento del piede, l'Ospedale di Modena per la riabilitazione della mano e l'Ospedale di Popoli per la spalla, al fine di acquisire ed aumentare la conoscenza di alcune metodiche riabilitative. Questo comporterà una interazione ancora più strutturata con altri medici specialisti, migliorerà l'obiettivo terapeutico e, indirettamente, permetterà di divulgare al meglio la conoscenza del nostro Istituto all'interno del mondo sanitario nazionale.

RIABILITAZIONE DOMICILIARE ED EXTRAMURALE

Per incrementare l'attività di riabilitazione domiciliare si sta valutando la potenzialità del mercato relativo all'utilizzo di elettromedicali a domicilio, quali ad esempio l'elettroterapia, la ionoforesi, la TENS (Stimolazione elettrica nervosa transcutanea), o la magnetoterapia, ad oggi non previste dal Servizio Sanitario Regionale. Degli attuali utenti (300 circa), circa il 30 % sembra poter avere bisogno di tali servizi; è necessario pertanto fare una valutazione dei costi degli strumenti e/o in alternativa individuare

consulenti free lance che abbiano in dotazione tali attrezzature, chiedendo loro a quali costi sarebbero disposti ad operare per l'Istituto. Un altro percorso di incremento delle attività, consiste nell'ipotizzare trattamenti da effettuare tra un ciclo e il successivo, riconosciuti dalla ASL, così da non far sentire il cliente abbandonato dal punto di vista psicologico, ma soprattutto affinché non perda quanto guadagnato in termini fisici durante il ciclo stesso. Si ipotizza inoltre una sensibilizzazione maggiore dei terapisti interni sulle opportunità offerte dall'Istituto e dalle specializzazioni che man mano ne diventano patrimonio consolidato: i terapisti stessi si trasformano in strumenti di divulgazione e marketing sul territorio.

DIAGNOSI E CURA

Per quanto riguarda gli ambiti della diagnosi e della cura, le azioni in corso di elaborazione e attuazione sono:

- ✓ Pubblicizzare al meglio le attuali capacità e potenzialità al fine di incrementare le attività che prevedono l'ausilio della strumentazione (dal momento che il budget del SSR è molto contenuto e comunque si riferisce ai soli trattamenti manuali);
- ✓ Diversificare e aumentare i rapporti con medici esterni per far conoscere meglio le potenzialità del Centro e incrementare così le attività a pagamento;
- ✓ Rendere minime, se non azzerare, le liste di attesa per patologie acute;
- ✓ Stipulare convenzioni con Compagnie Assicurative;
- ✓ Calcolare al meglio le potenzialità dei servizi erogabili in funzione degli elettromedicali a disposizione, dei box di trattamento esistenti, delle risorse umane e degli orari di apertura;
- ✓ Dare precedenza alle visite private lasciando spazi nella programmazione delle visite specialistiche in convenzione;
- ✓ Calcolare marginalità commerciale per ogni tipo di intervento strumentale;
- ✓ Valutare l'apertura del reparto anche il sabato mattina e durante l'ora di pranzo negli altri giorni lavorativi.

SERVIZIO AMBULATORIALE PER ADULTI

Esistono in questo campo reali possibilità di miglioramento, per il raggiungimento delle quali le valutazioni e le analisi effettuate hanno portato a ipotizzare le seguenti applicazioni:

- ✓ Impostare la riabilitazione di gruppo al fine di dare continuità a pazienti con patologie più leggere per le quali la ASL autorizza cicli di cure non continuativi;

- ✓ Impostare trattamenti a pagamento di 30 minuti al posto degli attuali 45 minuti, ottimizzando, da una parte, l'efficienza della struttura e, dall'altra, venendo incontro ai clienti con un prezzario maggiormente abbordabile;
- ✓ Ipotizzare pacchetti che possano permettere più di un tipo di trattamento;
- ✓ Valutare la possibilità per il Cliente di ripartire un ciclo di trattamenti in diverse fasi, pur avvalendosi del prezzo competitivo del ciclo;
- ✓ Ipotizzare un prezzario diverso per Clienti con patologie acute rispetto a Clienti con patologie in fase di post acuzie;
- ✓ Utilizzare un preavviso di 48 ore nei contratti a pagamento per il Cliente che non può essere presente a meno di motivi giustificati;
- ✓ Definire un Regolamento per le assenze giustificate degli utenti e per i tempi e le modalità di preavviso.

SERVIZIO AMBULATORIALE PER L'ETÀ EVOLUTIVA

Il reparto in questione è in continua crescita ed è apprezzato sul territorio. Tuttavia, allo scopo di fornire sempre un miglior servizio si è pensato di adottare i seguenti approcci:

- ✓ Definire proposte più strutturate nella presa in carico di pazienti molto piccoli;
- ✓ Sviluppare proposte di trattamenti di gruppo per garantire continuità assistenziale;
- ✓ Studiare percorsi personalizzati per pazienti a più elevata complessità;
- ✓ Fornire maggiore attenzione e assistenza ai pazienti con autismo, valutando anche la possibilità di realizzare una o più stanze di trattamento con minori stimoli sensoriali;
- ✓ Attivare un gruppo semiresidenziale per l'età evolutiva dal pranzo al primo pomeriggio (utilizzando gli spazi lasciati liberi dalla degenza semiresidenziale);
- ✓ Trasferire al reparto "ambulatoriale adulti" alcuni pazienti di età compatibile, al fine di offrire loro un percorso più attinente alla fase di vita e ulteriori possibili trattamenti;
- ✓ Valutare ulteriori corsi tecnici riguardanti i disturbi cognitivo-comportamentali, aventi per argomento: PEP-3 (Profilo Psicoeducativo-terza edizione), metodo ABA (Applied Behavior Analysis), etc.
- ✓ Individuare ulteriori locali di trattamento per evitare copresenze in una sola stanza;
- ✓ Definire un pacchetto visita + valutazione, ad oggi inesistente;

- ✓ Sensibilizzare le scuole sulle attività del Centro e sulle possibilità assistenziali per alunni con disturbi cognitivo-comportamentali attraverso l'invio di comunicazioni sistematiche e propositive;
- ✓ Ottimizzare l'orario per tutti gli operatori sui 5 giorni lavorativi in modo da organizzare al meglio il servizio dei trattamenti.

RIABILITAZIONE RESIDENZIALE E SEMIRESIDENZIALE

La riabilitazione rappresenta il cardine della strategia orionina e in tal senso si sono adottati nel tempo standard qualitativi eccellenti. Per migliorare la soddisfazione dei Clienti ed anche dei relativi familiari, aspetto non assolutamente secondario, si sta operando sulle seguenti direttive:

- ✓ Adozione di un metodo di lavoro basato sui punteggi di qualità di vita, con somministrazione di scale di valutazione specifiche (San Martin, BASIQ, etc.) che aiutano a capire i bisogni e le aree più problematiche della persona, su cui lavorare attraverso il progetto di vita;
- ✓ Attivazione di alcune attività in preparazione al lavoro e di un'esperienza di casa famiglia;
- ✓ Revisione dell'attuale organizzazione del Reparto Alzheimer, sia rispetto ai servizi accessori (ad es. trasporto) che all'arredamento degli spazi;
- ✓ Verifica con la Regione Abruzzo della possibilità di convenzionare ulteriori posti letto vista la carenza di quest'ultimi nelle RSA per disabili adulti;
- ✓ Individuazione dei servizi accessori erogati agli utenti che non rientrano nei servizi convenzionati.

SERVIZIO DI RIABILITAZIONE VASCOLARE, CARDIOLOGICA E RESPIRATORIA

Nell'obiettivo di migliorare i servizi già in essere e di incrementare le attività da erogare, sono stati considerati i seguenti approcci:

- ✓ Valorizzare la comunicazione interna ed esterna per far conoscere le potenzialità di ambedue i reparti;
- ✓ Attivare trattamenti di pressoterapia sequenziale e di *Flowave* (apparecchiatura con sistemi di onde a bassa tensione per stimolare le molecole costituenti la linfa) nel reparto di linfo-drenaggio;
- ✓ Programmare la sostituzione di alcune attrezzature con altre maggiormente innovative per il reparto di riabilitazione cardiorespiratoria;

- ✓ Potenziare la riabilitazione “pavimento pelvico”;
- ✓ Valutare l’introduzione di pacchetti a pagamento personalizzati.

CONSIDERAZIONI FINALI

Si può sostenere con assoluta convinzione che l’esperienza maturata dal Centro Don Orione di Pescara, nell’ambito della volontà di istituire un percorso finalizzato alla stesura di un documento di Pianificazione Strategica, ha sortito effetti importanti sia dal punto di vista dei risultati economico-finanziari del Centro sia rispetto alla partecipazione motivazionale e alla crescita professionale del personale. Attualmente, i dipendenti partecipano con entusiasmo e con cognizione nell’approccio manageriale, e hanno piena coscienza dei costi e dei ricavi di ogni prestazione: sono stati infatti formati sulla stesura dei budget e sull’analisi dei consuntivi trimestrali. Una serie di indicatori prestazionali e di risk management, così come sollecitati dalle prescrizioni della certificazione ISO 9001 iniziano a far parte del bagaglio conoscitivo del personale e questi valori aiutano a renderlo protagonista nella condivisione dell’evoluzione del Centro stesso.