

INDICE

EDITORIALE

- Solo la carità salverà il mondo
D. Giovanni Carollo pag. 5

STUDI

- Le RSA non sé, ma come. Criteri organizzativi e metodologici
Roberto Franchini pag. 7
- Per una farmacopea delle disabilità
Franco Garonna pag. 19
- CIBER-AWARE: Pratiche Mindfulness e consapevolezza digitale
Sofia Simoncini pag. 41
- Lo “spirito” del lavoro in salute mentale
Corrado Cappa pag. 57

ESPERIENZE

- Il budget di salute come pratica di personalizzazione:
l’esperienza del Friuli Venezia Giulia
Ranieri Zuttion pag. 63
- Rendere possibile l’impossibile
*Francesca Bortolazzi, Domenico Lombardini, Franca Santucci,
Serena Cazzola, Paola Fontana* pag. 75
- Supportare la qualità di vita in tempi pandemici: un’esperienza
Federica Floris pag. 81
- METTIAMOCI IN GIOCO. L’attività ludica come esperienza vincente
per prendersi cura di sé e della relazione con gli altri
Chiara De Vecchi pag. 97
- Il pane e le rose
Marco Zanisi pag. 107

EDITORIALE

Solo la carità salverà il mondo

Quando si è colti dall’improvviso scoppio di una bomba, nessuno vuole pensare all’inizio di una guerra, certo non inaspettata, ma certamente tante volte esorcizzata. Eppure, quel 24 febbraio era in agenda. Da quel momento un’onda di distruzione, di sofferenza e di morte si è scontrata con lo tsunami della carità.

Le pagine di questa rivista sono state concepite in tempi normali, quando ancora non si immaginava l’esplosione di questa nuova devastante emergenza umanitaria, e dunque nulla di particolare emergerà nelle pagine che seguono. Con questo breve messaggio, desidero tuttavia sottolineare quanto la carità di don Orione ha saputo intraprendere in questi giorni difficili. Infatti, sotto la regia della Divina Provvidenza, tante persone dal cuore grande e magnanimo si sono donate per l’accoglienza dei profughi, con uno spirito di vera e umana solidarietà. Tante barriere culturali, sociali e religiose si sono convertite da muri a ponti. Improvvisamente e repentinamente ci siamo sentiti più fratelli, traducendo in azione quanto Gesù ci ricorda nel vangelo di Matteo al capitolo 25: “*Ero forestiero/profugo e mi avete ospitato*”.

L’onda d’urto della carità, poi, avvolge e travolge i benefattori e i beneficiati e nasce una sinfonia che ha il sapore di umano e di divino nello stesso tempo. La coralità, poi, che ha animato le dinamiche degli interventi ha favorito una rete della solidarietà inaspettata.

La nostra Provincia religiosa “Madre della Divina Provvidenza” (Opera Don Orione), in rete con altri enti e privati, ha accolto i profughi ucraini nelle proprie istituzioni, nelle diocesi, in appartamenti offerti da parrocchie ed associazioni, nei comuni e nelle famiglie, così come specificato di seguito. Capofila: l’Opera Don Orione in Italia. Partners: il Movimento Tra Noi, la Caritas diocesana di Siena, la Caritas diocesana di Taranto, la Parrocchia S. Donato e il Comune di Castiglione de Messer

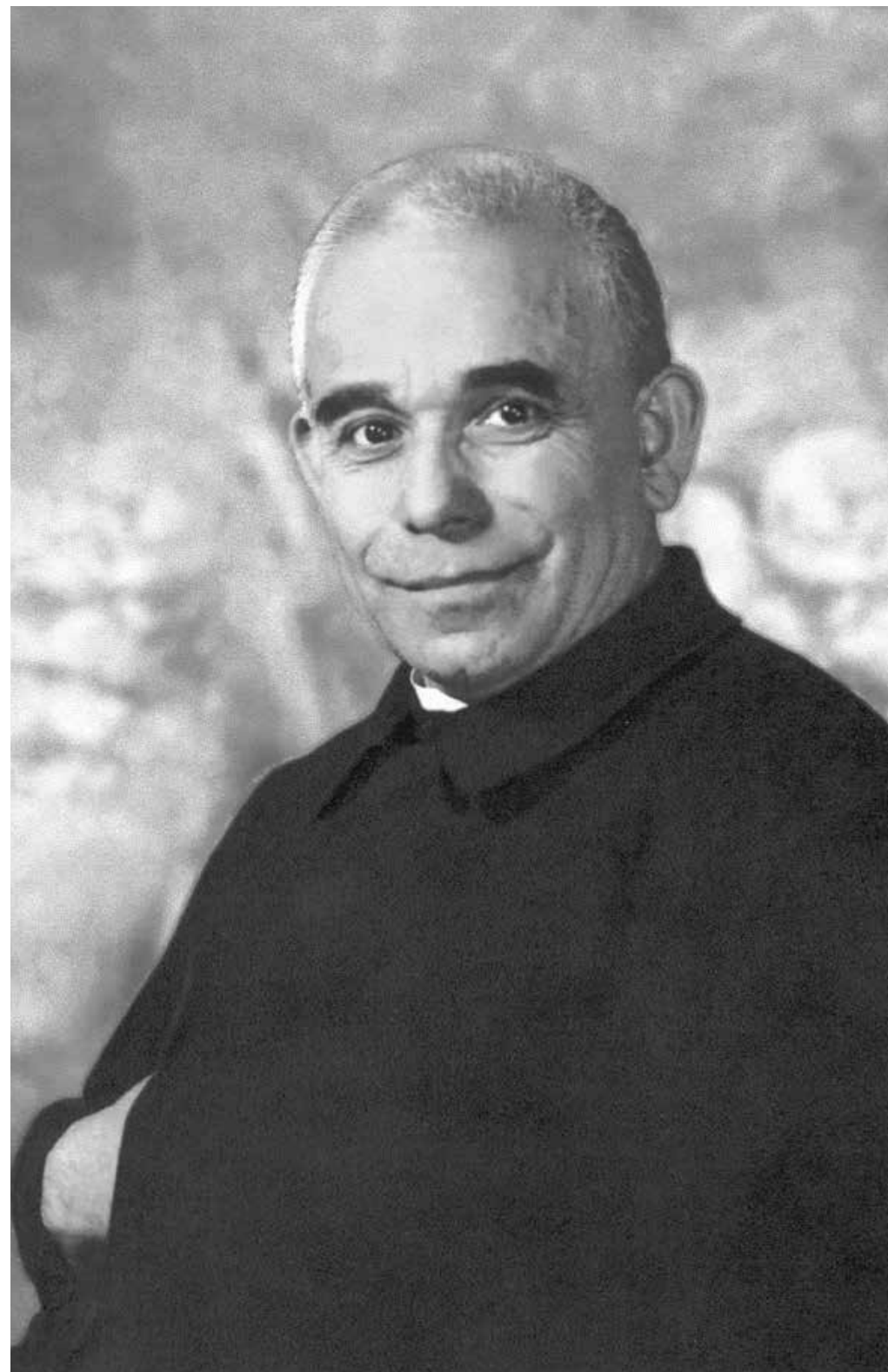
Raimondo (TE), la Parrocchia S. Gioacchino di Terlizzi (BA), l'Istituto Suore Oblate di S. Benedetto G. Labre di Molfetta (BA), l'Associazione le Querce di Mamre onlus di Ascoli Piceno e l'Associazione Amici Per La Pelle onlus di Roma.

Questa collaborazione ha permesso l'accoglienza di 405 profughi, tra cui trenta persone con disabilità intellettiva e dieci persone con disabilità sensoriale. A questi se ne aggiungono altri 150, per i quali abbiamo facilitato il ricongiungimento familiare. Inoltre, circa 60 bambini, affetti da gravi patologie, sono stati da noi accompagnati, per poter essere assistiti dall'ospedale materno-infantile "Burlo Garofalo" di Trieste.

Ringrazio tutti coloro che sono stati le mani e il cuore della Divina Provvidenza: i confratelli, i collaboratori delle nostre Opere orionine, i volontari, le famiglie che hanno aperto le porte delle loro case. Come pure tutti coloro che ci hanno sostenuto economicamente per sostenere le spese dei 15 pullman che hanno raggiunto il confine ucraino per trarre in salvo tante persone dalle minacce dei missili e delle bombe. E, infine, tutti coloro che ci hanno permesso di inviare 9 tir di alimenti e medicine per un primo pronto soccorso *in loco*.

Concludo con queste parole di S. Luigi Orione che rappresentano il suo programma spirituale e pastorale: *"Sia il nostro spirito uno spirito grande di umiltà, di fede, di carità: sia la nostra vita tutta intessuta di preghiera, di pietà operosa, di sacrificio per far del bene alle anime. Solo con la carità di Gesù Cristo si salverà il mondo! Dobbiamo riempire di carità i solchi che dividono gli uomini ripieni di odio e di egoismo. Regni tra voi, o cari miei figli, quella grande, soavissima e sovrumana carità che sempre ha fatto di voi tutti come un cuore e un'anima sola"* (Lettere I, 282).

Don Giovanni Carollo
Direttore Provinciale



LE RSA: NON SE, MA COME. CRITERI ORGANIZZATIVI E METODOLOGICI

ABSTRACT

Il diffondersi della pandemia Covid-19 ha avuto un forte e doloroso impatto sul mondo dei servizi sanitari per anziani, inasprendo le critiche già ad essi rivolte. Questo momento di difficoltà può tuttavia rappresentare una spinta per riflettere sulle ragioni d'essere delle RSA, una riflessione da sostenere attraverso un solido impianto di ricerca che consenta di gestire i servizi basandosi su indicatori di appropriatezza poliedrici e multidimensionali, come ha dimostrato di essere il costruito di Qualità della Vita. In quest'ottica, l'obiettivo ultimo da perseguire deve essere quello di dotarsi di strumenti concettuali in grado di trasformare tali contesti in "istituzioni di comunità", realmente centrate sulle persone e sui benefici che esse attendono.

1. Le RSA e il COVID-19: una crisi da non sprecare

Il mondo intero, e in esso il mondo dei servizi residenziali per anziani, è stato profondamente scosso dall'evento pandemico, in Italia e nel mondo intero. Durante la preoccupante crescita della curva epidemica, le istituzioni sociosanitarie e i loro dirigenti hanno affrontato la sfida di rintracciare soluzioni di emergenza, che garantissero la continuità assistenziale e al contempo la migliore qualità di vita possibile, lottando per la salute dei loro ospiti mentre affrontavano notevoli difficoltà economiche.

Nel frattempo, sui media si sono diffuse le posizioni più intransigenti: in particolare, c'è chi attacca in modo pervasivo e totale la concezione stessa delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), spingendo in modo univoco verso la domiciliarità, ritenuta l'unica offerta in grado di rispettare la dignità della persona anziana, salvaguardandone ad un tempo la salute.

Nulla di nuovo, per altro: la critica alle istituzioni residenziali vanta una storia secolare, che l'emergenza pandemica ha solo acuito, offrendo il destro per accelerarla,

in un momento delicatissimo per la loro stessa esistenza. “Le case di riposo sono figlie bastarde delle case della carità e degli ospedali ed esprimono le peggiori caratteristiche dei due genitori. Sono l’ultima spiaggia allo stesso modo degli ospedali del XIX secolo. Lo stereotipo è quello di un luogo brutto puzzolente, popolato da persone fragili, spesso dementi”, scrivono Kane e West (2005). In una direzione simile, Ronch e Weiner sostengono che “l’ambiente delle RSA comunica quietamente e quotidianamente ai residenti che sono anziani, vecchi, malati e morenti, che il lavoro dello staff è quello di tenerli in confort, tranquilli e ben assistiti e senza recriminazioni da parte delle famiglie” (Ronch e Weiner, 2013). Ancora, un’estrema definizione di una RSA è: “Un gigantesco box per bambini, pulito e sicuro, per occupare il tempo delle persone anziane fino alla morte”.

Ma è proprio così? O meglio, è così inevitabilmente? L’ipotesi che il dispositivo stesso della RSA non sia utile alla comunità civile andrebbe messa al vaglio di un serio impianto di ricerca, volto a indagare se questa tipologia di organizzazione residenziale sia in ogni modo una soluzione deprecabile, oppure se per una particolare fascia di popolazione essa rappresenti un sostegno concreto per la più alta qualità di vita possibile.

Senza questo tipo di riflessione, supportata da dati ed evidenze empiriche, tutte le posizioni di principio, sia difensive che offensive, rischiano di essere ideologiche, unilaterali, e in fondo inutili e dannose. La politica dei servizi, infatti, deve essere costruita nel nome dell’appropriatezza, e non di sterili discussioni che traducono un presunto piano valoriale in affermazioni apodittiche e in fondo cieche.

L’ideologia, per altro, nasce sempre da una buona idea. Ma, come spesso è accaduto nella storia dell’uomo, una buona idea, estremizzata, diventa hegelianamente la “notte in cui tutte le vacche sono nere”, facendo smarrire la capacità tutta umana di discernere, distinguere, personalizzare. Ora, se un tempo (e probabilmente ancora oggi) nel nome della salute si giustificavano approcci assistenzialistici, standardizzati e segreganti, per nulla rispettosi della dignità della persona anziana, né portatori dei suoi veri interessi, d’altra parte l’insistenza sulla domiciliarità può banalizzare la complessità delle traiettorie di vita, particolarmente laddove la gravità delle menomazioni rivela acutamente bisogni ulteriori e diversi da quello domestico, pur senza negare quest’ultimo. Insomma, se c’è stata e c’è un’ideologia dell’assistenza residenziale, forse ora c’è anche un’ideologia della domiciliarità. Dall’una e dall’altra occorre sfuggire, per assumere uno sguardo sereno, privo di posizioni aprioristiche.

In uno scenario non ideologico, ma concreto e realistico, la domanda non è più se la RSA debba esistere, ma per chi debba esistere, e come. Muovendosi all’interno di queste più ampie e costruttive questioni, la questione diventa: esiste una porzione della popolazione anziana che, per varie ragioni, non è bene che viva al proprio domicilio, e per la quale invece la soluzione residenziale rappresenta un concreto e possibile miglioramento della Qualità di Vita (oltre che di quella dei loro familiari)?

Se la risposta a questa domanda dovesse essere positiva, la seconda domanda diventerebbe la seguente: a quali condizioni organizzative (e dunque *come*) la RSA è in grado di sostenere la Qualità di Vita della persona anziana? In realtà la questione del come è già stata ed è ampiamente affrontata. Nel cosiddetto movimento del Culture Change (Pagani et al., 2016), originatosi nel mondo statunitense delle Nursing Homes,

ma largamente diffuso anche in Italia, le RSA sono state e sono in grado di affrontare un cambiamento radicale dell’ambiente fisico, dei valori, delle norme di riferimento e della struttura organizzativa sottostante alle RSA stesse. In questo paradigma e filosofia di presa in carico, sebbene venga mantenuta l’importanza di un’adeguata cura clinico-assistenziale e riabilitativa delle condizioni patologiche, un’enfasi determinante viene posta sulla massimizzazione del benessere della persona nel suo nuovo ambiente di vita, reso quanto più possibile simile a un ambiente domestico (sia nei ritmi, sia nella struttura abitativa). Tale ambiente punta a mantenere l’identità e la dignità del ricoverato e a promuovere la collaborazione e l’interdipendenza tra residenti, familiari e operatori. Inoltre, l’approccio enfatizza la necessità di mantenere quanto più possibile il controllo da parte del residente sulla sua vita e le sue scelte.

In Italia la Società Italiana di Geriatria e Gerontologia ha proposto una visione del senso e degli obiettivi della RSA, intesa come struttura del territorio destinata ad accogliere - per ricoveri temporanei o duraturi - anziani non autosufficienti, cui deve offrire:

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

Naturalmente la questione è: le RSA hanno realmente avuto successo in questa operazione di cambiamento culturale? Davvero per una certa coorte di popolazione anziana, presumibilmente quella connotata da limitazioni importanti dell’autosufficienza e/o gravi problematiche di solitudine e di depressione, esse hanno rappresentato la migliore soluzione possibile? Oppure questo cambiamento culturale è reso impossibile da fattori organizzativi come la dimensione, la condivisione di spazi comuni, il formalismo professionale o altro ancora?

La polemica in corso richiama l’esigenza di una risposta seria a questi interrogativi, mediante un’impianto di ricerca che consenta di governare i servizi con indicatori di appropriatezza poliedrici e multidimensionali, come ha dimostrato di essere il costrutto di Qualità della Vita.

In realtà, in questi ultimi anni il paradigma di Qualità di Vita 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 concreti indicatori. Come è noto, infatti, il valore della Qualità di Vita è stato da più parti tradotto in domini ed indicatori, mentre strumenti oggettivi e soggettivi vengono utilizzati per renderlo misurabile. In tal modo, è possibile condurre ricerche sperimentali con l’obiettivo di indagare i fattori che contribuiscono più di altri ad aumentare il livello di Qualità di Vita delle persone accolte dei servizi.

È certamente estremamente complesso valutare la Qualità di Vita di una persona anziana, tanto più se affetta da disabilità multiple, funzionali e cognitive; ma è proprio per questa fascia di popolazione, vulnerabile ed esposta al rischio di perdita di individualità, che tale concetto, così come quello di benessere, dovrebbe assumere il valore di faro e di chiave di lettura per dirigere le politiche e gli interventi. Tra gli altri, Rosalyn Kane (una dei pionieri dello studio di strumenti per la misurazione della Qualità di Vita in RSA) ha definito 11 ambiti della Qualità di Vita per le persone ricoverate in tali contesti che collettivamente potrebbero fornire una sintesi: autonomia, individualità, dignità, privacy, divertimento/piacere, attività significativa, relazione, sicurezza, confort, benessere psicologico e competenza funzionale. È auspicabile dunque che, dopo la scioccante novità della pandemia, la questione del cambiamento delle politiche non sia ancorata al criterio delle pure dichiarazioni di principio, evitando di farsi ispirare soltanto dalle proprie convinzioni personali, per aprire il terreno della ricerca, antropologicamente fondata e metodologicamente sostenuta.

Certamente, infatti, la struttura organizzativa e la metodologia di lavoro di una residenza per anziani può e deve essere attraversata dall'istanza del cambiamento, lungo alcune direttrici che vanno dalla forma stessa dell'organizzazione alla metodologia del Progetto di Vita.

2. Organizzare il lavoro in RSA

Per avviare la riflessione sulla componente organizzativa nel lavoro sociosanitario è utile prendere spunto da quello che Gregory Bateson definisce "doppio legame". Esso è da intendersi come un meccanismo di comunicazione disfunzionale, persino psicopatologico, all'interno del quale due aspetti intrinseci all'atto comunicativo (contenuto e relazione) entrano in contraddizione tra loro, generando una forte ambiguità, causa di incomunicabilità, quando non di stress e di lacerazione.

Cosa c'entra questa dinamica con l'organizzazione del lavoro sociosanitario nelle residenze per anziani? A tutta prima, niente! Ma a ben riflettere, potrebbe essere utile per raffigurare la distanza, a volte considerevole, tra le dichiarazioni delle Carte dei Servizi ("in questa residenza la persona anziana e la sua Qualità di Vita sono al centro di ogni attenzione, etc. etc.") e gli aspetti organizzativi, che potrebbero invece essere sottilmente concepiti per garantire altri aspetti, di per sé legittimi, come la prevenzione dei rischi, l'efficienza assistenziale o la prevedibilità dei processi.

In questo potenziale iato tra valori e metodo si colloca la presente riflessione, alla ricerca di forme organizzative che siano in grado non solo di essere coerenti, ma anche di sostenere e facilitare risultati (*outcome*) significativi in termini di Qualità di Vita della persona anziana. Certamente non si tratta di una questione semplice: il valore della centralità persona non è, almeno in prima battuta, facilmente coniugabile con i processi organizzativi, che, per essere ben gestiti, devono essere in una certa misura standardizzati, e dunque ripetitivi e controllabili.

Dunque, se è vero che non ogni aspetto può essere ricondotto alla persona, d'altra parte non è accettabile che la persona debba in tutto e per tutto adattarsi alle esigenze organizzative. Ecco dunque una sorta di quadratura del cerchio, un rapporto dialettico mai domo, un dilemma etico prima che istituzionale: qual è la misura di

personalizzazione possibile e sostenibile, entro un quadro chiaro di vincoli procedurali? O meglio, quali forme organizzative garantiscono il massimo della personalizzazione, e, per conseguenza, risultati soddisfacenti in termini di Qualità di Vita?

3. Input, processi ed esiti: per nuove forme di valutazione

La verifica della presenza di un *nesso* tra i processi organizzativi e gli esiti centrati sulla persona dovrebbe rappresentare la sfida per tutte le organizzazioni di aiuto. Dal punto di vista della valutazione, in realtà, sembra privilegiato il focus relativo ai processi di presa in carico, mentre scarsa o nulla attenzione viene dedicata ai risultati (*outcomes*), intesi come raggiungimento del miglior livello di qualità di vita possibile per la persona, compatibilmente con la malattia e il limite. Per affrontare questa sfida, è necessario un diverso modo di definire gli standard relativi alle organizzazioni: da una verifica di processo, intesa come rispetto di requisiti (*compliance*), ad una valutazione di risultato, intesa come responsabilità e trasparenza nei confronti delle persone che ne fruiscono.

In Italia, l'impostazione dei servizi sociosanitari è regolata dalla normativa sull'accreditamento (cfr. Decreto Legislativo 502/92). Essa ha introdotto, rispetto ai già vigenti elementi minimi per esercitare nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), il possesso di ulteriori requisiti essenziali per assicurare un più elevato standard nella erogazione dei servizi sanitari¹. Il rischio consiste nel fatto che tutti gli standard richiesti siano definiti in relazione a processi organizzativi, senza considerazione per gli esiti.

Dal 1992 in poi, nel lungo passaggio dalla fase pionieristica a quella istituzionale, contrassegnata dall'ampia produzione di normative sull'accreditamento, il rischio di burocratizzazione è diventato sempre più palese. 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" (Palumbo, 2001a)².

A fronte di questa deriva, molti ritengono che la Qualità non possa oramai che costituire non più di una nozione sensibilizzante, atta ad ispirare progettazione, non a consentire l'organizzazione dei servizi. In questa impostazione, si verifica una pericolosa separazione tra Qualità e organizzazione, mentre soltanto l'integrazione tra questi due concetti è in grado di stimolare una riflessione sugli esiti dei servizi, in relazione ai bisogni degli utenti (Palumbo, 2001b).

È utile a questo punto procedere ad una riorganizzazione concettuale degli elementi in campo, attraverso la suddivisione in tre categorie: *input*, *process*, *outcome*, secondo la tabella di misura della *performance* delle organizzazioni predisposta dal *Council on Quality and Leadership* (CQL) (vedi Tab. 1).

1 Nasce da questo criterio il concetto di Accredimento Istituzionale, che rappresenta il provvedimento con il quale la Regione riconosce alle strutture pubbliche o private, già autorizzate, che ne facciano richiesta e ne posseggano le caratteristiche, lo status di soggetto idoneo ad erogare prestazioni sanitarie e sociosanitarie per conto del SSN, in quanto in possesso di adeguate capacità.

2 Come afferma l'Autore, persino l'istituto della certificazione, anch'esso fortemente centrato su logiche burocratiche e di processo, rischia di rispondere più alle esigenze di competitività dell'organizzazione erogatrice che a logiche di garanzia dei diritti e di risposta ai bisogni del cittadino.

Measure	Definition	Example
Input	Resources that go into a support service	Staff Money Facilities
Process	What an organization does with the inputs	Procedures Units of Service Personal Support
Outcome	Individual Outcomes due to supports/services	Personal Functional Clinical

Tabella 1: Performance Measure (Council on Quality and Leadership, 1999)

La categoria degli *input* (risorse) racchiude tutti gli elementi che sono necessari alle organizzazioni per erogare i servizi: denaro, personale, immobili, attrezzature e così via. In Italia, la verifica del possesso delle risorse necessarie per produrre i servizi costituisce un passo indispensabile per potersi collocare all'interno del sistema, al punto da dover essere sottoposti a procedimenti di tipo autorizzativo, atti a questa peculiare tipologia di accertamento. Pertanto, qualsiasi organizzazione per poter proporsi come presidio di aiuto alla persona, deve ricevere l'*autorizzazione al funzionamento*, documento che attesta l'avvenuta verifica dei requisiti. In questo tipo di impostazione, il rischio è quello di sbilanciare l'attenzione degli organismi di controllo sulla categoria degli *input*, con possibili difficoltà nell'eseguire ulteriori verifiche tese ad accertare che cosa le organizzazioni fanno *con* e *delle* proprie risorse, e *come* e *quanto* in definitiva esse abbiano le capacità di trasformarle in risultati.

La seconda categoria, quella dei *processi*, racchiude ogni aspetto organizzativo che configura le risorse disponibili, rendendole atte alla produzione dei servizi. In questa tipologia, pertanto, possono rientrare tutti gli elementi che intessono la gestione di un'organizzazione, come ad esempio l'amministrazione, la formazione e gestione del personale, ma anche la scrittura degli oramai tradizionali documenti di processo, come organigramma e funzionigramma, procedure, protocolli, etc.

Anche per quanto riguarda i processi si è largamente diffusa tra le autorità responsabili delle politiche dei servizi un'attitudine alla verifica, in Europa largamente debitrice al contributo della norma ISO-9001 (2015); l'accertamento dei processi prende il nome di *accreditamento*, provvedimento ulteriore a quello autorizzativo, come ulteriore è la tipologia di elementi che esso sottopone a controllo. Semplificando un poco l'assetto politico-istituzionale, si può dunque affermare che l'autorizzazione verifica il possesso delle risorse (*input*), mentre l'accreditamento accerta il rispetto di requisiti di processo (*process*). Nell'uno e nell'altro caso è possibile che le autorità responsabili del controllo dedichino scarsa o nulla attenzione ai risultati, comunque vengano definiti.

La terza categoria racchiude appunto gli *outcomes*, intesi come i risultati che le organizzazioni devono perseguire, e che consistono in benefici per la persona destinataria dei servizi: a questo proposito può essere utile la distinzione operata dal CQL nell'ambito dell'*ODI - Outcomes Design Index*. Gli *outcomes* vengono suddivisi in tre tipologie di esito, che si caratterizzano per focus, tipologia e modalità di accertamento:

- Gli *esiti clinici* (*clinical outcomes*) si focalizzano sui sintomi di malattie o sindromi, avendo come obiettivo la riduzione dei sintomi stessi, misurabile attraverso registrazioni di tipo sanitario;
- Gli *esiti funzionali* (*functional outcomes*) si focalizzano sulle abilità di vita quotidiana (Activity of Daily Living), avendo come obiettivo generale l'autonomia della persona, misurabile attraverso l'utilizzo di scale o check-list;
- Gli *esiti personali* (*personal outcomes*) si focalizzano sui sogni e le priorità della persona, avendo come obiettivo il senso di pienezza esistenziale (la Qualità di Vita), misurabile attraverso la verifica del raggiungimento degli obiettivi personali che la persona anziana ha scelto in passato (storia di vita) e ancora oggi sceglie per il proprio tragitto di vita.

In quest'ultima tipologia di esito la persona è considerata nella sua unicità, senza poter essere compresa attraverso strumenti strutturati di valutazione. Mentre sotto il profilo degli esiti clinici la persona anziana è "paziente" destinatario di cure, e sotto il profilo degli esiti funzionali è "utente" di trattamenti già decisi, sotto il profilo personale egli è norma a se stesso, potendo esprimere le proprie priorità e desideri, che diventano il punto di riferimento per la progettazione degli interventi (vedi Tab. 2).

Outcome	Definition Focus	Result	Measure	Measurement	What We Call People	Where Services/ Supports Occur
Personal	Dreams & Priorities	Life fulfillment	Personal outcomes	Multiple samples of one	Their name	The World
Functional	Life functions	Increased capacity	Functional scales	Norms and median scores	Resident Client	Group Home Workshop Half-Way House Program Center
Clinical	Symptoms	Symptom reduction	Cure, remission	Charts, records, utilization review	Patient	Clinic

Tabella 2 - Outcome Design Index (Council on Quality and Leadership, 1999)

Questo mutamento di prospettive nella formulazione degli standard presuppone e ha come conseguenza la possibilità di mettere in atto un radicale cambiamento nelle organizzazioni, che devono relativizzare i loro processi e servizi, mettendo la persona anziana al centro del loro funzionamento, non solo nelle dichiarazioni contenute nelle

mission istituzionali, ma nelle loro forme e procedure, che devono rispondere con responsabilità alle reali e più profonde richieste della persona anziana.

Pertanto, il rinnovamento degli standard può realmente diventare la chiave per guidare la riforma delle organizzazioni. Occorre andare oltre la tradizionale tendenza a definire la qualità in termini di standardizzazione di processi organizzativi, spostando la definizione degli obiettivi dalla cornice del “requisito” all’orizzonte della responsabilità (Council on Quality and Leadership, 2005).

Gardner e collaboratori riassumono in quattro prospettive le linee portanti di questo cambiamento, per come esso debba essere guidato e sostenuto dalla definizione di standard centrati sugli *outcomes* (Gardner, Carran, Nudler 2001); secondo gli Autori, occorre dunque passare:

- dal rispetto di requisiti alla responsabilità nei confronti delle persone;
- dal focus sui servizi (trattamenti) al focus sulla domanda;
- dalla misura dei processi alla misura degli esiti;
- da check-list dettagliate e complesse, che presuppongono il semplice adempimento di requisiti (*compliance*), alla comprensione del collegamento tra processi organizzativi ed esiti personali.

Naturalmente la definizione di standard di esito è una questione molto complessa, e lo è in modo incomparabilmente superiore alla fissazione di requisiti organizzativi, al punto tale da far pensare che la decennale tradizione che descrive la qualità in termini di processo sia in parte dovuta alla difficoltà a definire, operationalizzare e valutare i risultati di un percorso di aiuto alla persona. Questa difficoltà si moltiplica in modo esponenziale se, rispetto agli esiti clinici e funzionali, in qualche modo più misurabili, viene data preminenza agli *outcomes* di tipo personale, cioè alla Qualità di Vita delle persone. Tuttavia, negli ultimi vent’anni il concetto di Qualità di Vita è stato oggetto di un’ampia letteratura, anche di taglio sperimentale, che ad oggi probabilmente consente di elaborare proposte concrete per la riforma dei sistemi di valutazione dei servizi.

4. L’organizzazione tradizionale: il PAI e il Piano di Lavoro

A fronte della debolezza della cultura di valutazione degli esiti, i sistemi professionali di presa in carico corrono il rischio di centrare la loro azione sui loro stessi servizi o “trattamenti”, piuttosto che sulla persona. Può crearsi in questo modo un circolo vizioso, all’interno del quale al “cliente-utente” è chiesto di adattarsi ai servizi e alle “terapie”, mentre viene meno il principio della centralità della persona e della sua qualità di vita.

Questo circolo vizioso può poi tradursi in “profezia che si auto adempie”, mettendo la persona in una condizione di “impotenza appresa” (Seligman, 2005), moltiplicando innaturalmente i bisogni, e di conseguenza gli interventi. Questo sistema, oltre ad essere inappropriato in termini di qualità di vita delle persone, è anche molto costoso, in quanto genera ulteriori interventi, piuttosto che promuovere autonomia.

Anche il Piano di Assistenza Individuale (PAI), che dovrebbe costituire l’antidoto alla standardizzazione, in quanto dispositivo della personalizzazione, risente di questa

impostazione: il rischio è che il progetto si traduca nel posizionare la persona dentro le pianificazioni professionali, riconducendo il PAI ad un percorso di fruizione di prestazioni fissate a monte, e per così dire “pensate a partire dai professionisti”.

Nel cosiddetto paradigma problema-soluzione (Franchini, 2017), gli operatori hanno il compito di individuare i problemi della persona (attraverso la cosiddetta valutazione multidimensionale) e di programmare gli interventi a partire dalle risorse in loro possesso. Una serie di strumenti clinici e di check-list misurano le problematiche cliniche e il deficit dell’anziano, e sulla base di queste valutazioni si pianificano gli interventi. In questo modo, il PAI costituisce una sommatoria di prestazioni tecniche, presumibilmente risolutive, in realtà fortemente standardizzate, per così dire “copia e incolla”.

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

- il *piano di lavoro*: esso è concepito come accurata programmazione delle azioni professionali, in una sorta di neo-taylorismo. Ogni attività ha una sua interna giustificazione, intesa come possibilità di perseguire l’uno o l’altro obiettivo, in termini di obiettivi clinici e riabilitativi. Nella dinamica organizzativa il piano di lavoro tende a prevalere sul PAI, anzi, accade che il PAI si appoggia ad esso, come strumento di standardizzazione e prevedibilità degli interventi;

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

Come già affermato, questa impostazione è confermata, o persino imposta dalle normative regionali sull’accreditamento: nelle verifiche sui progetti individuali ciò che importa è la rispondenza tra l’obiettivo funzionale e il tipo di intervento stabilito, che deve essere descritto in termini di durata, e giustificato da una professionalità adeguata a quel tipo di intervento. Nel diario, poi, deve essere puntualmente registrata l’attività, in un formalismo che trova così il suo pieno dispiegamento.

5. L’allineamento al Progetto di Vita

All’inizio del millennio la riflessione sulla Qualità di Vita (*Quality of Life*) ha finalmente generato una serie di modelli operativi, in grado di far uscire il movimento personalistico dalle strette di mere enunciazioni di principio. La Qualità di Vita della persona anziana, da semplice valore predicato, si è trasformato in costruito misurabile.

Dopo la pionieristica ricerca dell’Organizzazione Mondiale della Sanità, sfociata nella pubblicazione del *World Health Organization’s Quality of Life* (WHOQOL), sono stati definiti ulteriori modelli per la misura della Qualità di Vita, tra i quali ad esempio la scala Kane a undici domini (Kane, 2013) e, in Italia, il *Quality-VIA* (Cantarella et al., 2013). Si tratta di interviste strutturate su valori, desideri, priorità e aspettative, tese a definire quelli che in precedenza sono stati definiti *personal outcomes*.

Poiché la Qualità di Vita non è standardizzabile, essa può essere valutata unicamente mediante un'intervista o un'osservazione approfondita: soltanto una conoscenza attenta e puntuale della persona permette di costruire un vero progetto individualizzato, inteso come Progetto di Vita. La valutazione multidimensionale geriatrica, integrata da un'intervista alla persona (o al suo portatore di interesse - *proxy*), in grado di approfondire la storia personale, gli interessi e le propensioni del ricoverato, sono gli strumenti migliori per la definizione del progetto legato al ricovero in RSA. Tramite questi strumenti è possibile formulare assieme al ricoverato e alla sua famiglia non semplicemente un progetto assistenziale (PAI), ma un progetto di vita che dia senso, valore e significato personale alla vita in RSA (Noelker e Harel, 2001).

In accordo con quanto affermato dalle Linee Guida della Società Italiana di Geriatria e Gerontologia (Guaita, 2005), il PAI diventa "Progetto di Vita" (PdV), cioè la realizzazione concreta del diritto di avere la migliore qualità di vita possibile in ogni fase dell'esistenza, anche dopo l'accoglienza in una residenza sanitaria.

Diversamente dal PAI, il PdV non è articolato in aree cliniche e funzionali, secondo la tradizionale suddivisione per figure o funzioni professionali, ma nei domini della Qualità di Vita, in modo congruente con un paradigma condiviso - per esempio, il modello a 11 domini di Kane. Così facendo, la residenza riesce nell'intento di non offrire semplicemente un posto letto per la cura della malattia, ma un luogo ove abitare, insieme ad un pacchetto di sostegni personalizzati, idonei a rendere sensata e a dare pienezza alla vita, nell'ultimo segmento del percorso esistenziale (Guaita, 2021).

6. Nuove residenze per un nuovo Welfare

La crisi pandemica, e la conseguente situazione drammatica del Welfare, pone in modo pressante la domanda di nuovi sistemi di regolazione, attraverso i quali sia possibile accertare in modo più efficace la rispondenza tra spesa pubblica e benessere del cittadino. Non è infatti per nulla assodato che la moltiplicazione di requisiti tecnici e professionali, di per sé molto costosa, abbia come esito una maggiore efficacia dei servizi alla persona.

In effetti, il concetto di Qualità risponde a questa richiesta, introducendo una possibile alternativa al modello regolativo del Welfare-State, opzione che evita il salto nell'antitesi della pura *deregulation*, da più parti invocata nella logica di puro mercato, rintracciando la via della *governance* attraverso la valutazione.

L'ottica di regolazione del Welfare-State si organizza intorno alle principali tipologie di bisogno (anziani, disabili, minori, etc.), costruendo l'offerta di servizi a partire dalle risorse disponibili. Attraverso i dispositivi normativi dell'autorizzazione al funzionamento e dell'accreditamento i fornitori sono selezionati mediante la loro capacità di rispondere ad un numero molto elevato di requisiti, rispetto ai quali lo Stato ha il compito di accertare la conformità per così dire a monte, senza riguardo per gli esiti. Ne deriva un sistema di erogazione ad accesso molto restrittivo, nel quale le organizzazioni sono tutto sommato garantite, nella loro sopravvivenza, dal rapporto stretto con l'apparato pubblico, del quale costituiscono una sorta di articolazione. Il cittadino in condizione di bisogno viene guidato nel ricevere i trattamenti di cui ha bisogno, per lo più senza che egli possa esercitare il diritto alla scelta degli interventi che sente più appropriati. I limiti di questa impostazione sono noti oramai da lungo

tempo: creazione di un oligopolio nell'erogazione dell'offerta, peso delle dinamiche politiche nell'affidamento dei servizi, forte tensione verso la sopravvivenza, e debole verso il miglioramento continuo.

L'antitesi a questo tipo di regolazione consiste nella delega completa ai meccanismi del mercato, nella speranza che essi abbiano la capacità di generare al loro interno dinamiche di premialità nei confronti delle buone organizzazioni. In questa logica, occorre ridurre al minimo i requisiti di accesso alla condizione di erogatore di servizi, in modo tale da massimizzare l'offerta, creando una situazione di concorrenzialità tra fornitori. Il contrappunto tra domanda e offerta sarebbe poi in grado di rendere flessibile la configurazione concreta del sistema, all'interno del quale il cittadino avrebbe la capacità di orientarsi, selezionando autonomamente gli interventi di cui ha bisogno. Il punto debole è in realtà proprio questo: il cittadino potrebbe non possedere i parametri e i criteri di giudizio necessari per scegliere il trattamento appropriato, con il rischio che il mercato finisca per premiare i servizi di minore costo, senza riguardo alla qualità dei servizi (anzi, probabilmente con grave pregiudizio di questa).

Sintesi di queste due opzioni, la *governance* mediante la qualità può salvaguardare i vantaggi delle due soluzioni precedenti, evitandone i guasti. Infatti, la centratura sugli *standards* di esito alleggerisce di molto i vincoli di accesso al sistema, favorendo comunque una possibile dinamica di concorrenza, che tuttavia è regolata dalla valutazione di efficacia: l'erogatore, infatti, se da una parte può con facilità entrare a far parte dell'offerta di servizi, non altrettanto facilmente vi può rimanere, se non dimostrando di avere la capacità di conseguire risultati. Il cittadino conserva un'ampia possibilità di scelta, entro un ventaglio di opzioni che è mediato da una selezione, attuata sulla base di valutazioni di efficacia, potendo anche accedere ai dati e alle evidenze su cui si fondano i giudizi.

Pertanto, nella definizione degli standard, e nella conseguente attività di valutazione, occorre rintracciare strumenti concettuali che consentano di rimettere le persone, e i benefici che esse attendono, al centro della logica del valutare. In questo scenario le organizzazioni, trasformate in "istituzioni di comunità", realmente centrate sulla persona, faranno del miglioramento continuo e dell'innovazione le chiavi di volta del fare impresa, per il bene comune.

BIBLIOGRAFIA

Cantarella, A., Borella, E. e De Beni, R. (2019). *Valutare la Qualità di Vita nelle Residenze per Anziani. Guida all'uso dell'intervista standardizzata Quality_VIA*. Milano: Franco Angeli.

Council on Quality and Leadership (2005). *Personal Outcome Measurements*. Towson: Author.

Council on Quality and Leadership (1999). *Designing Quality. Responsivity for the individual*. Towson: Author.

Franchini, R. (2017). Per un nuovo Welfare: il paradigma esistenziale nei servizi alla persona. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 3/2017, 8-19.

Garder, J. F., Carran, D. T. e Nudler, S. (2001). Measuring Quality of Life and Quality of Service Through Personal Outcome Measures: implication for public policy. *International Review of Research in Mental Retardation*, vol. 24. San Diego: Academic Press.

Guaita, A. (2005). *Linee guida della SIGG per le RSA. Società Italiana di Geriatria e Gerontologia*, 2005 Reperibile sul sito <http://www.sigg.it/>

Guaita, A. (2021). I servizi residenziali. Guardare indietro per andare avanti. In Network per la non autosufficienza (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 7° rapporto 2020-2021*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.

Kane, R. L. e West J. C. (2005). *It Shouldn't Be This Way: The Failure of Long-Term Care*. Nashville: Vanderbilt University Press.

Kane, R. L., Ouslander, J. G., Abrass, I. B. e Resnick, B. (2013). *Essentials of Clinical Geriatrics* (7 ed.). New York: Mc Graw Hill.

Noelker, L. S. e Harel, Z. (2001). Humanizing long-term care: Forging a link between quality of care and quality of life. In L.S. Noelker e Z. Harel (Eds.), *Linking quality of long-term care and quality of life*, pp. 3-26. New York: Springer Publishing Company.

Pagani, M., Grillo, A., Ivaldi, C. e Franchini, R. (2016). La Residenza Sanitaria Assistenziale. *Psicogeriatrica*, 3, 69-77.

Palumbo, M. (2001a). *Il processo di valutazione. Decidere, programmare, valutare*. Milano: FrancoAngeli.

Palumbo, M. (2001b). Qualità ed efficacia nei servizi, *Politiche sociali e servizi*, 1/2001.

Ronch, J. e Weiner, A. S. (2013). *Culture Change in Elder Care*. Towson: Health Professions Press.

Seligman, M. (2005). *Imparare l'ottimismo. Come cambiare la vita cambiando il pensiero*. Firenze: Giunti.

di Franco Garonna - *Psichiatra e psicoterapeuta, Professore di Psicofarmacologia presso Università di Venezia (IUSVE), Direttore Sanitario della Casa di Cura Neuro-psichiatrica Park Villa Napoleon di Preganziol (Treviso), Consulente dell'Istituto Don Orione di Venezia*

PER UNA FARMACOPEA DELLE DISABILITÀ

ABSTRACT

Quali farmaci e come usarli costituisce uno dei tanti problemi nella assistenza alle persone con disabilità. Si tratta di persone fragili con importanti problemi legati alla relazione e alla comunicazione, che vivono una condizione di forte dipendenza. La loro storia di disabilità spesso inizia con le prime fasi dello sviluppo, e condiziona l'esistenza delle fondamentali figure di riferimento, in primo luogo i genitori e le loro relazioni parentali, amicali e di lavoro. Ma successivamente i vari contesti, dalla scuola ai servizi socio-sanitari, che sono chiamati a intervenire con programmi e piani adeguatamente predisposti. Spesso l'affidamento a istituti residenziali costituisce l'estrema necessità quando le figure di riferimento familiari vengono a mancare o risultano non più efficaci nel provvedere alle ordinarie necessità della vita. Nei vari contesti che ho menzionato si vengono a evidenziare comportamenti, condotte o stati di natura psicopatologica. Queste condizioni richiedono l'intervento farmacologico specialistico da parte di psichiatri, neuropsichiatri, neurologi. Il compito non è semplice perché le espressioni psicopatologiche non sono confrontabili con quelle che si osservano comunemente. La richiesta di una pronta efficacia sugli eventi psicopatologici si deve misurare con un approccio ponderato sulle condizioni generali del malato, sulla natura dell'evento che si vuole dominare, sulla osservazione degli effetti secondari che possono alterare la già compromessa autonomia cognitiva e motoria. In questo lavoro l'Autore cerca di delineare un orientamento specialistico e dedicato alla farmacoterapia delle disabilità. Lo strumento teorico è quello della medicina esperta e di precisione che lavorando su diversi piani cerca di stabilire priorità e gerarchie dei problemi integrando l'intervento con la psicologia e la socio-educazione, in una ottica sistemica che comprenda con il malato tutti gli altri soggetti coinvolti nel processo riabilitativo.

Premessa

I soggetti con disabilità derivata da disturbi del neurosviluppo rappresentano una numerosa e speciale popolazione. Le caratteristiche del disturbo, l'insorgenza molto

precoce, l'aggravarsi con l'età e le importanti difficoltà socio-relazionali cui queste persone vanno incontro rendono loro particolarmente soggetti a disturbi mentali e condizioni psicopatologiche. I trattamenti psicofarmacologici sono soprattutto richiesti e intrapresi per interventi di sedazione e di controllo comportamentale. Attualmente non esistono terapie mediche specifiche per i disturbi del neurosviluppo, e spesso i farmaci non sono efficaci per dominare i sintomi comportamentali e/o le condotte anomale.

I soggetti portatori di disabilità costituiscono per la farmaceutica psichiatrica una popolazione speciale, come lo sono gli anziani, i bambini, le donne in gravidanza, i soggetti con malattie organiche, i soggetti con abuso e dipendenza da sostanze. Infatti, sono esclusi dalla ricerca farmacologica clinica che è applicata solo a soggetti adulti globalmente sani e dal neurosviluppo normale tranne che per il disturbo per cui sono studiati.

La ricerca farmacologica clinica segue precise e rigorose procedure che devono anzitutto rispondere a criteri di sicurezza per il paziente, prima ancora che di efficacia. Pertanto, l'estensione dei farmaci per i disturbi mentali alle persone con disabilità segue per lo più indicazioni empiriche, accettate e tollerate nella pratica clinica comune, supportate da riferimenti di letteratura *evidence based* scarsi e non sempre univoci.

Costruire una farmacopea per i disturbi mentali nei soggetti con disturbi del neurosviluppo, portatori e non di disabilità intellettive, significa fornire a clinici, psichiatri, psicologi ed educatori uno strumento operativo utile per affrontare le numerose situazioni nelle quali sono chiamati a intervenire nei diversi contesti di vita e di cura: casa, residenze, centri diurni, ospedale.

Farmacopea deriva etimologicamente dal greco e vuol dire l'arte di fare terapia con i farmaci. Fare terapia con i farmaci è infatti una capacità che dipende da diversi saperi non sempre facilmente espliciti. Sicuramente la conoscenza delle proprietà chimiche del farmaco e le sue potenzialità curative, la conoscenza dei processi neuro-psicopatogenetici che sono alla base del disturbo che andiamo a trattare, e la conoscenza del contesto, nei suoi aspetti sistemici, cioè ambientali, biografici e relazionali in cui si evidenzia il disturbo.

Problemi complessi richiedono soluzioni semplici. Questo è un principio che deve ispirare il pensare e l'agire clinico. Va però aggiunto un avverbio per meglio rendere l'idea della complessità e le soluzioni non facili da realizzare: problemi apparentemente complessi richiedono soluzioni apparentemente semplici. Perché i problemi biologici possono sembrare apparentemente complessi? Perché il sistema vita è un sistema chiuso, una bolla, una nicchia microscopica in un universo decisamente complesso e misterioso. La vita per questo motivo, non è misteriosa, ha nel suo interno le sue soluzioni. È quindi un problema apparentemente complesso ma naturalmente semplice. D'altro canto le soluzioni sono apparentemente semplici, perché richiedono a volte tecniche complesse, che solo l'avanzare della tecnologia può rendere più semplici. Ma questo è ciò cui tende la scienza della vita. E la Medicina fa parte di questo sapere.

Disabilità e salute mentale

La disabilità non è una diagnosi, ma una condizione esistenziale. Non è un esito finale ma uno stato condizionato da numerosi fattori, riassumibili in neurosviluppo, biografia, psicopatologia e assistenza.

Oggi sappiamo che il concetto di "ritardo mentale" è relativo a fattori non strettamente legati alla misura del Quoziente Intellettivo, bensì ad aspetti di abilità/capacità sociali e relazionali, contesti familiari e di cura/assistenza, stili/modelli comportamentali, *backgrounds* educativi, esperienze e contesti di vita. Differenziare le disabilità intellettive in lievi, moderate e gravi è dunque una semplificazione non utile e fuorviante, perché infondata su presupposti clinici e scientifici.

Il diritto alla salute è un principio non negoziabile che ogni legislazione assicura a tutti i cittadini, in maniera ugualitaria e universale. Quindi anche la salute mentale. Il fatto che le disabilità vengano considerate competenza dei servizi sociali, non deve portare ad escludere singoli individui, quando ne abbiano necessità, dall'accesso alle cure mediche specialistiche, comprese quelle psichiatriche.

Quando osserviamo i soggetti portatori di disabilità che presentano problematiche psicopatologiche e utilizziamo criteri clinici fondati più che sulle espressioni comportamentali, sulle inferenze anamnestiche e contestuali, è possibile ottenere una buona risposta al trattamento, addirittura migliori di quelle osservabili in soggetti non disabili. Cioè, la risposta antidepressiva può risultare più rapida e completa rispetto ai non disabili, così la stabilizzazione dell'umore, l'ansia sociale, i fenomeni psicotici, le demenze.

Servono studi *ad hoc* per validare questa osservazione empirica e aneddotica, ma teoricamente è comprensibile. Infatti, il substrato biologico dei soggetti disabili è probabilmente più recettivo all'azione farmacologica e, anche dal punto di vista psicoterapeutico, le resistenze sono minori e il transfert più immediato e stabile.

Ciò che avviene nei soggetti con disturbi mentali che non rispondono alle terapie psicofarmacologiche – e ciò si tende a interpretare come farmaco resistenza –, non avviene nei soggetti con disturbo del neurosviluppo e disabilità intellettiva, o meglio, non avviene nella stessa modalità. In questi ultimi soggetti infatti, sono elementari o assenti quei costrutti ideativi, emotivi e comportamentali, legati ai vissuti e ai contesti. Sovrastrutture, queste, analizzabili in senso dinamico-relazionale.

Si tratta di complicazioni tipicamente mentali che, anche dinanzi a una condizione neurobiologica ristabilita, grazie alle terapie farmacologiche e agli interventi psicologici, portano il soggetto a persistere nell'esternalizzare la sindrome psicopatologica in senso comunicativo e anche manipolativo.

La depressione può essere curata farmacologicamente ed è neuro-biologicamente domata, ma il soggetto continua a manifestare sintomi depressivi, di tipo emotivo, ideativo e comportamentale.

Nei pazienti con disturbi del neurosviluppo ciò è più difficile che succeda: tra neurobiologia e mente la distanza parrebbe minore, e ciò che avviene a livello neurobiologico si realizza a livello mentale – emozioni, idee, comportamenti – in modo più percepibile ed evidente.

Nonostante i progressi raggiunti nell'assistenza nel settore della salute mentale, persistono ancora molti problemi, per quanto riguarda i disturbi del neurosviluppo e le disabilità intellettive. In primo luogo, la mancanza di una formazione specifica in questo campo negli specialisti della salute mentale, in particolare medici, psicologi e infermieri. I servizi neurologici e psichiatrici per questa particolare popolazione sono inadeguati e costituiscono fonte di disuguaglianza nella offerta e risposta sanitaria (Devinsky et al., 2015).

Nonostante l'elevata incidenza di disturbi mentali nei soggetti con disabilità intellettiva e altri disturbi del neurosviluppo, viene evidenziato come pazienti, operatori e fornitori di servizi navighino in un sistema ostile fatto di barriere e ostacoli che rendono impossibile se non molto difficoltoso l'accesso ai servizi di salute mentale.

Queste difficoltà vengono identificate in quattro dimensioni chiave che rappresentano fattori operanti sia a livello sistemico organizzativo che individuale: uso dei servizi, disponibilità dei servizi, rilevanza-efficienza-accessibilità, uguaglianza nell'accesso (Whittle et al., 2018).

È evidente che queste dimensioni sono tra loro fortemente correlate. L'accessibilità e l'utilizzo dei servizi sanitari, l'efficienza nella risposta fondata sulla capacità di rilevare la priorità e l'importanza della domanda, il rispetto dell'uguaglianza tra necessità diverse, con priorità ai soggetti più fragili rappresentano questioni molto problematiche in un sistema sanitario che pretende l'universalità nella risposta ai bisogni, nonostante l'evidenza di risorse sempre definite e talora anche limitate. Si tratta comunque di sistemi e persone. Laddove questo binomio si mostra efficiente, l'efficacia viene comunque assicurata, pur con risorse definite e limitate. È questa la sfida che autorità regolatorie, dirigenti e operatori devono insieme quotidianamente affrontare.

Nonostante l'incertezza esistente circa la presenza di elementi psicopatologici nei soggetti con disabilità e come valutarli, è evidente il largo uso di farmaci psicotropi, spesso in polifarmacoterapia.

Prevalgono i disturbi comportamentali e, tranne che per i disturbi autistici, dove esistono evidenze per specifiche indicazioni farmacologiche, negli altri casi forti dubbi sussistono sull'uso di psicofarmaci, soprattutto per i conseguenti rischi, e le tecniche psico-comportamentali sono ritenute più sicure ed efficaci (Sturmey, 2012), ma solo limitatamente e senza forti prove di evidenza. Infatti, l'Applied Behavior Analysis (ABA), tecnica psico-comportamentale ritenuta la migliore nell'approccio ai comportamenti disfunzionali, sembra non essere più efficace degli interventi psico-educazionali standard nel migliorare le condotte sociali delle persone con disabilità intellettiva (Hassiotis, 2012).

I fattori che contribuiscono alla genesi e alla persistenza di disturbi psichiatrici in soggetti con disabilità intellettive e dello sviluppo sono molteplici e tra loro interagenti. Le psicosi perictali e interictali¹ sono molto frequenti e spesso trascurate nel significato neuro-psicopatologico. Lo stress legato a eventi di contesto, in famiglia, nei centri riabilitativi e negli istituti residenziali, può attivare crisi interictali con fenomeni psicopatologici importanti, accentuare le difficoltà di apprendimento e di linguaggio, riattivare processi psicopatologici come disturbi affettivi, ansia, deficit attentivi e iperattività.

L'integrazione tra figure professionali specialistiche, con competenze psichiatriche, neurologiche e neuropsicologiche diventa elemento essenziale per una risposta terapeutica appropriata ed efficace.

Non solo sedazione dunque, ma ragionamento clinico che tenga in considerazione la complessità del soggetto portatore di disabilità.

1 "Perictali" sta per in prossimità della crisi epilettica, "interictali" fa riferimento al periodo che intercorre tra una crisi e la successiva.

Psicopatologia e disabilità

Per la diagnosi psichiatrica nei soggetti con disabilità da neurosviluppo l'elemento clinico si ricava più dalla osservazione dei comportamenti che dalla comunicazione del malato. La descrizione del comportamento è *diacronica*, cioè relativa ad una descrizione longitudinale nel tempo, e *sincronica*, cioè riferita alla descrizione del comportamento in un determinato momento.

Entrambi questi modi descrittivi, *diacronico* e *sincronico*, sono strettamente connessi e difficilmente separabili. Infatti i comportamenti, anche molto distanti nel tempo, sono facilmente congiunti ai comportamenti attuali e interpretati allo stesso modo. Questo errore descrittivo si ritrova molto spesso nei riferiti dei familiari e degli operatori. Ciò che è storicamente distante nel tempo, ad esempio comportamenti bizzarri o violenti pregressi, si fissa nella memoria emotiva dell'osservatore e viene riportato inconsapevolmente come evento recente o strettamente connesso con quest'ultimo.

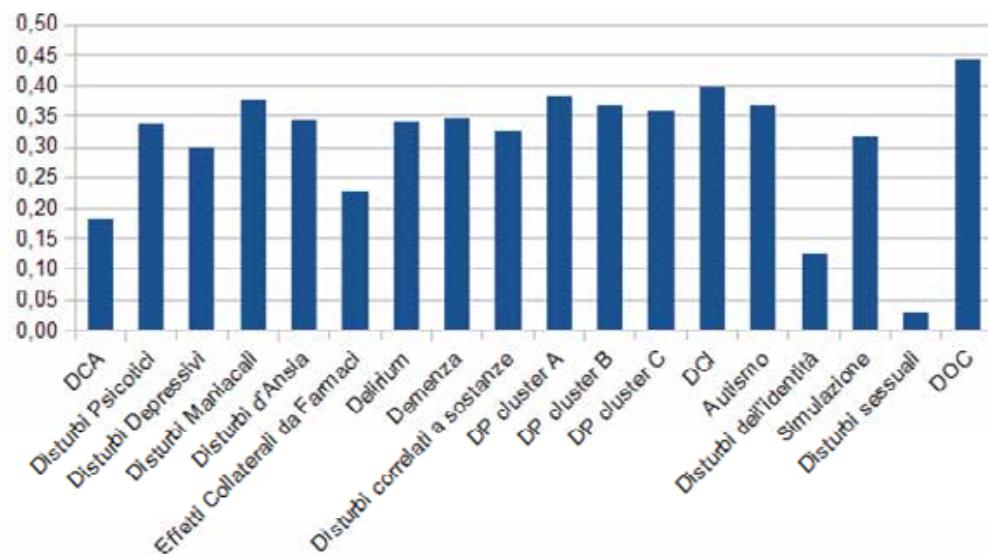
Il rilievo psicopatologico e la diagnosi che ne deriva possono essere dunque fuorviati e dar luogo a interventi terapeutici inevitabilmente inefficaci. Giungere a dati obiettivi attraverso ciò che è riportato da familiari e operatori è estremamente difficile, e solo una ripetuta e puntuale osservazione, priva di pregiudizi diacronici e non alimentata da emozioni negative sincroniche, sarebbe in grado di pervenire ad una diagnosi prossima e pertinente alla realtà clinica del malato.

È dunque necessario dotarsi di strumenti di osservazione condivisa e puntuale, relativa cioè ad un periodo di tempo definito. La validità di questi strumenti è in rapporto con un'accurata formazione dei soggetti osservanti, familiari e operatori, e alla sua ripetizione ravvicinata nel tempo in modo da registrare con accuratezza i mutamenti dei vari domini psicopatologici e delle relative dimensioni.

Uno strumento dedicato che si è rivelato utile nella rilevazione di sindromi psicopatologiche in soggetto portatori di disabilità è lo SPAID-G (Bertelli et al., 2012). SPAID sta per Strumento Psichiatrico per l'Adulto Intellettivamente Disabile. Si tratta di una serie di domande (55) cui operatori o *care-givers* sono chiamati a rispondere relativamente a configurazione sintomatologiche presenti nei soggetti con disabilità intellettiva. Ad ogni domanda corrisponde una o più dimensioni psicopatologiche. Il sistema di risposta è binario, cioè sintomo presente o assente. Le dimensioni psicopatologiche considerate sono: Disturbo del Comportamento Alimentare, Disturbo Psicotico, Disturbo Depressivo, Disturbo Maniacale, Disturbo d'Ansia, Effetto collaterale da Farmaci, Delirium, demenza, Disturbo correlato a uso di Sostanze, Disturbi di Personalità Cluster A, Cluster B, Cluster C, Disturbo del controllo degli Impulsi, Autismo, Disturbo dell'Identità di Genere, Disturbi sessuali, Disturbo Ossessivo Compulsivo.

In un'analisi descrittiva di un campione di 35 soggetti di sesso maschile di età media 50 anni, ospiti dell'Istituto Don Orione di Chirignago (Venezia), abbiamo evidenziato soprattutto cinque costellazioni psicopatologiche più rappresentate: Disturbo Ossessivo Compulsivo, Disturbo del Controllo dell'Impulsività, Disturbi di Personalità (cluster A-B-C), Autismo, Disturbi Maniacali.

Si tratta di condizioni psicopatologiche importanti presenti anche nella popolazione generale, e che richiedono interventi farmacologici complessi e non sempre di persistente efficacia. Si tratta ovviamente di un campione troppo esiguo per riportare evidenze suggestive. Tuttavia, ci rende ragione della difficoltà di scelte terapeutiche valide e durevoli nel tempo.



Nella nostra osservazione sul campo abbiamo evidenziato tre fattori che possiamo sintetizzare in categorie clinicamente rilevanti: distorsione della realtà, ripetitività e compulsività, passaggio all'atto. Questi tre fattori potrebbero essere accessibili sia ad ipotesi farmacoterapiche che psicoterapiche.

In altri termini, più accessibili a chi opera sul campo, gli aspetti comportamentali che più destano preoccupazione in operatori, *caregivers* e familiari riguardano fenomeni eccitatori, instabilità e imprevedibilità delle condotte, reiterazione di richieste e comportamenti anomali, irriducibili alla *moral suasion*, che esasperano e suscitano sentimenti di impotenza e frustrazione.

La condotta è stile di vita, i comportamenti sono fenomeni che vanno isolati dalla condotta e spesso si pongono in aperto contrasto con essa. È l'incapacità dell'individuo a integrare questi comportamenti nel suo stile di vita o condotta che ne determina il carattere psicopatologico. Nella cura l'elemento della sofferenza soggettiva deve prevalere sull'aspetto disadattativo, perché questo ultimo è facilmente inquinato da pregiudizi sociali.

La differenza tra cura e custodia è che la cura presuppone la libertà che la custodia inevitabilmente sopprime.

Dobbiamo dunque parlare di comportamenti e atteggiamenti che sono manifestazioni di un mondo interiore in conflitto. Ed è su questi aspetti che si deve soffermare l'attenzione clinica e applicare l'intervento terapeutico, sia farmacologico che psico-educativo.

L'obiettivo della cura è il benessere individuale in un contesto esistenziale difficile, svantaggiato e scarso di risorse materiali e affettive.

Distorsione della realtà, ripetitività e compulsività, passaggio all'atto se sono le categorie comportamentali che più frequentemente richiedono l'intervento farmacologico, allora dobbiamo formulare una ipotesi biologica che sostenga l'azione terapeutica, la renda cioè razionale, anche se, alla prova dei fatti, non sempre efficace come si vorrebbe. Una ipotesi dei sistemi coinvolti ci porterebbe a ritenere che i sistemi biologici implicati riguardino per la prima categoria, la distorsione della realtà, il dopaminergico-serotoninergico, per la seconda, ripetitività e compulsività, il serotoninergico-glutamatergico, per la terza il gabaergico-glutamatergico. Attualmente disponiamo di farmaci che rispondono a tali esigenze. La modulazione per dosaggi e associazioni di farmaci rivolti a queste tre dimensioni che più frequentemente richiedono l'intervento farmacologico ci dovrebbe consentire di agire con sufficiente precisione nel modificare comportamenti patologici.

Dal punto di vista psicoterapeutico i tre approcci - interpersonale, cognitivo-comportamentale e comportamentale - corrispondono alle tre dimensioni - distorsione della realtà, ripetitività e compulsività, passaggio all'atto - che ipoteticamente sono coinvolte nelle fasi critiche e inter-critiche.

Si tratta ovviamente di ipotesi di lavoro fondate su dati esigui che richiedono ulteriori approfondimenti. Intanto si incomincia a ragionare intorno a costrutti psicopatologici e interventi tecnici sanitari. Questi sono presupposti essenziali per una vera integrazione del soggetto con disabilità. Su queste premesse è possibile costruire progetti personalizzati occupazionali e di integrazione sociale.

Nei soggetti con disturbi del neurosviluppo dobbiamo riconoscere la fasicità e periodicità dei comportamenti psicopatologici, a volte innescati da fattori contingenti, altre volte insorti come mutamenti ciclici spontanei, la cui durata può essere anche prevedibile, alla luce di precedenti episodi.

La storia di malattia, documentata e non soltanto riferita ad aneddoti da parte di operatori e familiari, ci aiuta a valutare la contingenza comportamentale, a comprenderne la natura e a prevederne l'evoluzione.

Infatti, ciò che familiari, *caregivers* e operatori riferiscono può essere risultato di una distorsione cognitivo-percettiva relativa all'esperienza pregressa che porta a sopra o sottovalutare la condizione del momento.

L'adozione di scale cliniche osservazionali è utile per dimensionare l'episodio e/o la fase, riportarli ad un tempo determinato, e renderli confrontabili nello sviluppo storico della malattia.

Alcune questioni irrisolte richiedono attenzione e sono fondamentali per un approccio comprensivo al trattamento medico e psicologico dei disturbi del neurosviluppo.

Va innanzitutto segnalato come la formazione medica generale e specialistica tralasci questo settore assistenziale.

L'epidemiologia dei disturbi mentali nei soggetti con disabilità intellettiva è carente di dati, anche se la co-morbilità si dice essere elevata.

I servizi dedicati, in particolare neurologici e psichiatrici, sono di difficile accesso per questa popolazione di soggetti.

Il lavoro di informazione e formazione sui *caregivers* e sui familiari è esercitato dalle strutture assistenziali ma non sempre è sufficiente.

Familiari e *caregivers* sono poco ascoltati, se non tramite le loro organizzazioni associative, e gli operatori sanitari sono poco disponibili.

La diagnostica neuropsichiatrica non è adeguata a comprendere i bisogni dei soggetti con disabilità intellettiva, e risulta insoddisfacente a inquadrare insieme sintomatologici con causalità multipla e variabili espressioni fenotipiche.

Sono necessarie modalità standardizzate – linee guida – per monitorare l’efficacia e la sicurezza delle terapie, spesso associate con indicazioni non sempre appropriate. Se l’uso di antipsicotici è destinato a soggetti con psicosi funzionale (disturbo bipolare, schizofrenie etc.), la prescrizione a soggetti con disabilità andrebbe considerata *off label* e oltretutto non è priva di rischi per gli effetti secondari.

Le questioni aperte riguardano in sintesi risorse mediche e psicologiche dedicate, l’educazione alla salute attraverso percorsi di formazione per familiari e *caregivers*, in modo da prepararli alle situazioni di emergenza e supportarli nell’onere assistenziale che non può più essere tollerato come eroico e sacrificale; la ricerca infine, che non può più trascurare questa particolare popolazione.

Stephen Hawking (1942-2018), genio disabile affetto da una grave e invalidante malattia neurodegenerativa scrive: *“Siamo tutti viaggiatori del tempo incamminati verso il futuro, ma dobbiamo lavorare insieme per rendere quel futuro un posto piacevole da abitare”*.

La vita di quest’uomo è esemplare per genialità e tenacia. Egli ha preteso da se stesso più di qualsiasi cosa si possa chiedere ad una persona. È quello che dobbiamo fare noi operatori della salute mentale. Per combattere lo stigma non dobbiamo pretendere che il mondo si adegui alle nostre capacità ma, al contrario, che le nostre capacità si adeguino alle esigenze del mondo. Dobbiamo chiedere di più ai nostri pazienti e a noi stessi. Non porre l’asticella più in basso ma alzarla di più perché essi sono in grado di sforzi maggiori e possono superare i limiti che altri non hanno interesse a raggiungere.

È un rilancio cognitivo, una vera sfida che dobbiamo prospettare.

Intanto partiamo da ciò che abbiamo e sappiamo, e applichiamo, senza porre barriere, dinieghi e limitazioni.

La salute mentale è per definizione inclusiva e dobbiamo rifiutare atteggiamenti selettivi ed escludenti.

I disturbi del neurosviluppo e le disabilità intellettive ad essi connessi non escludono aspetti psicopatologici, neuropatologici e psicologici. Di questo vogliamo e dobbiamo occuparci.

Nosografia e farmaci

Il disturbo mentale (*mental disorder*) per dirsi tale deve presentare due componenti: uno stato di sofferenza personale (*distress*) e una condizione di inabilitazione (*impairment*), in uno o più aspetti del funzionamento individuale e sociale. Per avviare un trattamento è necessario un terzo elemento, l’intensità della condizione psicopatologica, che deve essere tale da rendersi percepibile non solo soggettivamente. Dunque, la terapia per essere efficace va impostata tenendo come *targets* i due aspetti di *distress* e di *impairment*. Ma va considerata anche l’intensità, per giustificare il trattamento farmacologico e calibrarlo secondo la necessità.

La terapia farmacologica per essere applicata deve inoltre trovare nella neurobiologia del disturbo mentale il suo *target* di azione e il suo rationale di utilizzo.

Intensità del disturbo e rationale neurobiologico sono pertanto fattori essenziali per decidere se utilizzare un farmaco e quale, oppure no. Questi due fattori non sono facilmente e obiettivamente rilevabili.

Infatti, l’intensità del disturbo mentale è una intensità percepita dal soggetto ed esternalizzata mediante la comunicazione verbale e non verbale, cioè agiti, posture, atteggiamenti. La non esternalizzazione della sofferenza soggettiva rende impossibile la diagnosi di gravità: dietro modi apparentemente “normali” si può nascondere una gravità estrema, preludio di agiti psicopatologici severi. Al contrario, dietro atteggiamenti e comportamenti drammatici si può nascondere una semplice generica richiesta di aiuto, a volte anche funzionale a ottenere vantaggi quali un ascolto e un’attenzione esclusivi e immediati. In quest’ultimo caso si deve pensare ad un uso inappropriato della comunicazione e l’intervento consiste nel riportare la modalità comunicativa ad un livello di comprensibilità e appropriatezza.

L’altro fattore, il rationale neurobiologico, è ugualmente difficile da sostenere. Il rationale neurobiologico non è il rationale psicopatologico, questo è infatti il problema della psichiatria e della sua affidabilità clinica.

I costrutti psicopatologici sono stati teorizzati oltre un secolo fa, fondati su ipotesi neuro-anatomo-fisiologiche e etio-patogenetiche che, nel tempo, si sono rivelate inconsistenti. Oggi, le diagnosi psichiatriche sono oltre 300 (American Psychiatric Association, 2013) e solo alcune di esse possiedono una accertata causalità neurobiologica. Indicatori biologici di patologia e segni patognomonicamente sono carenti in psichiatria. L’uso comune di correlare il disturbo mentale ad anomalie del sistema bio-psico-sociale dell’individuo, pur favorendone la comprensione, rende queste complesse e difficili da perseguire, anziché portare a soluzioni.

Se partissimo dall’assioma disturbo mentale come malattia del cervello, nei suoi costituenti micro e macro isto-anatomo-funzionali, forse semplificherebbero i problemi clinici che dobbiamo affrontare e forniremmo ai nostri pazienti soluzioni quanto meno appropriate se non proprio efficaci.

Oggi, sulla base di quanto sappiamo e disponiamo in termini di risorse terapeutiche, dobbiamo accettare i costrutti psicopatologici tradizionali e considerarli come estensione di anomalie neurobiologiche che i farmaci possono modificare.

Nelle persone con disturbo del neurosviluppo, i due fattori di cui ho prima parlato, intensità e rationale neurobiologico, sono ovviamente implicati ma, data la particolare popolazione di soggetti, ancor più complessi da obiettivare.

In queste persone, il trattamento, farmacologico e non farmacologico, è condizionato da aspetti relativi alle caratteristiche del disturbo neuro-evolutivo, cioè alle sue cause organiche, genetiche, traumatiche, pre e/o perinatali, infettive, idiopatiche, e agli effetti che queste cause hanno determinato nello sviluppo del sistema nervoso. Oltre a ciò, entrano in campo aspetti biografici, ad esempio abbandonici precoci, o di privazione affettiva, legati alla precoce istituzionalizzazione. E ancora, aspetti legati al contesto familiare, con le sue caratteristiche socioculturali e anche psicopatologiche. Infine, aspetti che si correlano alla frequente e complessa co-morbilità psicopatologica, che si accompagna al disturbo organico principale. Altro elemento che rende problematica la

terapia è la sua necessaria integrazione con i processi assistenziali e socioriabilitativi. Ad esempio, terapie sedative e che possono inibire la risposta cognitiva e motoria, interferiscono con i percorsi riabilitativi e di integrazione sociale.

La psicopatologia come noi la conosciamo non sempre ben si adatta ai fenomeni comportamentali che osserviamo. Possiamo ritenere una fase eccitatoria come manifestazione maniaca. Ma la mania nel soggetto che ha un disturbo del neurosviluppo si esprime con caratteristiche che non sono solo l'eccitamento. Urla immotivate, aggressività, logorrea, iperattività, emotività esagerata e fuori luogo, sono fenomeni che non corrispondono al quadro maniaco-depressivo o misto della psicopatologia classica. I fenomeni paranoici e le distorsioni senso percettive delle persone con disturbo del neuro-sviluppo non possono essere lette come espressioni di una psicosi schizofrenica. La schizofrenia, così come la conosciamo dalla psicopatologia, è certamente altro da ciò che osserviamo nei soggetti con disturbo del neurosviluppo.

Abbiamo quindi bisogno di una tassonomia dedicata nei soggetti con disturbi del neurosviluppo e disabilità intellettiva che, pur riconoscendo i fondamentali della psicopatologia, non si affidi ciecamente ad una nosografia inappropriata.

Tassonomia dedicata e farmacopea dedicata.

Psicopatologia è descrizione e comprensione di fenomeni, scienza critica e scevra di pregiudizi, intuitiva e razionale (Garonna, 2020).

Il concetto di psicosi non è sempre applicabile alla nostra popolazione. Per ammetterlo dovremmo ipotizzare un'esistenza di partenza che si trasforma in una nuova esistenza.

Una condotta integrata che si trasforma in una condotta dis-integrata. Ciò avviene in alcuni disturbi del neurosviluppo che esordiscono con drammaticità in età scolare e pre-adolescenziale (forme di autismo e schizofrenie precoci), e in alcuni disordini neuro-encefalici di accertata origine organica (neoplasie, post-traumatici, metabolici ad es.).

Per lo più i soggetti di cui trattiamo restano identici a se stessi.

L'avanzare degli anni accentua la distanza dai loro pari, sul piano intellettuale, socio-relazionale e adattativo.

Ma manca quell'elemento di trasformazione esistenziale drammatica che si ha nelle psicosi, il deragliamento da una condizione attesa verso una condizione deficitaria (defettuale).

Uguualmente, il concetto di nevrosi non è applicabile alla nostra popolazione se non nel senso di alcuni atteggiamenti "manipolativi" e "teatrali", finalizzati all'ottenimento di vantaggi immediati.

Manca l'elemento di conflitto e conseguente dis-adattamento con conservazione di una condotta integrata, come si osserva nelle nevrosi delle persone senza disturbo del neurosviluppo.

I nostri pazienti con disturbo del neurosviluppo non conoscono conflitto, i loro agiti rispondono a pulsioni elementari, non c'è coscienza né volontà.

E quando la crisi è passata non c'è traccia di memoria né senso di colpa.

Nella nostra popolazione di pazienti non c'è posto per la psicoanalisi e i suoi costrutti psicologici e meta-psicologici.

Dunque, quale farmacopea anti-psicotica o anti-nevrotica?

Dobbiamo necessariamente adattare la farmacopea di cui disponiamo per i disturbi mentali a questa speciale popolazione, non inquadrabile nella nosografia tradizionale.

Ecco perché l'utilizzo di psicofarmaci nei soggetti con disturbo neurosviluppo va considerato "off label", risulta di dubbia efficacia e non si propone con una prospettiva curativa.

L'uso degli psicofarmaci di cui disponiamo ha una finalità per lo più sedativa, con tutti gli inconvenienti di natura tossicologica, ma soprattutto con l'effetto di limitare anche grandemente le capacità cognitive, quali la memoria e l'attenzione, e quindi con impossibilità di apprendimento dall'esperienza.

Ammettere la esistenza di una co-morbilità psichiatrica nei disturbi del neurosviluppo ci risolve il problema, in quanto con gli psicofarmaci andiamo a curare il disturbo co-morbile.

Ma questo è da considerare un artefatto, in quanto il disturbo del neurosviluppo si presenta in quanto tale, il suo decorso e i suoi sintomi sono espressione fenotipica del disturbo stesso e non accessori nosografici.

Complessità e comorbilità

La multimorbilità si definisce in medicina come la co-presenza simultanea di più malattie. Queste si aggiungono in successive fasi temporali alla malattia principale, oppure compaiono contemporaneamente (Valderas et al., 2009).

La malattia principale occupa una posizione nosografica di supremazia rispetto alla/e altra/e.

Ma non è detto che la malattia principale sia quella che è oggetto di attenzione clinica nella fase di trattamento.

Le malattie accessorie possono essere anche più gravi e urgenti della malattia principale. Ma soprattutto le malattie secondarie possono avere una terapia che la malattia principale non ha.

Un malato con autismo può presentare una malattia infettiva curabile e guaribile, o una malattia dismetabolica o cardiovascolare con andamento cronico.

Per la malattia principale non ci sono cure, per le altre sì.

Quando parliamo di co-morbilità psichiatrica nei soggetti con disturbo del neurosviluppo, trattiamo di malattie che insistono sullo stesso organo, il cervello, e ciò è possibile se si tratta di malattie neurologiche (un tumore encefalico può intervenire in un malato con autismo, come pure una malattia neurodegenerativa, Parkinson, Demenza etc.), ma diventa di difficile distinzione quando parliamo di disturbi di personalità, disturbi ossessivo-compulsivi, disturbi bipolari, disturbi d'ansia, fobie, depressioni etc.

Abbiamo cioè patologie, spesso tra loro simili per insiemi di sintomi, che non hanno una base anatomofisiologica dimostrata, e nelle quali si fa fatica a distinguere le componenti endogene da quelle contestuali e situazionali.

Lo schema di Valderas e collaboratori ci rende conto delle variabili in gioco nella comorbilità neuro-psichiatrica, individuali, relazionali e contestuali, che sostengono la complessità della diagnosi e del trattamento in soggetti con disturbo del neurosviluppo (Valderas et al. 2009).



È da sottolineare come le caratteristiche individuali legate al clima dei contesti in cui si è sviluppato il disturbo possano incidere grandemente sulle manifestazioni sintomatologiche, molto più di quello che ci si può attendere date le caratteristiche neuro-organiche della malattia.

Principi generali della farmacopea delle disabilità

Per farmacopea si intende un insieme di farmaci destinato al trattamento di determinate categorie patologiche, ma anche la disponibilità di farmaci che un individuo o un'organizzazione autorizzati possiede ai fini del trattamento.

Una farmacopea ha delle intrinseche caratteristiche e regole da rispettare.

1. **Appropriatezza**

Il farmaco deve avere l'indicazione ufficiale, disposta cioè dalle autorità regolatorie nazionali (AIFA), per una determinata patologia, come viene indicato dal *foglietto illustrativo*.

Questa indicazione è il risultato di studi clinici svolti secondo il metodo scientifico accreditato dalle organizzazioni scientifiche internazionali.

2. **Obiettivi terapeutici**

Quando si prescrive e si somministra un farmaco deve essere ben chiaro il perché lo si fa.

Si deve sapere chiaramente ciò che si vuole ottenere, quali sono i risultati attesi.

È diverso l'approccio se l'obiettivo è la modificazione/risoluzione del sintomo oppure se si vuole incidere sul nucleo patogeno che è alla base del sintomo.

Nel primo caso il risultato atteso deve essere sufficientemente rapido da evidenziare, nell'altro caso si deve attendere qualche tempo, monitorando il decorso della sintomatologia.

Questo duplice aspetto sintomo/malattia non è sempre chiaro ai malati, ai *caregivers* e ai familiari.

Il malato, non sempre consapevolmente vuole rapidamente uscire dalla situazione in cui si trova.

Chi fa assistenza - *caregivers* - è soprattutto preoccupato del peso assistenziale che la condizione di malattia comporta. La sua attenzione è soprattutto rivolta agli aspetti comportamentali, al disturbo che questi provocano nell'organizzazione e nell'andamento della routine assistenziale.

I familiari, nel valutare la situazione, si rifanno ad antecedenti portati come indicatori diagnostici e di efficacia terapeutica. Aggiungere, sostituire una terapia viene compreso solo ai fini di trascorsi anamnestici anche lontani nel tempo, e il parere è falsato da pregiudizi, anche di natura ideologica, da criticismo e sospettosità nei confronti dell'istituzione sanitaria, medici, infermieri, altri operatori. Spesso vengono trovati pretesti ambientali e/o relazionali per spiegare lo stato critico. E l'atteggiamento sospettoso o apertamente polemico certo non aiuta ad esercitare un'osservazione clinica obiettiva sulla efficacia dell'intervento.

Mentre con i *caregivers* è sempre possibile attivare un'informazione corretta e sono più disponibili a modificare le loro posizioni, con i familiari questo avviene solo raramente, nonostante tutta la buona volontà di far comprendere.

Oggi giorno la violenza nei confronti degli operatori sanitari, dal medico all'assistente, non è solo fisica, più spesso è verbale. Fatta di minacce e offese più o meno palesi. Tutto questo incide negativamente sul percorso terapeutico, ai danni del malato. La giustificazione che la famiglia è alterata perché la malattia del congiunto l'ha resa così, non aiuta l'operatore sanitario e non previene quella reazione psicologica negativa che va dalla frustrazione alla rabbia, con innesco di una contro-aggressività, che va dal *burn-out* all'indifferenza.

È necessario operare a fondo su questi fenomeni, con campagne di sensibilizzazione e di educazione civica fondate sulla fiducia e sul rispetto nei confronti delle organizzazioni sanitarie e dei loro operatori.

Attaccare le organizzazioni sanitarie, come spesso si ha notizia attraverso i mezzi di informazione, danneggia in primo luogo i malati.

Questi hanno bisogno di sicurezza e fiducia in chi li cura.

3. **Effetti collaterali e indesiderati**

Vanno attentamente considerati nel bilancio danno/beneficio.

Abbiamo a che fare con soggetti affetti da gravi e invalidanti malattie a decorso cronico.

Nella scelta della terapia e dei dosaggi bisogna far prevalere la prudenza sulla necessità del momento e sulla pressione dei *caregivers*.

Gli effetti collaterali dei farmaci possono rivelarsi più precocemente e con maggiore intensità, ed essere anche più resistenti ai farmaci correttivi.

Tra i più frequenti e temibili vi sono senza dubbio le discinesie croniche, il

parkinsonismo iatrogeno, le crisi epilettiche, la sindrome maligna da neurolettici, il diabete, le colangio-epatiti, i disturbi della coagulazione plasmatica, le alterazioni cardiache gravi dovute a ipertensione e aritmie, le disfagie con rischio di soffocamento *ab ingestis*.

Il personale sociosanitario e i *caregivers* devono essere edotti dei rischi correlati alla terapia psicofarmacologica, con corsi dedicati di informazione, formazione e aggiornamento.

Effetti attribuiti allo stato critico del momento possono essere invece da ascrivere alla terapia che non è stata correttamente dosata e calibrata alle condizioni cliniche generali del malato. In questi casi è sufficiente una consistente riduzione dei dosaggi e del numero dei farmaci impiegati per far rientrare il malato in una condizione di maggiore gestibilità.

Spiegare il razionale dell'intervento che si sta eseguendo a familiari e *caregivers* non è semplice, soprattutto quando si tratta di pratiche abituali e oramai consolidate, ma va comunque fatto, cercando la mediazione migliore ma tenendo presente soprattutto lo stato di salute del malato più che le preoccupazioni di chi lo assiste.

4. **Wash out**

Il termine indica la brusca o graduale sospensione della terapia, lasciando il malato per alcuni giorni senza farmaci, in previsione di una riconsiderazione clinica e riformulazione terapeutica.

Questa azione deve tener conto della necessità di conservare comunque i cosiddetti "farmaci salva vita", come gli antiepilettici, i farmaci cardiovascolari e altri farmaci utilizzati per le terapie mediche non psichiatriche.

Il "wash out" può essere accompagnato da soluzioni fisiologiche per via parenterale, farmaci ad azione antiossidante, polivitaminici, e nutraceutici.

La sospensione della terapia psicofarmacologica consente il *reset* neurologico, migliora l'azione dei farmaci quando vengono ripristinati. Ma può determinare una ripresa dei sintomi psicopatologici. Questo è il motivo perché il *wash out* richiede un attento monitoraggio clinico, meglio se in ambiente protetto che garantisca una sorveglianza medica e comportamentale.

5. **Switching**

Con questo termine si indica il passaggio da una terapia ad un'altra.

Ad esempio, la sostituzione di un farmaco antipsicotico con un altro, oppure il passaggio ad un diverso antidepressivo, la sostituzione di uno stabilizzante dell'umore, etc.

Il cambiamento della terapia suscita nel personale di assistenza, nei *caregivers* e nei familiari palesi preoccupazioni.

Il razionale con cui si effettua il cambiamento seppure spiegato non trova consensi entusiastici.

Alla nuova terapia vengono attribuiti effetti collaterali, aggravamento dei sintomi, comparsa di nuovi sintomi; in sintesi, maggiori difficoltà di gestione del malato.

La farmacopea dei disturbi mentali negli ultimi cinquanta anni si è costantemente arricchita di novità, con sensibili vantaggi dal punto di vista della sicurezza e della

tollerabilità del prodotto, aspetti innovativi sui meccanismi di azione correlati a prove di evidenza. Questi dati ci devono indurre a considerare i nuovi farmaci come ulteriori vantaggi per un approccio personalizzato ai sintomi e alla malattia. A volte, il nuovo farmaco, ci dà i risultati attesi più rapidamente della terapia in corso e con maggiori benefici per il malato.

Nella terapia dei Disturbi Mentali l'innovazione va assunta con interesse e scientifica curiosità, mai con diffidenza e pregiudizio.

Abbiamo infatti da trattare disturbi che non hanno una fondata e stabile teoria fisiopatogenetica, e sono spesso orfani di trattamento.

6. **Titolazione**

In inglese i termini usati per questa funzione sono *up-titration* e *down-titration*.

Vuol dire che l'incremento e la riduzione di dosaggio del farmaco devono essere applicati con cautela e gradualità. Nella titolazione in incremento (*up-titration*) la gradualità è dettata dal testaggio (*testing*) della risposta del soggetto in termini di efficacia e tollerabilità.

Nella ricerca del dosaggio ideale va adottato il criterio del minimo dosaggio efficace, onde evitare effetti indesiderati e dosaggi inutilmente elevati.

Gli psicofarmaci attuali sono molecole che agiscono sui recettori neuronali di membrana. Innanzitutto, questi recettori variano da soggetto a soggetto e la loro saturazione viene raggiunta con una dose adeguata. Eccessi di dosaggio causano effetti collaterali anche importanti, come ad esempio la sindrome extrapiramidale con gli antipsicotici tradizionali o di vecchia generazione. Una titolazione in incremento troppo rapida è causa della sindrome maligna da neurolettici, o, altro esempio, *rash* cutanei e altri fenomeni di intolleranza, come avviene per la lamotrigina, stabilizzante dell'umore e antiepilettico, indicato nelle depressioni resistenti.

Nella titolazione in decremento (*down-titration*) ugualmente è buona norma la gradualità e lentezza, a meno che non ci si trovi di fronte a condizioni cliniche che richiedano la immediata sospensione del farmaco. Questa può determinare una brusca riacutizzazione della sintomatologia. È buona pratica quindi effettuare queste operazioni sotto un attento monitoraggio clinico.

7. **Dosaggi**

Il *range* di dosaggio terapeutamente utile ed efficace è indicato nel riassunto delle caratteristiche del prodotto (RCP) e nel foglietto illustrativo (FI), documenti approvati dalla Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). Il RCP è destinato ai medici e altri operatori sanitari, il FI è destinato ai pazienti.

Al di sotto e al di sopra del dosaggio indicato non si ottengono i risultati attesi. È la finestra terapeutica, risultato della ricerca clinica, che rende il prodotto farmaceutico sicuro ed efficace.

Forzare questo dosaggio in senso incrementale non è vietato, ma certamente è rischioso per il paziente e contraddice il principio di una buona pratica clinica. Nella popolazione dei soggetti con disabilità, il dosaggio va adeguato alle condizioni di fragilità organica del malato. Pertanto, è buona pratica adeguarsi ai dosaggi bassi piuttosto che alti, anche se il farmaco prescritto non ottiene il risultato desiderato. Vale sempre il principio medico del *non nocere*.

8. Polifarmacoterapia

È la norma in psichiatria. Si usano cioè più farmaci anche della stessa classe farmacologica, ad esempio due o più antidepressivi, due o più stabilizzatori dell'umore, due o più antipsicotici, due o più benzodiazepine e ansiolitici. Dal punto di vista dell'empirismo clinico si cerca di sfruttare i diversi siti di attacco recettoriale dei farmaci e/o le caratteristiche farmacocinetiche per potenziarne gli effetti sulla sintomatologia. Operazione questa che dunque ha un suo razionale ed è applicata dai clinici con una certa facilità, addirittura anche consigliata. Cosa facciano sull'organismo e sul Sistema Nervoso Centrale queste associazioni empiriche nessuno lo sa. I lavori scientifici non possono tener conto di ciò e tendono a non considerare questa prassi diffusa. Sarebbe meglio testare un farmaco per volta, avendo in mente un razionale clinico, un ragionamento cioè fondato sui dati che il clinico ha a disposizione. Ma questi sono approssimativi e comunque pochi, si basano sul riferito e non su markers neuro-biologici. E si ha a sfavore il tempo, che è scarso. La richiesta è infatti quella di giungere in breve tempo al risultato sperato. Questo nel caso della sedazione vuol dire il raggiungimento di un equilibrio tra capacità di funzionare, condotta adeguata e tranquillizzazione, soprattutto nelle ore notturne e durante le pause di attività o le attività in comune, come gite, gruppi, relazioni in famiglia, in comunità e fuori. È difficile far capire a familiari e *caregivers* che i farmaci del Sistema Nervoso Centrale agiscono lentamente perché con effetto di neuromodulazione e non possono essere usati come sintomatici in quanto ciò non corrisponde alla reale alterazione del sistema che vogliamo correggere. Di solito, tanto più il sintomo è drammatico e disturbante, tanto più incremento della dose e somministrazione di farmaci sono la prassi comune, anche da parte di professionisti esperti. Se la drammatizzazione della crisi investe le relazioni e il contesto di vita in maniera vistosa non deve far perdere il controllo a chi è chiamato a intervenire con presidi medici. La risposta non deve essere proporzionata alla crisi comportamentale, altrimenti si rischia di eccedere con effetti immediati o a distanza che risultano contrari a ciò che si desidera raggiungere con quel paziente, un equilibrio tra funzionamento e condotta. Pensare e ripensare prima di agire, questa è la regola. Tranquillizzare operatori, *caregivers* e familiari, attraverso una spiegazione psicologica del comportamento, anche se ciò non corrisponde o corrisponde solo in parte alla condizione neuro-biologica del paziente. Oggi è possibile, attraverso indagine genetica, far corrispondere il farmaco a caratteristiche di risposta del soggetto, la cosiddetta farmacogenomica. Questo strumento è molto efficace nel caso di pazienti portatori di disabilità neuro-psichiatrica, in quanto la loro risposta al farmaco risulta meno mediata da resistenze psicodinamiche e di contesto relazionale, come invece avviene in soggetti non portatori di disabilità del neurosviluppo. La genetica vince sempre sulla clinica, e comunque deve essere attentamente considerata e applicata. L'analisi farmacogenetica è uno strumento prezioso per orientare il clinico. Ciò consente di evitare farmaci che non sono efficaci, o che possono presentare effetti indesiderati e posizionare la scelta su farmaci compatibili anche se questi possono sembrare al clinico inadeguati. Ripeto, tra la genetica e la clinica vince sempre la genetica! E questa è una parte della medicina di precisione. Se è necessaria la polifarmacoterapia, questa deve seguire comunque un criterio di razionalità nella combinazione di molecole diverse che agiscono su sistemi diversi in uno stesso individuo. Si possono ottenere dei vantaggi nel raggiungimento

di un effetto sedativo, o di migliore performance pratica e relazionale. Tuttavia, vale il principio che se una terapia non dà gli effetti che ci attendiamo va eliminata. Bisogna evitare di aggiungere, piuttosto sostituire, lavorare con un farmaco per volta lasciando tutto il tempo necessario, che non è mai breve, per valutarne gli esiti. È importante che queste azioni farmaco-terapeutiche si accompagnino sempre ad una spiegazione razionale e semplice, fondata comunque su conoscenze scientifiche, rivolta agli operatori e ai familiari, ogni qualvolta viene richiesto.

La Medicina di Precisione

Per Medicina di Precisione (National Research Council, 2011) si intende un processo che implica la formulazione di una nuova tassonomia basata su un'approfondita fenotipizzazione. I malati cioè sono stratificati secondo dati che comprendono segni clinici, bio-markers biologici, stili di vita, dati genetici, e tutto ciò che consente di accostare individui diversi secondo criteri che non sono quelli tradizionali dei segni e sintomi delle categorie diagnostiche. Grazie all'introduzione dei computers nella analisi dei dati, siamo in grado di costruire, attraverso la raccolta di dati approfonditi e selettivi provenienti da più ambiti conoscitivi, delle mappe entro cui orientare l'azione terapeutica per ottimizzare i risultati.

Le 4 P che riassumono i principi su cui si basa la Medicina di Precisione consistono in Previsione, Prevenzione, Personalizzazione e Partecipazione.

Previsione vuol dire intervenire sulle dinamiche in essere senza automatismi ma riuscendo a leggere psicologicamente le situazioni. Dietro ogni comportamento o ogni detto c'è un senso nascosto o meglio più significati spesso contraddittori e quindi confusivi. C'è la volontà di non condividere le difficoltà e trovare insieme delle soluzioni, ma piuttosto ribadire la propria autorità, in quanto tale e mettere l'altro in difficoltà, costringerlo a difendersi o a reagire. Prevedere vuol dire agire considerando il senso nascosto dei comportamenti e delle richieste, che a volte sottende l'intento di ridimensionare l'efficacia dell'intervento per dimostrare che anche chi interviene è in difficoltà e che, disperatamente, non ci sono soluzioni. I comportamenti anomali dei nostri pazienti creano spesso antagonismi fra singoli o gruppi di operatori, che niente hanno a che vedere con il significato neurobiologico di quella condotta. Chi chiede interventi "duri", chi si oppone a questi e cerca soluzioni più "leggere". Ma ciò non corrisponde alla realtà del fatto che si va a considerare ma è solo occasione per tirar fuori simpatie o antipatie personali, sentimenti di sfiducia o emozioni negative (*burn-out* ad esempio). Il clinico che interviene con i farmaci deve prevedere questo tipo di dinamiche e, senza trascurarle, comunque deve intervenire con mente lucida e serena guardando all'assetto neurobiologico e sociodinamico del paziente oggetto del trattamento.

La *Prevenzione* riguarda l'evitamento ragionato e intenzionale, o il dimensionamento di tutte le condizioni che predispongono negativamente all'efficacia dell'intervento farmacologico. Una di queste condizioni è certamente la conoscenza dei farmaci da parte anche di operatori esperti. Gruppi di formazione orientati sulla buona pratica nell'uso degli psicofarmaci risulta un intervento di prevenzione e arricchisce l'equipe curante di strumenti operativi efficienti.

Possiamo riconoscere due approcci alla tecnica psicofarmacologica applicata nella

pratica. Una che si basa sul principio che il farmaco agisce su un sistema complesso recettoriale, quindi la sua efficacia si presume sia valutabile in un tempo non immediato. Inoltre, la combinazione di farmaci delle stesse caratteristiche, come ad esempio due o più antipsicotici, antidepressivi o altro, può rendere difficile l'evidenza dell'efficacia della scelta terapeutica. I risultati ottenuti possono essere parziali o assenti, e ciò potrebbe essere il risultato della somma di fattori terapeutici con effetti collaterali. Spesso l'azzeramento di un antecedente schema terapeutico risultato inefficace, porta di per sé un beneficio al paziente, che si sente quanto meno sgravato da effetti indesiderati.

Pertanto, in questa strategia terapeutica è utile ricorrere alla regola di provare per un tempo sufficiente un farmaco per volta, fin tanto che non si ha evidenza clinica di un miglioramento. Personalmente uso la "regola del tre". Cioè tendo a non superare la combinazione di non più di tre farmaci, di cui uno è un integratore o nutraceutico. Regola questa che con pazienti con grande tendenza patologica alla farmacofilia diventa di difficile applicazione, ma è proprio con questi che "la regola del tre" deve obbligatoriamente essere applicata perché la pratica clinica sia considerata buona. D'altronde malati con queste caratteristiche non rispondono in maniera soddisfacente a nessun farmaco, tendono a richiedere aggiunta di farmaci e aumento di dosaggi, per poi decidere autonomamente cosa fare (!!). Un'altra strategia farmacologica è quella di combinare più farmaci per sfruttare questa azione combinata nell'ottimizzare la risposta terapeutica. È il principio secondo cui più ingredienti rendono il piatto migliore (!!). Ciò porta inevitabilmente a mantenere dosaggi bassi per evitare la somma di effetti indesiderati, rende più complicata la somministrazione e aumenta i costi della cura. Nel campo delle disabilità si osserva spesso l'uso di polifarmacoterapie sedative, spesso con effetti paradossi. E comunque a rischio elevato di effetti indesiderati. In questi individui la sedazione è cercata dai familiari, dagli operatori, quando è arduo il controllo comportamentale e i rischi di lesioni a sé e ad altri si fanno elevati. È bene ribadire che gli psicofarmaci di cui disponiamo non incidono sulle condotte aggressive, né in senso preventivo né curativo. L'effetto sedativo comporta una minore consapevolezza e soprattutto una non efficiente partecipazione ai processi psico-educativi e riabilitativi programmati. In questi casi, diventa inevitabile il ricorso al ricovero psichiatrico, traumatico per il paziente con disabilità e spesso impraticabile date le scarse risorse assistenziali. Ecco che allora viene messa in discussione la presenza del paziente nel luogo della riabilitazione e si procede alla ricerca spesso infruttuosa di luoghi "più appropriati". La forza dell'equipe psico-educativa e sanitaria sta nell'assorbire queste difficili situazioni, combinando strategie relazionali e interventi di emergenza, utilizzando al meglio le risorse umane di cui si dispone e non solo affidandosi totalmente alla psicofarmacologia. È facile a dirsi, ma nella pratica non sempre si dispone di quella sicurezza di cui si ha enorme bisogno. La prevenzione di atti lesivi contro se stessi e altri è il compito più difficile da attivare, data l'imprevedibilità di questi comportamenti. Quando si verificano, va considerata la tenuta psicologica del gruppo di lavoro, l'analisi dell'accaduto e soprattutto la consapevolezza che tutti si sono adoperati al meglio per evitare, limitare e gestire questi eventi. Ci vorrà un lungo processo di "epicrisi" per superare queste situazioni, che a volte possono comportare anche dolorosi strascichi giudiziari. La prevenzione del suicidio non deve solo riguardare il processo clinico

della diagnosi e del trattamento, e neppure l'atto prognostico di "sottovalutare" l'intenzionalità suicidaria. Si devono considerare aspetti strutturali che riguardano cioè la sicurezza. L'accesso a luoghi considerabili a rischio, le altezze e l'assenza di protezione. Il passaggio all'atto può essere il risultato di un corto circuito che rende possibile una azione solo probabile. Una finestra non sigillata, un balcone o un terrazzo possono essere occasioni per un passaggio all'atto che si sarebbe potuto evitare. In generale, la prevenzione del suicidio è poco avvertita dalle autorità come una esigenza fondamentale. Sappiamo che la disponibilità di armi da fuoco aumenta la percentuale di suicidi. Così, altezze non protette. Persone con intenzionalità suicidaria possono percorrere molti chilometri per raggiungere il luogo iconico, quel ponte o quell'edificio pubblico o privato, quella ferrovia etc., che notoriamente non dispongono di misure strutturali di prevenzione del suicidio. Tra intenzione e gesto può passare un attimo quando le circostanze lo consentono. Affidare il giudizio alla psicopatologia risulta erroneo nella misura in cui la scienza medica e psicologica richiede quella riflessione approfondita che il rischio suicidario non fa che neutralizzare. Rispetto a una posizione che vede tutti malati psichiatrici e i disabili a rischio di azioni violente contro se stessi e altri, è decisamente preferibile mettere tra parentesi questa evenienza e disporsi alla cura migliore.

La *Personalizzazione* del trattamento è il risultato di una attenta e approfondita riflessione che confronta i dati biografici, neuro-psicopatologici, socio-contestuali con la disponibilità delle risorse. Da qui nasce il piano di trattamento, con tempi di attuazione e verifiche sui risultati.

La quarta P della Medicina di Precisione riguarda la *Partecipazione*. Sembra ovvio il principio che tutti i soggetti coinvolti, l'individuo portatore di disabilità assieme ai servizi, agli operatori di vario apporto professionale e ai familiari, debbano entrare nel processo di pianificazione degli interventi, e effettivamente esserne partecipi. La partecipazione comporta in verità un impegno enorme a mettere insieme tutti questi contributi, spesso diversificati e a volte contrastanti, per giungere a una sintesi condivisa. La fatica di recuperare tutti questi soggetti è enorme perché richiede tempi e luoghi. Gli incontri si ripetono, possono durare anche ore, le attese sono lunghe, i risultati di questa partecipazione non sono sempre apprezzabili. Eppure il lavoro della partecipazione è necessario, perché è a completamento delle altre categorie di cui tratta la Medicina di Precisione. In assenza di partecipazione, non ci può essere né previsione, né prevenzione né personalizzazione nelle cure. Oggi si chiede alle istituzioni sociosanitarie un immane sforzo di accuratezza, a fronte delle insufficienti risorse economiche impiegate. Il carico è tutto sugli operatori che a vario titolo si occupano del soggetto con disabilità, e la delega è piena di aspettative e di pretese, totale perché si tratta di soggetti la cui fragilità fisica e psichica richiede una presa in carico che è appunto totale.

Conclusioni

L'immagine finale che rappresenta spazialmente un insieme di individui è la somma di stratificazioni tematiche (*layers*).

Il Sistema di Informazione Territoriale (GIS, *Geographic Information System*), che si costruisce attraverso una sommatoria di strati tematici fino a comporre una mappa

informativa, è preso come esempio di una possibile organizzazione degli individui secondo confronto e affiancamento di dati relativi a tutte le loro caratteristiche, genotipiche e fenotipiche. Questa è la Medicina di Precisione.

Dobbiamo quindi considerare non solo i segni e i sintomi osservabili in un dato tempo ma considerare anche gli altri strati, che riguardano i contesti di esposizione a stimoli (esposomi), i fattori genetici ed epigenetici, il microbioma, e i singoli individui. I dati clinici si devono confrontare con i dati della ricerca, e nel nostro caso non solo quella “*evidence based*” che risulta povera, ma soprattutto di quella aneddotica, basata cioè sull’osservazione di singoli casi. Ricerca biomedica e sviluppo di nuovi farmaci, ma soprattutto di nuove applicazioni possono portare a quelle caratteristiche di accuratezza e forza terapeutica che nel caso dei soggetti con disabilità sono essenziali per una buona pratica.

La diagnosi deve essere accurata, il trattamento ispirato a criteri razionali e con obiettivi dichiarati, gli esiti valutabili.

L’osservazione deve essere ciclicamente ripetuta, ciò consente una più elevata risoluzione. Inizialmente si deve pervenire ad una categorizzazione diagnostica e prognostica, ma successivamente i dati che emergono da una raccolta più accurata devono consentire un approfondimento delle caratteristiche individuali al di là dell’oggettivazione tassonomica. Infine, si deve puntare ad una sempre più accurata definizione individuale e su questo profilo orientare il trattamento farmacologico e riabilitativo.

Per finire alcuni suggerimenti pratici nelle “situazioni critiche”.

1. Non attribuire intenzionalità agli agiti. L’idea che ci possiamo fare non corrisponde allo stato del paziente. Le motivazioni sono frutto di nostre supposizioni. Dobbiamo valutare il comportamento, i suoi effetti sul contesto relazionale, calibrare l’intervento nei tempi e nei modi che le circostanze richiedono.

2. Evitare interventi invasivi, meglio terapie orali che iniettive.

3. Evitare somministrazioni di farmaci.

4. Individuare dosi che siano congrue con lo stato fisico del paziente, la sua età, ed eventuali sue reazioni paradossali e critiche (sincope, epilessia, sindrome maligna, sintomi da impregnazione neurolettica ed extrapiramidali).

5. Rispettare la fascicità e la periodicità delle crisi e ridurre conseguentemente i dosaggi.

6. Non esistono farmaci in grado di far recedere rapidamente stati acuti di agitazione con o senza agiti violenti.

7. Considerare nel trattamento complessivo e continuativo la minima dose efficace di mantenimento. Attendere l’effetto dei farmaci somministrati prima di ogni aggiunta o sostituzione.

Al termine delle considerazioni fin qui esposte, è necessario porsi alcune domande. Quanta e che tipo di psicopatologia si rileva negli individui con disabilità, intendendo per disabilità gli esiti temporanei, progressivi o irreversibili di una patologia che ha comportato una riduzione nelle capacità sociali e relazionali; se l’evidenza di una psicopatologia debba essere oggetto di interesse psichiatrico. E se questa attenzione psichiatrica debba essere necessariamente o esclusivamente di tipo farmacologico. Si può

affermare che la disabilità comporta comunque una modificazione dell’assetto ideativo, affettivo e comportamentale della persona. Pertanto, l’apporto della psicopatologia nella comprensione e nel trattamento diventa un fattore importante. L’ultima questione sulla necessità di un trattamento farmacologico si scontra con l’esiguità della ricerca clinica in questo settore. Il lavoro e lo studio di dati di letteratura, peraltro incerti e scarsi, sono gli unici strumenti di cui il clinico si serve per approcciare le situazioni che richiedono il suo intervento.

Kintsugi è una parola giapponese che vuol dire riparare oggetti rotti con metalli preziosi. È la riparazione che dà valore all’oggetto. Dà un nuovo valore all’oggetto. Sono come le cicatrici sul volto di un eroico combattente, lo rendono più attraente. Questo è il principio che dobbiamo dare al nostro lavoro riparativo, ricostruttivo, riabilitativo. È cosa difficile, che nessuno ci riconoscerà, ma se noi sappiamo essere quella cosa preziosa che si inserisce in una esistenza apparentemente frantumata e senza speranza possiamo dare un valore enorme al nostro lavoro e alla esistenza di cui siamo chiamati a occuparci.

BIBLIOGRAFIA

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

Bertelli, M., Scuticchio, D., Ferrandi, Lassi, S., Mango, F., Ciavatta, C., Porcelli, C., Bianco, A. e Monchieri, S. (2012). Reliability and Validity of the SPAID-G checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 382-390.

Devinsky, O., Asato, M., Camfield, P., Geller, E., Kanner, A. M., Keller, S., Kerr, M., Kossoff, E. H., Lau, H., Kothare, S., Singh, B. K. e Wirrell, E. (2015). Delivery of epilepsy care to adults with intellectual and developmental disabilities. *Neurology*, 85(17), 1512-1521.

Garonna, F. (2020), *Lezioni di Psicofarmacologia e Clinica Pratica*. Padova: Libreria Universitaria.

Koenig, I. R., Fuchs, O., Hansen, G. et Al. (2017). What is Precision Medicine. *European Respiratory Journal*, 50, 1700391.

Hawking, S. (2018) *Le mie risposte alle grandi domande*. Rizzoli.

Hassiotis, A., Robotham, D., Canagasabay, A., Marston, L., Thomas, B. e King, M. (2011). Brief report: impact of applied behaviour analysis (ABA) on carer burden and community participation in challenging behaviour: results from a randomized controlled trial. *Journal Intellectual Disability Research*, 56(3), 285-290.

National Research Council (2011). *Toward Precision Medicine – Building a Knowledge Network for Biomedical Research and a new Taxonomy of Disease*.

Washington, D.C.: The National Academic Press.

Valderas, J.M., Starfield, B., Sibbald, B., Salisbury, C. e Roland M. (2009). Defining comorbidity implications for understanding health and health services. *Annals of Family Medicine*, 7(4), 357-363.

Sturme, P. (2012). Treatment of psychopathology in people with intellectual and other disabilities. *Canadian Journal Psychiatry*, 57(10), 593-600.

Whittle, E.L., Fisher, K.R., Reppermund, S. e Trollor, J. (2018). Access to mental health services: The experiences of people with intellectual disabilities. *Journal Applied Research Intellectual Disability*, 32(2), 368-379.

di Sofia Simoncini - *Educatrice presso Coop. Soc. "Il Seme" Onlus, laureanda in psicologia clinica, facilitatrice Mindfulness*

CYBER-AWARE: PRATICHE MINDFULNESS E CONSAPEVOLEZZA DIGITALE

ABSTRACT

La tecnologia è parte integrante della nostra vita quotidiana. Dalla domotica, al personal computer, allo smartphone, ai tablet fino alle console per videogames in realtà aumentata e ai robot. Sempre più spesso sentiamo parlare di “nativi digitali” per indicare la fascia di popolazione dei nuovi nati ai tempi della tecnologia, che mostrano fin da piccoli innate competenze digitali, figli di genitori che invece le hanno acquisite (o meno) nel corso degli anni. L’evoluzione porta a inevitabili cambiamenti e la tecnologia, soprattutto nel periodo della pandemia da Covid-19, è divenuta elemento cardine di numerose attività didattiche, educative e lavorative. Ma non solo: quando le norme anti-contagio non permettevano di uscire di casa o andare a scuola, lo smartphone è divenuto il mezzo privilegiato per relazionarsi con gli altri.

Mentre quindi la loro diffusione, e con essa l’uso di social networks, è incrementata considerevolmente negli ultimi anni (grazie anche al concetto di “affordance”)¹, ciò che viene osservato nella popolazione generale, e in particolare fra bambini e adolescenti, è una riduzione delle relazioni umane “offline”² e un incremento di patologie e disturbi legati all’utilizzo non consapevole dei devices, in particolare a una scarsa preparazione e informazione precedenti la ricezione di tali dispositivi. La vita diviene “digital” ed è impossibile non considerare le tecnologie come elemento ormai onnipresente nel corso dello sviluppo evolutivo dei minori.

Gli adulti si trovano spesso impreparati di fronte a figli che sono esperti nell’uso di una tecnologia che accorcia le distanze, rendendo tutto disponibile nell’immediato, eliminando il sapore dell’attesa. L’atmosfera familiare si permea di un senso di inadeguatezza, di perdita del ruolo di “guida” e del corretto equilibrio “genitore-figlio”. Eppure, viene inevitabile chiedersi se sia corretto pensare che gli adulti siano gli unici possibili detentori di sapere, e i bambini siano i soli a dover apprendere.

1 Gibson introduce il termine per indicare l’insieme di potenzialità di azioni attivate dalla sola vista di determinati oggetti. In questo caso ci riferiamo allo smartphone come un oggetto che possiede una buona “affordance” in quanto al solo vederlo i ragazzi sono in grado di utilizzarlo, essendo uno strumento intuitivo.

2 <https://www.pewresearch.org/internet/2016/11/11/social-media-update-2016/>

Il valore profondo dell'educare non risiede forse nello scambio reciproco? In questa direzione, ciò che è racchiuso nel termine "Digital Mindfulness" indica un percorso di riflessione ed esperienza di sé in relazione alla tecnologia, per un uso consapevole, non dannoso e utile al proprio benessere ed allo sviluppo dei propri figli, accompagnandolo consapevolmente e coscientemente nel percorso di costruzione identitaria.

Introduzione

L'utilizzo dei social, a qualsiasi età, è ormai così diffuso che il concetto di "identità" nell'era virtuale e di internet diviene quasi fluido. Chiunque può, nell'arco di dieci minuti, aprire un profilo su Facebook fingendosi qualcun altro, mostrando una vita che non gli appartiene, ingannando sé stesso e gli altri.

Eppure, l'era digitale ha portato con sé una ventata di aria fresca, si è posta come una finestra sul mondo, garantendo enormi opportunità al genere umano.

Conviene quindi porsi in un'ottica razionale e critica, considerando la realtà virtuale come una parte integrante di un mondo da abitare come cittadini consapevoli e responsabili, nel quale poter ampliare la conoscenza del vero sé e dell'altro.

Superando la visione riduzionista di una tecnologia al servizio del ludico, è possibile renderla un mezzo efficace di formazione, informazione, educazione e scoperta. Non rinnegandola, non vietandola, ma accettandola come parte del quotidiano che, in quanto tale, necessita di regole, rispetto, ed uso consapevole.

Ebbene, se possiamo crearci un'identità fittizia online su un qualsiasi social network, come è possibile capire il confine di ciò che è stato inventato e ciò che realmente è? Se su internet non ci sono regole, vige l'anarchia pura del poter fare "ciò che voglio, quando e come voglio", qual è il limite con noi stessi e nei confronti degli altri? Fin dove l'agire personale non danneggia l'altro, sfociando nell'illegalità?

Un percorso di consapevolezza digitale nasce proprio da questi interrogativi, che sono ora più che mai ponderanti: con le nuove normative da Covid-19 la scuola è divenuta "DAD", il lavoro è divenuto "smart" e le relazioni sono divenute "tech".

Ma è stato un male? La tecnologia ha permesso di non annullare il contatto umano, di non eliminare la formazione e l'educazione, di lavorare (che ricordiamo è un diritto fondamentale dell'uomo, insito nelle parole della nostra Costituzione italiana). Come tutte le cose, anche la tecnologia ha i suoi pro e contro, ma di fatto nella vita dell'uomo a darle un'accezione negativa o positiva è l'uso che ciascuno di noi fa di essa.

E ad oggi, dando uno sguardo ai nostri giovani, viene da chiedersi se l'utilizzo che hanno fatto finora di videogames e smartphone sia effettivamente benefico. Forse necessitano di un supporto e di una formazione, non tanto sul loro utilizzo (in quello sono certamente abili e competenti, più dei loro genitori), ma relativamente alla consapevolezza del proprio ruolo online, alla comprensione di rischi e pericoli cui sono esposti e a cui possono esporre gli altri; una formazione che gli consenta di

apprendere che di Internet e videogames si può divenire dipendenti, ma che ci sono siti e videogiochi che permettono lo sviluppo di abilità con una modalità senza eguali.

Bisogna insegnare ai giovani che siamo noi i padroni delle nostre azioni, anche su internet, e che ogni azione ha una conseguenza che spesso può essere di tipo legale, di salute, psicologica.

Essere genitori consapevoli sul tema del digitale significa ampliare i propri orizzonti e le proprie capacità, ma soprattutto fornire ai propri figli occasioni di fidarsi e creare momenti scambio e supporto per affrontare i pericoli e le frustrazioni che la vita propone, nel nostro mondo ormai anche virtuale.

Inevitabilmente, anche per noi professionisti la tecnologia ha portato con sé nuove sfide psicoeducative e di supporto alla genitorialità. Sempre più spesso i giovani sono soli e autonomi nell'esplorazione delle varie sfaccettature del web, alla ricerca di pilastri su cui fare affidamento per un uso sicuro e consapevole dei potenti strumenti che hanno fra le mani. Ma il web non è un mondo a sé, è parte integrante del mondo reale e come tale deve necessariamente avere limiti e regole che solo noi umani possiamo darci, essendo esso una nostra stessa produzione.

Nei paragrafi successivi verrà illustrato il progetto "Cyber-aware" (consapevolezza informatica), che nasce con l'intento di elaborare un breve manuale per incontri psicoeducativi, rivolto a genitori e ragazzi, riguardo diversi temi legati al digitale: patologie correlate (ad es. Internet Addiction Disorder, phubbing, FOMO), rischi (privacy, web reputation, adescamento), fenomeni diffusi (ad es. sexting) ma anche buone prassi, a scuola e a casa. Il progetto si basa sull'unione del mondo digitale, così frenetico, alle diverse pratiche di consapevolezza dalle origini antiche, buddhiste, che vengono racchiuse sotto il nome di "mindfulness". Le *mindfulness based practices* (MBP) vengono quindi portate ad un livello superiore, in cui la consapevolezza del qui ed ora e del proprio corpo, dei propri processi di pensiero vengono rivolti al digitale, per prendere coscienza del suo ruolo strutturale e funzionale nel processo di conoscenza e strutturazione della propria identità, per favorire un punto di vista critico verso l'uso che se ne fa, come cittadini del mondo e, per estensione, come cittadini digitali.

"L'uomo col cervello in tasca"³ - Cervello umano vs. cervello digitale

Per comprendere il valore che ad oggi diamo alle tecnologie, Andreoli, nel suo libro "L'uomo col cervello in tasca" (2019) parla di un uomo "bicefalo" o addirittura "ibrido", in cui abbiamo la presenza di un cervello digitale e di un cervello umano. Come è possibile dedurre, il primo "nasce" e deriva dal secondo. Eppure, non è più possibile ad oggi differenziarli in quanto il cervello digitale viene considerato estensione di quello umano. Di seguito, verranno analizzate le differenze fra i due "cervelli", seguendo le riflessioni di Andreoli.

3 Andreoli, V. (2019). *L'uomo con il cervello in tasca*, Solferino, Edizione del Kindle.

CERVELLO UMANO	CERVELLO DIGITALE
<p>FEDE – RAZIONALITA' Non nel suo senso più religioso, ma nel senso di fiducia tra uomini. La fede fa riferimento a “ciò che non c'è”, che non può essere visto, e si riferisce al potere trascendente della mente umana. La fede si esprime anche attraverso l'empatia, con cui sentiamo e percepiamo ciò che non si vede, ma che ci rappresentiamo.</p>	<p>INTERNET Internet significa letteralmente “tra la rete”, rimandando al concetto che non si fa riferimento a una parte del computer ma a qualcosa che unisce nel suo insieme i cervelli digitali, interconnettendoli. Si tratta di uno spazio che non si vede, non c'è, ma che è allo stesso tempo pieno di risorse e dati.</p>
<p>SENTIMENTO – AFFETTIVITA' Si tratta di un legame intersoggettivo in cui il sentimento presuppone la relazione con l'altro. L'emozione invece può essere suscitata anche da oggetti o fenomeni naturali, ad esempio un tuono. È legato al tema dell'interiorizzazione.</p>	<p>VIDEO Guardandosi nei video dei propri dispositivi si ritrova la propria identità. Il sapere, oggi, coincide sempre più con la conoscenza virtuale, più che con quella concreta.</p>
<p>FANTASIA – IMMAGINAZIONE Già Kant sosteneva che il solo fatto di immaginare qualcosa la differenziava dal nulla. Se è pensabile, allora può non esserci ma è comunque differente dal nulla. La fantasia è dunque alla base della creatività. I circuiti delle tecnologie, anche quelle più avanzate, sono poveri in termini di processi immaginativi. Permettono solo l'illusione (interpretazione errata di ciò che esiste).</p>	<p>CLICK Una volta acceso il nostro computer l'azione da fare è semplice: cliccare. Cosa cambia dunque tra il cervello e un computer? Quando un computer si spegne, non muore. Può “ricaricarsi” e poi tornare in funzione.</p>
<p>FUTURO – SPERANZA Dimensione dell'incertezza ma del “dopo”. Possiamo far svolgere un progetto a una macchina dopo averla programmata, ma non possiamo notare in essa il sentimento di speranza, che si basa sull'esserci, nel mondo, nel presente, adesso. Spinge verso il futuro, verso l'agire. Il tempo è dentro l'uomo e lo muove verso una speranza che è del qui ed ora, e che ha un enorme potere generativo.</p>	<p>ORDINE Troviamo cartelle, contenuti, app. Tutti ordinati secondo determinate percorsi e codici per analogia. Se così non fosse, gli innumerevoli dati renderebbero l'idea di massa, di caos.</p>
<p>IL DOLORE DI VIVERE Diverso dal dolore fisico e irrisolvibile con la medicina organica. “Un dolore che investe il soggetto, ma anche il mondo, e che Leopardi ha espresso poeticamente con il suo «a me la vita è male»”.³ Non esiste una macchina che provi dolore, neppure riferito alle sue componenti meccaniche.</p>	<p>BIG DATA Il termine, secondo Andreoli, riporta ai Giganti ed ai Titani. Un campo vasto ed immenso che coinvolge il mondo per intero. I computer analizzano e propongono dati dell'intero universo.</p>

<p>LA GIOIA DI VIVERE Gioia e felicità richiedono percorsi diversi in quanto la prima appare al “noi”, mentre la seconda al singolo. Se la felicità è immediata, la gioia si estende nel tempo. Quale computer prova gioia?</p>	<p>AZIONE Il computer, o lo smartphone, ci permettono di fare tutto e senza uscire di casa!</p>
<p>SUPERSTIZIONE Gesti scaramantici e superstiziosi aiutano a vivere e a gestire le preoccupazioni. Ci fanno sentire di avere il controllo, ed hanno una funzione protettiva, tanto che Andreoli si richiama ai meccanismi di difesa di Freud. Superstizione e sacro sono fortemente interconnessi. Tali dimensioni sono assolutamente inipotizzabili nelle funzioni di un robot.</p>	<p>SIMULAZIONE Ad esempio, in ambito meteorologico ed astrofisico, ma non solo! Possiamo fare un esperimento virtuale, allenarci direttamente con un visore di realtà tridimensionale in alta definizione. Estendendo il pensiero, anche fenomeni astronomici possono essere simulati (non solo nel sistema solare, ma nelle galassie), rendendo il “non immaginabile” possibile.</p>
<p>PIETA' Oggi tale termine viene associato ad una valenza negativa, di colpa. Nella pietà riconosciamo una cultura vasta. I computer sono programmati e non sono in grado di provarla.</p>	<p>INTERATTIVITA' Il computer diviene via via sempre più indispensabile, grazie alle sue innumerevoli funzioni e ai suoi strumenti, che migliorano e facilitano la vita di tutti i giorni. L'interazione tramite internet è in tempo reale, e non solo tramite sms ma anche tramite messaggi vocali, permettendo di rendere la comunicazione più vicina a quella reale e di sentire il tono della voce. Sul web ci si sente visti, esistenti.</p>
<p>MEDITAZIONE Il linguaggio è uno degli apprendimenti che ha caratterizzato l'umanità. Ma secondo Andreoli, ancora più elitaria del genere umano è la capacità di meditare, che indica il saper stare nel silenzio, e non nel rapporto con l'altro ma con il sé. Significa viaggiare nella propria mente. Rimanda al senso della scoperta e del passato ma anche dell'enigma. Andreoli scrive: “Aspetto la generazione del computer capace di meditare, la generazione degli esicasti di litio e di titanio. Mentre aspetto, chiudo gli occhi, e mi meraviglio di ciò che c'è dentro la mia mente. Contiene tracce d'infinito”.</p>	<p>SOCIALIZZAZIONE Un terzo bisogno dell'umanità riguarda la socializzazione, declinabile in empatia, amore, amicizia... L'interazione è ancora maggiore del comunicare. Internet permette all'uomo di realizzare i suoi bisogni di socialità in forme alternative. Non ci sono distanze, si è sempre attivi e reperibili. La nuova estensione a cui dovrebbe puntare la psicologia sembra dunque quella della supercollettività.</p>

4 Andreoli, Vittorino. L'uomo con il cervello in tasca (I libri di Vittorino Andreoli) (Italian Edition) (p.55). Solferino. Edizione del Kindle.

BELLEZZA Nonostante le numerose e contrapposte definizioni, con bellezza facciamo riferimento ad una modalità di vedere le cose, che si rivoce alla forma più che al contenuto. “È sempre il sentimento a rivestire gli oggetti di bellezza o di bruttezza”. ⁴ Appare evidente come tale tema abbia più pregnanza a livello occidentale, che non orientale.	INFORMAZIONE Tramite il digitale le informazioni scorrono senza sosta, siano essere vere o false. Domina la notizia ad ogni costo.
	VELOCITA' Qualsiasi azione svolta sul computer avviene in maniera velocissima, immediata. Non sono necessari controlli. Non vengono di fatto prodotte nuove cose, ma spostati i dati.
	TEMPO REALE Le azioni svolte dal computer hanno senso solo nel momento in cui si realizzano, cancellando l'attesa e il desiderio. Il computer agisce per l'adesso, come se la vita fosse solo ora.
	CAMPOSANTO DIGITALE Per Andreoli, si tratta di una pulsione irrefrenabile di dimostrare di “essere stati”. Il web risponde a questo bisogno in maniera esemplare. Si può ritrovare il defunto nelle sue foto, risentire il suono della sua voce o vederlo in un video con noi mentre condividiamo dei momenti. Un camposanto digitale che diventa un “frammento eterno” di ciò che in realtà non vive più.
	INTELLIGENZA ARTIFICIALE Al posto del DNA, i computer si compongono di algoritmi e di bit. Le forme di vita virtuali sono ad esempio i virus, che si diffondono attraverso essi, o i più elaborati Robot.

“Ama il tuo smartphone come te stesso”⁴ – “Digital mindfulness”

L'epoca in cui viviamo è certamente connotata da cambiamenti inimmaginati e da incognite. Le trasformazioni che abbiamo potuto osservare fanno prevalentemente riferimento all'introduzione nella quotidianità di tecnologie digitali, social network e internet. Ciò che viene modificato è lo stile di vita e lo sviluppo dei giovani, ma quali sono i danni e i vantaggi di questa tecnologia? Come possiamo arginare i possibili effetti collaterali sui giovani e per estensione sulla salute mentale e sul benessere della popolazione?

Per comprendere e rispondere a queste domande, l'autore del libro “Ama il tuo smartphone come te stesso: Essere più felici al tempo dei social grazie alla Digital Mindfulness, Paolo Subioli, utilizza tre diversi tipi di strumenti, tra cui le neuroscienze, la mindfulness ed infine l'interpretazione dell'autore stesso tramite la propria pratica professionale.

L'ottica non è quella pessimistica; si tratta di un'analisi dei problemi che derivano dall'interazione ossessiva con i dispositivi digitali in una cornice tuttavia propositiva.

L'uso della “Digital Mindfulness” è stato pensato in ambito aziendale in associazione ad un percorso formativo personalizzato. Come afferma Subioli nel suo libro, i dispositivi tecnologici hanno ridotto, se non eliminato, i limiti fra ambito personale/privato e lavorativo. Pertanto, si rende necessario un intervento di formazione e prevenzione, infine di rieducazione alle tecnologie, per poterle rendere strumenti utili all'uomo e non viceversa.

Sempre nel suo libro, Subioli presenta un percorso basato su “8 passi”, con dettagliati esercizi per liberarsi dalla “schiavitù” della tecnologia e prendere sempre maggior consapevolezza della propria vita digitale. Esso viene articolato, secondo l'autore, nelle seguenti modalità contrapposte:

1. **DISTRARSI VS. ASSUMERSI LA RESPONSABILITÀ**: Gli svariati dispositivi tech ottengono la maggior parte della nostra attenzione e capita talvolta che nel guardare la nostra serie tv preferita sul nostro iPad ci dimentichiamo di dover preparare la cena, di studiare... Il web, con tutte le sue infinite possibilità, può portare a dei comportamenti che possono essere paragonati a quelli correlati alla dipendenza. La soddisfazione è imminente, ma i danni dell'uso smodato emergono nel tempo. Se prendiamo consapevolezza di quanto la nostra continua ricerca di distrazioni sia un metodo di fuga dalla realtà, possiamo compiere il salto di qualità: a differenza di altri potenziali fattori di distrazione, i dispositivi digitali possono essere volti a vantaggio di una maggiore consapevolezza, se decidiamo di adottare certe app o di fruire di certi tipi di contenuti anziché di altri. La distrazione è una nostra responsabilità, al cento per cento.

5. Ibid., pp. 65-66

6. Subioli P. (2017), *Ama il tuo smartphone come te stesso - Essere più felici al tempo dei social grazie alla digital mindfulness*, Red Edizioni, Milano.

2. **DISINCARNARSI VS. TORNARE AL CORPO:** La “disincarnazione” (*disembodiment*) è l’atto di privarsi del proprio corpo. È ciò che sembrerebbe accadere quando siamo completamente immersi in un’attività online e ci dimentichiamo di avere un corpo. Dopo tante ore al pc avvertiamo dolori al collo, alla schiena, spossatezza. Davanti al nostro Ipad la mente si proietta in un mondo parallelo mentre il corpo rimane vincolato al reale e ce ne dimentichiamo. È come se mente e corpo si separassero. L’antidoto all’eccessiva disincarnazione indotta da un uso continuo dei media digitali è quello di riprendere spesso contatto col proprio corpo e con le molte cose meravigliose di cui siamo circondati. Tornare al corpo attraverso la consapevolezza del respiro è dunque l’antidoto perfetto al fenomeno della eccessiva disincarnazione, alla distrazione cronica che ci fa addirittura dimenticare di avere un corpo.

3. **IPERATTIVISMO VS. FERMARSI:** L’iperattivismo è la tendenza compulsiva a fare sempre qualcosa, o perfino a tentare di fare più cose contemporaneamente, che è un fenomeno tipico del nostro tempo dominato dai media digitali. In questa era di sviluppo del digitale, il livello prestazionale che ci è richiesto (ma sarebbe corretto dire “che chiediamo a noi stessi”) non scaturisce solo dal confronto con le altre persone, perché ci si mette anche qualcun altro a insidiare la nostra autostima: il rapporto con le macchine. Se l’iperattivismo rende le nostre vite stressate e infelici, diventa indispensabile rallentare e ogni tanto fermarci. Solo una mente quieta consente di vedere le cose per quello che sono. Come? Attraverso mezzi semplici come il respiro, o più sofisticati, come un software che, simulando il suono di una campana, ci ricordi ogni tanto di fermarci. Occorre essere compassionevoli anche verso se stessi.

4. **IPERNUTRIZIONE VS. NUTRIZIONE CONSAPEVOLE:** Ciò che nutre la nostra mente ne determina caratteristiche e stato di salute. La gran parte di questo nutrimento viene oggi dai media digitali, che ci forniscono stimoli sovrabbondanti e incontrollati. Di cosa ci “nutriamo”? Whatsapp, Messenger, Facebook, Snapchat, Instagram, YouTube... Se decidiamo di sottoporre a controllo ciò che assimiliamo ogni volta che siamo online, possiamo scegliere il cibo mentale più sano e godere della bellezza di una mente estesa a tutta l’umanità. Possiamo provare a riflettere sulle emozioni che ci suscitano determinati post, sull’arricchimento che deriva dal passare qualche tempo online, dal postare consapevolmente e con gentilezza verso sé stessi e gli altri. Ognuno può fare la sua parte commentando positivamente articoli interessanti. Avere apertura mentale e staccare, ritornando al quotidiano.

5. **VIRTUALIZZAZIONE VS. ESSERE CONSAPEVOLI:** La virtualizzazione è il processo di graduale realizzazione di un’immagine virtuale della realtà, la “verità digitale”, che noi stessi contribuiamo a creare, ma a cui finiamo per attaccarci fin troppo. La relazione che si stabilisce col dispositivo e con i segreti che esso conserva è qualcosa di simile al rapporto che si crea con l’angelo custode. Il nostro sé digitale è strettamente legato al tema della privacy. Se giriamo con lo smartphone in tasca, è come se ci fosse un Grande Fratello (non quello della trasmissione TV!) che sa tutto di noi. I genitori postano foto dei propri figli, in qualche caso sin dalla sala parto, ma comunque già dai primi giorni di vita...Questo atto d’amore si traduce così in autentica violazione della privacy. Un ulteriore aspetto che richiede l’esercizio della consapevolezza è quello della pervasività

di internet 24/7, la quale ci induce a credere troppo nella verità digitale e arrivare alla convinzione di sapere tutto. Stare a contatto con la verità digitale può essere un’arma a doppio taglio: ci fa conoscere molte cose ma a volte si rivela un’illusione o un inganno. L’unica difesa possibile è nella nostra consapevolezza. Comprendere questo aspetto ci può aiutare a stabilire un approccio non dualista col nostro dispositivo.

6. **PRECARIETÀ VS. ACCETTARE IL CAMBIAMENTO:** La precarietà è un tipo di situazione che, in un mondo dominato dai media digitali, sempre più sta diventando la norma, al punto di trasformarsi in una condizione psicologica abituale, ma fonte di ansia. La precarietà, almeno in quest’ambito, è diventata prassi, almeno per i più giovani. L’invasione del mondo da parte del digitale, con le sue sfide continue, tende a mettere ai margini milioni e milioni di persone. Inoltre, in ciascuno di noi è sempre al lavoro la mente giudicante, pronta a rimproverarci se non siamo in grado di fare qualcosa. Tutto nella nostra esistenza è impermanente. Un’altra caratteristica del mondo digitale è la sua immaterialità. Tutte le informazioni digitali vengono tradotte in numeri e registrate sui server. Quindi non sta da nessuna parte e al tempo stesso sta dappertutto. La nostra identità e tutto ciò che lasciamo di noi sono registrate sotto forma di bit sugli instabili supporti del mondo digitale. Accettare il cambiamento può aiutarci a non aggravare la nostra mente con ulteriore ansia derivante dalla precarietà che domina nel mondo digitale e nella società contemporanea. La nostra sofferenza nasce dal fatto che ci attacchiamo alle cose che ci piacciono, sperando che rimangano sempre così come sono, ma poi dobbiamo constatare che cambiano o scompaiono. Analogamente ci danniamo per allontanare da noi ciò che è sgradito, non considerando che anch’esso è impermanente e non durerà a lungo. In questo senso la verità digitale può essere una via per una comprensione più profonda della realtà.

7. **SOLUZIONISMO VS. SENTIRSI UMANI:** Il soluzionismo è la tendenza a credere che grazie alla tecnologia sia possibile trovare una soluzione a qualsiasi problema o difficoltà, e ad attribuirle poteri al limite del soprannaturale. La tendenza attuale è quella di delegare sempre più alle macchine, lasciando che siano loro a occuparsi di molti aspetti della nostra vita, anche intimi. Il nostro “pannello di controllo della consapevolezza online” è tendenzialmente spostato in posizione “automatico”. Emerge la necessità di essere pienamente consapevoli di come la nostra mente sia strettamente interconnessa ad altri elementi che siamo abituati a considerare come “esterni”. Il fenomeno delle cure mediche autosomministrate, dopo aver acquisito informazioni online, è estremamente diffuso. Quando attiviamo il navigatore GPS in automobile ci affidiamo alle sue indicazioni in maniera del tutto acritica, anche se poi ci fa fare giri assurdi, come a volte capita. Tutto ciò tende nel frattempo a privarci di aspetti peculiari della natura umana. L’area che ne fa più le spese è quella delle emozioni. Quella di sentirsi umani è una forma di consapevolezza che va sempre tenuta viva, man mano che si rafforza la nostra partnership con i media digitali, nella quale questi ultimi tendono a prevalere.

8. **NUDITÀ VS. DIMORARE ONLINE:** La nudità è la condizione nella quale ci troviamo quando internet rompe le barriere rassicuranti della nostra sfera intima, privandoci di ogni protezione che ci faccia sentire al sicuro. Internet è un mix di tecnologie e di servizi nel quale siamo tutti immersi, ma di cui comprendiamo il funzionamento solo fino a

un certo punto. La possibilità di condividere contenuti tramite i social network ci dà un potere enorme. È l'equivalente moderno del pettegolezzo, ma potenziato di molto. Possiamo renderci conto del potere enorme che i media digitali hanno su di noi proprio quando la nostra intimità perde ogni schermo di protezione e restiamo nudi. Rispetto alle conseguenze concrete delle nostre azioni gli esempi di cyberbullismo sono i più eclatanti. Dimorare in rete è la condizione in cui ci troviamo quando internet diventa un luogo sicuro per noi, perché impariamo a starci consapevolmente e a sfruttarne le caratteristiche positive. Uno dei modi con cui si manifesta la nostra responsabilità in rete è quello della condivisione consapevole, ovvero la capacità di scegliere cosa condividere in base alla valutazione degli effetti che ciò potrebbe provocare.

Cyber-aware: cittadini digitali e del mondo

Il progetto "Cyber-Aware" nasce nel contesto di elaborazione dei dati raccolti tramite la somministrazione di un questionario per la valutazione della consapevolezza digitale, diffuso online sulle più famose piattaforme social nei mesi di aprile-giugno 2021.

Inizialmente pensato ed orientato ai giovani, si è compresa l'importanza di una prima formazione e processo di supporto orientato alla consapevolezza dei genitori, essendo essi stessi le figure di riferimento primarie nella loro vita quotidiana.

Si è quindi pensato di elaborare una serie di incontri per i genitori a cadenza settimanale (o, in caso, mensile) in cui poter toccare i punti salienti di una buona educazione alla consapevolezza digitale.

Con la finalità di accompagnare i genitori in un processo di riflessione e coscientizzazione dei pro e contro della tecnologia, si cercherà anche di lasciare spazio alla condivisione personale orientata al sé, prima che ai propri figli.

Successivamente sarebbe interessante provare a sviluppare percorsi scolastici ed extrascolastici di "Digital Mindfulness" per poter coinvolgere l'ambiente scolastico nel prezioso percorso esperienziale.

Durante gli incontri verranno proposte pratiche meditative e letture, volte al "solo" obiettivo di prendere coscienza del sé, del proprio rapporto con la tecnologia e delle proprie credenze/bias cognitivi ad essa correlati, che poi convergono nella quotidianità educativa con i propri figli.

Il conduttore degli incontri manterrà comunque una certa flessibilità per poter lasciare spazio alle incertezze o dubbi dei partecipanti.

Panoramica delle sessioni

Sessione 1: Default Mode

Abbiamo la tendenza a lasciarci sopraffare dal "multitasking" e dal "default mode". Questo si traduce in un agire sotto la guida del "pilota automatico", ovvero, lasciando

vagare la nostra mente da un pensiero all'altro senza averne controllo. Così, in modo del tutto inconsapevole, siamo attraversati da un'onda di ansie e preoccupazioni che non possiamo gestire; il tutto si ripercuote sul nostro benessere fisico e mentale, e, per estensione, sul livello di qualità di vita percepito. Allo stesso modo, i "click" sul nostro smartphone si susseguono senza sosta, spesso nei nostri pensieri non ci rendiamo nemmeno conto di ciò che vediamo o facciamo online. Magari, siamo al ristorante con il nostro amico e non lo ascoltiamo nemmeno mentre scorriamo la home di Facebook.

Vengono proposte delle prime esperienze e pratiche di consapevolezza tramite il respiro e l'uso dello smartphone, per porre attenzione al "qui ed ora" ed avere un primo approccio al fondamento di tutte le future pratiche.

Lettura consigliata: "Superliminal, la nostra percezione del mondo è reale?" <https://www.horizonpsytech.com/2021/06/23/superliminal-la-nostra-percezione-del-mondo-e-reale/>

Sessione 2: Privacy (Modalità del fare vs. modalità dell'essere)

Siamo così legati alla nostra riservatezza, eppure pubblichiamo qualsiasi tipo di informazione sensibile "affidandoci" a Google, Facebook, Instagram... Gli aspetti più intimi e cari della nostra vita vengono diffusi online. Uno dei casi più pericolosi riguarda quello di genitori che pubblicano contenuti sui figli minorenni! Possiamo così incorrere in diverse forme di abuso "digitale" che, purtroppo, sono sempre più diffuse e impattano fortemente sull'identità psicologica dei giovani, ricadendo in tristi notizie di cronaca come suicidi, autolesionismo, forme di disturbi della condotta alimentare, cyberbullismo.

Nel prenderci cura del nostro "sé digitale", inoltre, siamo perennemente online per soddisfare le aspettative proprie e altrui, in un processo di costruzione continuo.

Viene quindi introdotta la pratica del *Body Scan*, che ci permette di fare esperienza della differenza tra essere online e dimorare nel nostro corpo, che è tangibile e ci appartiene.

Questa pratica ci accompagna nel ritrovare una conoscenza sensoriale del "qui ed ora" ritornando padroni della nostra abilità umana di assaporare e toccare il momento presente con il nostro essere. Tale esperienza sarà guidata, al fine di sperimentarsi in maniera non giudicante e senza il timore di essere "in diretta".

Lettura consigliata: "Immortalità digitale- Self reale e self virtuale" <https://www.horizonpsytech.com/2021/06/25/immortalita-digitale-self-reale-self-virtuale/>

Sessione 3: Web Reputation

Qualsiasi informazione condivisa online non è più solo del proprietario, rimanendo in rete per un lasso di tempo indefinito e senza possibilità di ritornarne in possesso del tutto. È fondamentale che chiunque (anche i bambini) sappiano di tale rischio, divenendo quindi liberi di scegliere cosa pubblicare in rete. Bisogna rendersi consapevoli delle eventuali conseguenze immediate (come mi presento, che immagine di me

fornisco, che relazioni creo, come mi percepisce chi mi conosce) e future (il valore del processo costruttivo della propria identità, soprattutto in bambini e adolescenti che lasciano “tracce” online di qualcosa del passato che poi vorrebbero dimenticare o che li fa sentire inappropriati).

La riflessione sulla propria identità virtuale e reale è necessaria fin dal momento in cui si fornisce ad un minore uno smartphone. Parliamo, in questo ambito, di responsabilità online, non solo per i ragazzi ma per chiunque scelga di avere un profilo su un social network.

Vengono proposte alcune posizioni di yoga al fine di innescare osservazioni su di sé e sperimentare i propri limiti, prendendo consapevolezza della responsabilità del nostro essere ed agire.

Tale pratica è utile nel difficile processo di reintegrazione mente-corpo e ci invita dolcemente ad una prima consapevolezza dei nostri modelli operativi inconsci.

Lettura consigliata: “Se lo dici tu: quanto le recensioni influenzano le nostre scelte” -<https://www.horizonpsytech.com/2019/04/07/se-lo-dici-tu-quanto-le-recensioni-influenzano-le-nostre-scelte/>

Sessione 4: Cyberbullismo

Il fenomeno del cyberbullismo è ormai noto e in costante crescita. Si tratta di agiti di violenza online tra minori. Sono episodi che riescono, nel tempo, a spegnere la motivazione alla vita. Si parla quindi di “web che uccide”, ma in realtà bisogna fare un grosso sforzo di responsabilizzazione per comprendere profondamente il fenomeno e le ricadute sull’uso dell’online e sul benessere e salute dei giovani. Sul web, un commento è l’equivalente più amplificato del pettegolezzo.

Dobbiamo rendere le tecnologie degli strumenti di crescita personale e non di frustrazione, svilimento e aggressività. È fondamentale ricercare e contribuire a ricreare una società trasparente, in linea con i principi di karma digitale. Questo ci responsabilizza verso gli effetti delle nostre azioni online, e ci spinge ad adottare, di conseguenza, un atteggiamento sano verso sé e gli altri.

Vengono proposte pratiche di consapevolezza del corpo e dei suoni insieme a delle pratiche di consapevolezza online, come la “condivisione consapevole”.

Lettura consigliata: “Il cyberbullismo, una sfida attuale” <https://www.horizonpsytech.com/2021/02/13/il-cyberbullismo-una-sfida-attuale/>

Sessione 5: Sessualità online

Le nuove tecnologie hanno favorito l’immediatezza di una sessualità rincorsa e facile. Il web non è ideato su misura per i bambini/adolescenti, e spetta ai ruoli educativi fornire le competenze adatte per navigare in sicurezza e trarre benefici dall’esperienza online. Ma per poter supervisionare i ragazzi, occorre in primis divenire consapevoli come professionisti delle potenzialità e rischi della rete. Sulla sessualità, il silenzio deve necessariamente divenire competenza e dialogo.

Vengono proposte nuove modalità di “esplorazione” della propria sfera affettiva, che guidano ad uno spirito di apertura e curiosità.

Lettura consigliata: “I Videogiochi nelle scuole elementari come attività di prevenzione” <https://www.horizonpsytech.com/2019/12/12/portiamo-i-videogiochi-nelle-scuole-elementari-come-attivita-di-prevenzione/>

Sessione 6: Videogames

La pratica del gioco online definisce nuovi stimoli, ma anche trappole legate a problematiche di sicurezza che possono insorgere in uno scorretto o poco consapevole uso di internet e dei videogiochi stessi. In una ricerca di Adiconsum dal titolo “*Il mondo dei videogiochi raccontato dai ragazzi tra falsi miti e opportunità educative*”, condotta nel contesto italiano, vengono enunciati numerosi effetti positivi dei videogames: permettono lo sviluppo di abilità tecniche, strategiche e di problem solving, migliorano la coordinazione oculo-motoria, divengono infine anche uno strumento di socializzazione con amici. Con l’inizio della sesta settimana, verranno introdotti i temi del pensiero “negativo” e del suo opposto, la gentilezza amorevole e compassione. Ancor prima che verso gli altri, compassione e gentilezza devono rivolgersi a noi stessi, per non leggere gli errori come fallimenti ma dando loro il valore che hanno realmente. Permettendoci pace in un mondo di frenesia, guerra ed ipervelocità.

Lettura consigliata: Gaming in pandemia - <https://www.horizonpsytech.com/2021/06/18/siamo-diventati-dipendenti/>

Lettura consigliata: Meditazione e videogames - <https://www.horizonpsytech.com/2021/03/31/i-videogiochi-ci-aiutano-a-meditare/>

Sessione 7: Web dangers

L’immediatezza e facilità con cui è possibile visionare contenuti sessuali richiama il grande tema della pornografia, il fenomeno del sexting, le chat con gli sconosciuti e l’adescamento online.

Non solo: ricordiamo il revenge porn, la sessualizzazione precoce, la condivisione e fuga di dati (privacy), il gioco d’azzardo online, la dipendenza da internet, le patologie internet correlate.

In questo incontro verranno sperimentate ed esplorate le modalità individuali di “azione-reazione” online.

Attraverso la pratica della meditazione saremo condotti a comprendere i migliori meccanismi di scelta consapevole.

Lettura consigliata: Il fenomeno del Phubbing- <https://www.horizonpsytech.com/2021/08/11/il-fenomeno-del-phubbing-insieme-ma-lontani/>

Sessione 8: “Digital mindfulness”

Con l’ottavo incontro si conclude il percorso di “Digital Mindfulness”. Sarà un incontro riassuntivo per auto-osservarsi nel proprio processo di acquisizione di consapevolezza. Tale bagaglio sarà quindi disponibile nel quotidiano, per usarlo al bisogno e orientarlo ai propri obiettivi e desideri.

Lettura consigliata: Tecnologia e benessere <https://www.horizonpsytech.com/2020/12/02/mental-health-app-come-la-tecnologia-puo-aiutarci-a-stare-bene/>

Conclusioni

Ciò che è possibile considerare a seguito di quanto precedentemente esposto riguarda le prospettive future da “pensare”. Emerge sicuramente un uso sempre più frequente e maniacale dei dispositivi elettronici, fino a renderli delle estensioni del nostro stesso corpo. Eppure, non è possibile vietare o demonizzare la tecnologia, sarebbe come rinnegare il progresso. È necessario invece interrogarsi sulle corrette e funzionali modalità di utilizzo di dispositivi così potenti e utili alla nostra vita in comunità.

È proprio in queste riflessioni che il lavoro di ricerca trova le sue radici, e non sempre le risposte giungono in maniera immediata. Il mio lavoro di ricerca è basato su uno dei pilastri della mindfulness, ovvero essere nel presente e nel qui ed ora, osservando ciò che già c’è, in quanto il presente rappresenta di fatto l’unica certezza reale.

Lavorando in un centro riabilitativo per minori con diverse forme di disturbi del neurosviluppo, ed avendo svolto recentemente un tirocinio presso uno studio di psicologia con terapie ABA (Applied Behavior Analysis), mi rendo conto di quanto la quotidianità lavorativa sia intricata di tecnologie e dispositivi digitali, usati a scopo comunicativo o riabilitativo (si pensi ai software per la CAA ed i simboli PECS). In tempi di pandemia, il mantenimento della relazione con alcuni utenti è stato possibile grazie a Whatsapp, con le videochiamate. Siamo stati effettivamente *presenti*, grazie ad Internet.

La nostra società postmoderna, così segnata dalla frenesia e dal concetto di “tutto e subito” diviene la cornice di riferimento per comprendere il perché la tecnologia sia divenuta così pregnante nel nostro vivere, tanto da essere il “luogo” dove la nostra identità e la nostra vita (siano essere reali o costruite *ad hoc*) vengono esibite e condivise con chiunque. I giovani soccombono quindi al peso di un’esistenza “da palcoscenico”, continuamente sotto i riflettori della “perfezione” (anche se ottenuta con Photoshop).

Non si può mai essere fuori posto, eppure l’adolescenza è l’età del sentirsi sempre dove non si vorrebbe essere, è l’età del dubbio e della scoperta. Ma se neanche la costruzione dell’identità è più una sfida vera, se essa si costruisce a nostra scelta online, come sapremo chi vogliamo essere? E se non so chi sono realmente, dove

potrei voler andare? Tutto farebbe terribilmente paura, perché non sarebbe controllabile tramite una “reaction” su Instagram, non sarebbe risolvibile cancellando una foto in cui siamo venuti male su Facebook.

Ma Internet ha abbattuto confini, ridotto distanze e permesso infinite azioni, grazie alla mente umana. Per le figure professionali del settore, quindi, diviene essenziale promuovere gruppi di supporto alla genitorialità e ai giovani, proponendo occasioni formative e di riflessione su temi fortemente attuali e preziosi per l’educazione digitale, sul ruolo di Internet nella formazione e modifica dell’identità dei giovani e, per estensione, dell’uomo.

“Quando mollo le mie definizioni di me stesso, divento chi dovrei essere”

Lao Tzu

BIBLIOGRAFIA

Andreoli, V. (2019). *L’uomo con il cervello in tasca*, Solferino, Edizione del Kindle.

Subioli P. (2017), *Ama il tuo smartphone come te stesso. Essere più felici al tempo dei social grazie alla digital mindfulness*, Red Edizioni, Milano.

LO “SPIRITO” DEL LAVORO IN SALUTE MENTALE

ABSTRACT

Il tema del lavoro nella disabilità è controverso e affrontato storicamente dalle istituzioni sanitarie e sociali, in genere secondo una logica secondaria, rispetto alla primaria attenzione dedicata per esempio agli ambiti del comportamento, della psicopatologia o della collocazione residenziale della persona. Il lavoro invece – come recita la convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità – rappresenta un obiettivo primario per la loro qualità di vita. Il valore dell’attività lavorativa oltre che nella retribuzione per il lavoro fatto, sta soprattutto nel ruolo sociale che la persona acquisisce esercitando il potere umano di rendersi utile in qualcosa. La dimensione dell’utilità sociale deve essere offerta a tutti, secondo una logica realmente inclusiva: una prospettiva che allarghi a tutte le persone anche con gravi disabilità la possibilità di essere utile, ha in sé un valore spirituale, che si riassume nell’opera compiuta dal lavoratore e nel tempo della vita che ad essa ha dedicato.

Affronto in queste righe l’argomento del lavoro in salute mentale inteso come attività lavorativa svolta da persone che hanno sofferto di disturbi mentali o di condizioni riconosciute come disturbi del neurosviluppo (persone con disabilità psichica: Pcd).

Alla vecchia impostazione dell’avvio al lavoro per le Pcd, da attuare solo quando il periodo di malattia si è concluso o il deficit causato dalla stessa è limitato, si sta sostituendo negli ultimi decenni (perlomeno dagli inizi degli anni ’90) prima negli USA e poi in Europa, la proposta di un avvio al lavoro per le persone con disturbi mentali che intende prescindere dal tipo e dalla durata della malattia mentale stessa e che invece valorizza la volontà della persona di tornare all’attività lavorativa. Cioè viene valorizzata la motivazione della persona. È stato l’emergere della cultura dell’*empowerment*, cioè del recupero di un potere decisionale e di autodeterminazione delle persone con disturbi mentali, a includere il lavoro tra gli obiettivi principali da conseguire. Questo corrisponde alla scoperta del divario tra la diagnosi della malattia mentale e il funzionamento che ad essa si associa. Non è scontata, cioè, la corrispondenza tra

la malattia in sé e il funzionamento generale che la persona manifesta. Così anche persone con gravi forme di schizofrenia si dimostrano capaci di lavorare attivamente e di conseguire efficaci risultati negli ambiti della propria attività. Il metodo (l'unico evidence-based grazie a una trentina di trial clinici controllati) che si è affermato in questi decenni per l'avvio al lavoro competitivo (cioè nel libero mercato) è stato quello dell'IPS¹.

Tale metodologia si è affiancata a quella ben più diffusa e tuttora più praticata in ambito sanitario e sociale, dei percorsi protetti. Questi percorsi, che hanno trovato attuazione nella legge 68/99, hanno certamente avuto il merito di richiamare l'attenzione del mondo del lavoro sulla necessità di offrire alle persone con disturbi mentali e/o disabilità l'opportunità di essere inseriti attivamente nei contesti di lavoro. Se dal punto di vista sociale oggi l'inserimento lavorativo è un percorso conosciuto e diffusamente praticato, non altrettanto si può dire dell'effettiva possibilità per le persone che lo intraprendono di conseguire collocazioni lavorative stabili e adeguatamente remunerate. Questo porta a riconsiderare criticamente il percorso dell'inserimento lavorativo protetto, perché nella maggior parte dei casi l'inserimento stesso è "a termine" e anche quando è di lunga durata raramente si trasforma in un'attività lavorativa stabile.

Oggi la domanda che i servizi e ancor più tutte persone con disabilità devono porsi è se il lavoro come condizione personale e sociale sia elemento qualificante e irrinunciabile nel percorso di abilitazione (o riabilitazione) e di miglioramento della qualità di vita. La risposta è affermativa, come sostiene la convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità che dedica l'art. 27 a Lavoro e Occupazione (Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, 2009).

Ma qui penso sia più opportuno partire da un'altra prospettiva: non quella giuridica del "dover essere" ma quella etica del "poter essere", ritrovando cioè il valore originario del lavoro che costituisce una condizione essenziale della vita delle persone. Ogni persona cioè, dopo l'età dell'educazione e della formazione, sa che deve destinare gran parte delle proprie forze a impegnarsi in un'attività lavorativa. Nessuna cultura è sfuggita a questo impegno, anche se ogni cultura ha deciso in vario modo chi e come tra la popolazione dovesse essere impegnato in tali attività. Cambiamenti epocali hanno segnato in questo senso ogni società, come la dispensa dal lavoro per i bambini e gli anziani. E per i disabili? I limiti imposti dalle regole (che purtroppo fanno riferimento alla diagnosi clinica o a una cosiddetta diagnosi funzionale) elasticamente mutevoli a seconda di esigenze, spesso economiche, del governo attuale, hanno allargato o ristretto la fascia delle persone con disabilità che potevano essere avviate al lavoro. Nella nostra cultura il lavoro è stato considerato per lo più come elemento accessorio per i disabili, qualcosa in più che solo alcune persone disabili potevano praticare, perché considerate a priori deficitarie nella loro efficienza lavorativa rispetto alle persone senza disabilità.

Il neo-contrattualismo filosofico, che ha trovato in John Rawls il suo principale divulgatore, facendo riferimento a un concetto di giustizia fondato sul reciproco

vantaggio (Rawls, 1997), di fatto esclude le persone con disabilità perché incapaci di garantire le stesse prestazioni offerte da chi non è disabile. Nel pensiero di Rawls, questa disparità verrebbe colmata da successivi meccanismi di compenso che la società deve allestire. Questo è esattamente ciò che avviene costruendo i percorsi protetti di avvio al lavoro per le persone disabili: vi è un assetto sociale normale che stabilisce uno standard produttivo fondato sul reciproco vantaggio delle parti sociali, mentre chi non sta al passo di questo (o si ritiene che non possa stare al passo) viene inserito successivamente in canali protetti e separati dalla normalità. La critica a questo costruito sociale viene portata da Amartya Sen (2010) e ancor più da Martha Nussbaum (2002, 2012), che con lo sviluppo del concetto di capacitazione affermano che una società dovrebbe fin dall'inizio includere nella progettazione lavorativa le persone con disabilità, come parte integrante (e non accessoria) del mondo produttivo. Solo in questo modo le loro risorse personali e peculiari (Nussbaum, 2002, 2012) verrebbero valorizzate senza sprechi del capitale sociale. Ogni persona deve essere posta nella condizione di esprimere le proprie capacità nell'utilità dell'attività lavorativa.

In una società caratterizzata dal profitto e dalla "dittatura del PIL", è luogo comune sentirsi dire che si lavora per mangiare, cioè il lavoro è valorizzato in primis nella sua funzione retributiva. Forse per una parte di persone poco affezionate alla propria attività sarà anche così, ma in realtà la maggior parte dei lavoratori colgono l'essenza del lavoro nell'utilità dello stesso. Ignorare che il principale scopo del lavoro (inteso sia come attività che come "posto di lavoro") è l'elemento fondante di un sistema sociale di reciproca utilità, significa accettare come inevitabile la dimensione sociale dell'inutilità: ed è ciò che apparentemente in modo irreversibile sta avvenendo in ampie fasce di popolazione, che diventano sempre più "inutili" nel sistema. Come affermava René Descartes nel *Discours de la méthode*: "C'est proprement ne valoir rien que de n'être utile à personne". Il passaggio dall'essere inutili all'essere "di peso" cioè "di troppo" è poi quasi automatico e la categoria delle PcD è tra le prime ad essere considerata appunto di troppo (Giraud, 2018). Per questo la visione del lavoro va radicalmente riconsiderata secondo una prospettiva completamente inclusiva, includendo cioè anche le persone con maggior disabilità.

La trasformazione sta nel sostenere la dimensione dell'utilità del lavoro anche per le PcD. Anche un piccolo impegno lavorativo può inserirsi come un ingranaggio oliato nella vitalità della costruzione sociale e così ogni persona diventa consapevole del livello e del grado di utilità sociale che il proprio lavoro rappresenta. Le persone con disabilità anche grave vorrebbero entrare con pieno diritto in questa complessa e viva costruzione, ma rischiano di esserne dispensate a priori in ragione del loro limite e ciò perché non sono di fatto valorizzate per la loro reale, effettiva capacità. La diagnosi (per esempio la percentuale di invalidità) li condanna ad essere escluse in partenza da questo obiettivo o al massimo ammesse in contesti di lavoro solo a condizioni restrittive (piuttosto ipocritamente definite "protettive"). L'attuale organizzazione del lavoro, fondata su esigenti livelli di produttività, non può considerare chi sarebbe in grado comunque di offrire buone prestazioni, anche se non massimizzate ai livelli richiesti da quel contesto. Eppure in questo modo si perdono molte potenzialità produttive, che per motivi inerenti proprio la disabilità del soggetto non sono abbastanza valorizzate.

1 *Individual Placement and Support*. Cfr. Fioritti e Berardi, 2017; Nøkleby, Blaasvær e Berg, 2017.

Solo una flessibilità maggiore nell'accogliere (assumere) le persone con disabilità permetterebbe di valorizzare anche queste risorse personali: se una PcD è capace di esercitare un ristretto ambito di funzioni, va valorizzato questo ambito; se una PcD funziona a intermittenza con periodi di inattività, vanno valorizzati i periodi di attività; se una PcD ha difficoltà nelle relazioni interpersonali può trovare un buon adattamento nella semplificazione dei rapporti interni al contesto lavorativo, e così via.

Ecco quindi che il compito dei servizi e anche delle istituzioni politiche è di impegnarsi per allestire contesti di lavoro possibili e idonei per le persone con disabilità (Lepri e Olivetti Manoukian 2021). Questi contesti non devono essere staccati da quelli normali, sia perché si rischia di creare ambienti di lavoro svalorizzati sia perché si impedisce al mondo del lavoro di riconoscere le effettive qualità dei lavoratori con disabilità. Il non inserimento delle PcD nei normali contesti di lavoro priva una società di grandi potenzialità lavorative e misconosce la disabilità come dimensione umana essenziale della composizione sociale stessa. In altre parole, lavorare appresso a una persona disabile ricorda ai normodotati che la disabilità di cui soffre quella persona non è un impedimento a lavorare bene in alcune attività; ma altresì ricorda ai normodotati che la disabilità è una condizione, spesso transitoria o per alcuni permanente, della vita dell'uomo: siamo essere limitati, un groviglio di perfezione e imperfezione, un insieme di competenze e difetti.

Accanto agli interventi psicosociali che un servizio sociale o sanitario mette in campo per migliorare la qualità di vita delle PcD non può quindi mancare, fin dall'inizio del rapporto, la domanda alla persona su quale attività lavorativa vuole svolgere, o riprendere, o per quale formarsi con competenza. Questa domanda dà senso e direzione al progetto di vita della persona, in quanto ne sottende una ben più sostanziale: *"A che servirà la tua vita?"*. Il conseguimento di un ruolo di apprezzabile utilità sociale, e quindi di un ruolo ad essa connesso, rappresenta per chiunque la vera occasione di autostima e di sviluppo di nuove visioni di sé. Il dispiegarsi dell'esistenza si apre nell'età intermedia - quella che la dittatura del PIL chiama "età produttiva" - agli anni dell'utilità sociale. Gli anni della formazione, in particolare quelli della adolescenza, pongono la persona nella condizione incerta e dubbiosa della scelta e rappresentano la spinta ancora potenziale verso le giuste ambizioni di esprimere se stessi nel mondo: per questo è cruciale il lavoro concertato dei servizi nella transizione dalle cure della Neuropsichiatria Infantile alla Psichiatria degli adulti e/o dei servizi sociali dedicati. In questi anni dell'adolescenza e della prima età adulta, le PcD devono ricevere la fiducia e il supporto da parte degli operatori, affinché anche loro come persone possano ambire e conseguire obiettivi autentici, come appunto un posto di lavoro soddisfacente e soprattutto riconosciuto nel suo valore sociale.

Ma se andiamo molto più avanti negli anni, cioè nell'età tarda-adulta fino a quella anziana, quando le persone cominciano a rallentare il ritmo della loro attività e a guardare alla fine dei propri giorni interrogandosi sul significato e il valore di ciò che hanno fatto, ecco che emerge l'enorme importanza dell'opera che hanno compiuto negli anni precedenti. Cioè si chiedono: che cosa rimane del lavoro svolto? Non certo quanto hanno guadagnato: la retribuzione serve per lo più alla sussistenza quotidiana. Ma è piuttosto il valore del lavoro che si deposita nella propria coscienza e la consapevolezza

che ciò che è stato fatto è stato fatto bene, è servito a qualcosa o a qualcuno: fosse anche aver spazzato le foglie di un parco pubblico per diversi giorni ogni settimana o avere lavato i piatti in una cucina di un ristorante o avere imbustato viti e bulloni in innumerevoli sacchetti di plastica. Questo è lo "spirito" del lavoro. *"Fin dal mattino semina il tuo seme e a sera non dare riposo alle tue mani, perché non sai quale lavoro ti riuscirà meglio, se questo o quello, o se tutti e due andranno bene"* (Qoelet 11,6). Questa è una dimensione spirituale che va oltre il semplice prodotto dell'azione lavorativa, ma è anzi insita nell'atto del lavoro perché rimanda a qualcosa che rimane nel proprio passato, un passato che non si cancella. E ancor più di valore spirituale è ciò che rimane oltre la nostra stessa coscienza: io svolgo un lavoro e non so quasi mai dove andrà a finire, se chi ne godrà si interrogherà sull'identità dell'autore che ha dato vita all'opera. Questo contraddistingue inequivocabilmente la temporalità (e anche la caducità) dell'opera lavorativa umana. Ma nello stesso tempo ne esalta anche il valore: ho fatto qualcosa in quel tempo e in quella situazione e anche se l'opera non avrà testimoni che la esaltino, essa rimane definita nel tempo, come la pietra che migliaia di anni fa sconosciuti operai posero nelle strade degli antichi, o parimenti come il pane che viene cotto e mangiato nell'arco di poche ore da ignari consumatori. Entrambi sono opere che si collocano nel tempo della storia umana, destinate a durare nei secoli o destinate a dissolversi in poche ore. Non importa: esse rappresentano comunque lo slancio vitale del lavoro dell'uomo e finalmente il suo valore sociale e spirituale. Di questo valore le PcD non possono essere deprivate.

Inoltre, il compimento dell'opera introduce e dà importanza all'epoca del riposo, del giusto riposo. La vita dell'uomo pur con tempi diversi si articola in un susseguirsi di opere alternate al riposo e alla contemplazione: lavoro e riposo che si alternano in una giornata, in un anno (le meritate vacanze), in un arco di vita (il pensionamento). Possiamo privare le PcD di questo sano equilibrio tra attività e riposo? Tra i *"due principi essenziali della nostra vita: lo slancio personale...e il contatto vitale con la realtà, in ciò che vi è di armonioso e di riposante in esso. Ambedue sono necessari, l'uno quanto l'altro"* (Minkowski 1971). Confrontiamo questa prospettiva con quella di tante PcD in qualche modo obbligate a "occupare" il tempo vuoto di giornate ripetitive e prive di senso, proprio perché prive di lavoro dotato di significato.

Questa è la dimensione dell'utilità del lavoro verso cui la maggior parte delle PcD dovrebbe essere sospinta dai servizi e non lasciata, come troppo spesso avviene, abbandonata e inerte in lunghe e demotivanti attese per trovare il *"posto giusto o più idoneo alle sue capacità"*, senza avere quasi mai interpellato i loro desideri e inclinazioni. Questa è la via da percorrere ovviamente fornendo il supporto tecnico e umano necessario. Il lavoro è un obiettivo primario, non secondario rispetto al conseguimento di altre competenze, come ad esempio quelle abitative. Anzi da un punto di vista più utilitaristico, l'ottenimento del posto di lavoro dovrebbe precedere quello della ricerca della propria casa, se non altro perché un affitto va pagato e la pensione d'invalidità non è certo bastevole.

Il supporto deve essere fornito dai servizi con gli obiettivi di ricerca, ottenimento e mantenimento del lavoro. In pratica un supporto a tempo illimitato, cioè fino a quando una persona ne reclama il bisogno. Non è uno spreco di risorse umane del servizio,

perché il mantenimento del lavoro per la PcD si ripercuote in un evidente risparmio di altre risorse assistenziali che al disoccupato andrebbero invece fornite. Il supporto da parte dell'operatore è essenziale per la conservazione di un buon livello di prestazione lavorativa e quindi per il mantenimento di una qualità di vita soddisfacente e non deludente, come avviene per tutte le persone in condizione di disoccupazione.

Il supporto al lavoro viene fornito da operatori qualificati per questo: non importa che siano operatori dedicati ai tirocini o all'inserimento in cooperative sociali, o operatori dedicati all'avvio al libero mercato. L'importante è che siano operatori dedicati, cioè esperti conoscitori del mondo del lavoro e contemporaneamente esperti conoscitori delle persone che accompagnano: persone con disabilità intellettiva, autismo, disturbi mentali gravi, abuso cronico di sostanze, etc.

Chi non vuole lavorare, neppure mangi (II Tessalonesi 3,10). San Paolo non dice che chi non lavora non deve mangiare. Sarebbe un'offesa a chi cerca lavoro, ma non lo trova. Dice: *"chi non vuole lavorare"*, e il senso è ben diverso (Gennari, 2015).

BIBLIOGRAFIA

Fioritti, A. e Berardi, D. (2017). *Individual Placement and Support. Manuale italiano del metodo per il supporto all'impiego delle persone con disturbi mentali*. Bologna: Bononia University Press.

Gennari, G. (2015). Il Papa sul tema del lavoro: non Lenin, ma il "compagno" san Paolo. *La Stampa*, 24 agosto 2015.

Giraud, P.-N. (2018). *L'homme inutile*. Paris: Odile Jacob.

Lepri, C. e Olivetti Manoukian, F. (2021). Nella "ripresa" non dimentichiamo le disabilità. Buone leggi e vecchi maestri indicano la strada. *Animazione Sociale*, N. 01/2021, 342, 24-31.

Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali (2009). La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Disponibile da: https://www.esteri.it/mae/resource/doc/2016/07/c_01_convenzione_onu_ita.pdf (u. a. 17/10/2021).

Minkowski, E. (1971). *Il tempo vissuto*. Torino: Einaudi.

Nøkleby, H., Blaasvåg, N. e Berg, R. C. (2017). *Supported Employment for People with Disabilities: A Systematic Review*. Oslo, Norway: Centre for the Health Services at The Norwegian Institute of Public Health (NIPH). [Report from the Norwegian Institute of Public Health No. 2017-09].

Nussbaum, M. (2002). *Giustizia sociale e dignità umana*. Bologna: Il Mulino.

Nussbaum, M. (2012). *Creare capacità*. Bologna: Il Mulino.

Rawls, J. (1997). *Una teoria della giustizia*. Milano: Feltrinelli.

Sen, A. (2010). *L'idea di giustizia*. Milano: Mondadori.

di Ranieri Zutton - *Direttore dell'Area Welfare di Comunità, ASUGI, Regione Friuli Venezia Giulia*

IL BUDGET DI SALUTE COME PRATICA DI PERSONALIZZAZIONE: L'ESPERIENZA DEL FRIULI VENEZIA GIULIA

ABSTRACT

La volontà di restituire soggettività e protagonismo alle persone seguite dai servizi e alle loro famiglie ha comportato una riflessione critica sugli approcci culturali, sugli stili professionali, sugli strumenti tecnici, sugli assetti organizzativi e gestionali, sugli apparati e sulle culture amministrative che informano la realtà dei servizi. Negli anni, questa "riflessione nel corso dell'azione" ha consentito di focalizzare con maggior chiarezza le criticità delle prevalenti forme di risposta ai bisogni complessi e di identificare le necessarie riconfigurazioni, ai vari livelli e nelle diverse dimensioni, degli strumenti di governance della rete del welfare sociosanitario. Si è resa evidente la necessità di intervenire sul livello riguardante gli elementi caratterizzanti la presa in carico della singola persona, di incidere sugli assetti del livello organizzativo e gestionale dei sistemi di welfare locale, di operare a livello di politiche per una loro organica integrazione in funzione di una rinnovata visione personalizzante dei servizi. Ma si è anche imposta l'esigenza di riconfigurare, ai diversi livelli, gli strumenti di pianificazione e programmazione, quelli di regolazione e di finanziamento, i sistemi informativi e di valutazione. In tal senso, la pratica del Budget di Salute in Friuli Venezia Giulia ha mostrato come questo dispositivo possa rappresentare un efficace strumento di riconversione dei sistemi di welfare locale da logiche di funzionamento basate prevalentemente su un paradigma tecnocratico ad un approccio relazionale focalizzato sull'esperienza concreta delle singole persone dentro una comunità.

Introduzione

Nel contributo che vorrei proporvi proverò ad argomentare come gli importanti cambiamenti che ci attendono richiedano di assumere il paradigma della complessità come approccio interpretativo dei servizi per persone con disabilità e di intervenire ai diversi livelli e sulle diverse dimensioni che costituiscono i sistemi di welfare sociosanitario.

Inizierò con una breve analisi delle ragioni che ci hanno spinto (e che ci spingono)

al cambiamento, proponendo una lettura specifica dell'origine profonda di molte delle criticità che i servizi ancor oggi presentano. Ripercorrerò gli elementi caratterizzanti la pratica del Budget di Salute per come si è sviluppata in Friuli e proverò a delineare la visione di welfare emergente da questa pratica. Infine, accennerò agli aspetti della governance che è necessario considerare perché si realizzino condizioni di contesto favorevoli alla nascita e allo sviluppo di queste nuove prospettive di intervento.

1. Analisi critica dei servizi

Nella seconda metà degli anni '90 si trattava di chiudere quelli che allora venivano definiti "residui manicomiali". Tuttavia, cominciava anche a essere manifesto il fatto che, in questa fase di passaggio tra il vecchio sistema manicomiale e i nuovi assetti che si andavano definendo con la nascita e lo sviluppo di strutture a diversa intensità di protezione, si rischiava di riproporre modelli di intervento riproduttori di esclusione, deprivazione, passivizzazione, cronicizzazione. Insomma, si rendeva evidente che le emergenti modalità di agire gli interventi riabilitativi nella psichiatria potevano perpetuare l'esistenza di una nuova e più subdola forma di istituzionalizzazione. Lo si poteva cogliere dal persistere, nella condizione clinica delle persone seguite dai servizi e già inserite da tempo nelle "nuove" strutture riabilitative, di quella "piaga da decubito mentale" che Russel Barton riconduce con precisione scientifica ai fattori ambientali che determinano la sindrome da istituzionalizzazione. L'apatia, la mancanza di iniziativa, la perdita d'interesse per il futuro e per la realtà in genere, una "rassegnata accettazione dell'immutabile e indefinito procedere quotidiano" continuavano a rappresentare la prevalente condizione esistenziale degli utenti, anche se ri-collocati in nuovi contesti assistenziali.

Oggi possiamo dire che la riflessività critica che stavamo operando esprimeva *in nuce* molte delle criticità che ancor oggi affliggono buona parte dei servizi di welfare: la rigidità, la standardizzazione, la burocratizzazione, la frammentazione, il prestazionalismo e via dicendo. È come se le organizzazioni dell'aiuto, che nascono sempre con le migliori intenzioni, siano sistematicamente esposte al rischio di trasformarsi in qualcosa di diverso. È come se la perversione dei fini sia un tensore di inerzia costantemente presente nel funzionamento di queste realtà. Esiste, lo si vede da tempo e con sempre maggiore chiarezza, una forza di gravità che opera dentro tutte le organizzazioni che si occupano di servizi alle persone, una forza che quasi inesorabilmente conduce l'organizzazione a ricadere su se stessa, sulle sue regole, sulla scomposizione dei suoi poteri, sulle sue routine, sulle piccole rendite di posizione, sui privilegi acquisiti. Una forza di gravità che conduce ad un'autoreferenzialità dove spesso le persone concrete, singole, uniche, scompaiono.

Ho a lungo provato a interrogarmi sul perché di questa eterogenesi dei fini sia così presente nel nostro mondo e mi sono convinto che una parte importante delle ragioni profonde di queste derive sia riconducibile al dominio dei processi di razionalizzazione tecnica operanti nei sistemi di welfare, sia a livello professionale che a livello organizzativo e gestionale.

Molti autori negli ultimi decenni ci hanno avvertito di come sia molto forte il rischio

di un'incontrollata espansione della razionalità strumentale anche in ambiti, come quello educativo, sociale e sanitario, dove - come dice Charles Taylor - *"quel che occorre è qualcosa di molto diverso"*. Il filosofo canadese ci ricorda infatti che *"per trattare nel modo giusto un essere umano dobbiamo rispettare questa sua natura incarnata, dialogica, temporale. Le estensioni incontrollate della ragione strumentale, come la pratica medica che dimentica il paziente in quanto persona, che non si cura minimamente di riportare il trattamento alla sua storia individuale, ignorando così le determinanti della speranza e della disperazione, che trascura la relazione essenziale tra terapeuta e paziente, sono qualcosa cui dobbiamo opporci."*

Non abbiamo naturalmente il tempo di approfondire il tema di come e quanto il paradigma tecnico stia pervadendo le logiche di progettazione e funzionamento dei servizi di welfare. Mi interessa però sommariamente richiamare un aspetto che ritengo centrale nei nostri ragionamenti. Si tratta della relazione esistente tra il dominio della ragione strumentale e della tecnica come forme di pensiero oggettivante e i fenomeni di reificazione presenti nei servizi. E la reificazione era certamente il tratto maggiormente caratterizzante l'esperienza manicomiale.

Al riguardo mi sembrano illuminanti le considerazioni di Axel Honneth, il quale pone la reificazione in stretta relazione con il tema del riconoscimento, o meglio con l'oblio del riconoscimento, dove *"riconoscere significa assumere un atteggiamento nel quale le espressioni comportamentali di una seconda persona possono essere intese come richieste di una certa specifica reazione"*. L'atteggiamento riconoscitivo costituisce qui una forma del tutto elementare di attività intersoggettiva, che non implica ancora la percezione di un determinato valore dell'altra persona. È un riconoscimento come modalità esistenziale che sta alla base di tutte le altre modalità di conoscenza e, in questo senso, si avvicina molto al concetto di "cura" che Heidegger sviluppa nella sua analisi fenomenologica. La tesi è semplice: la distanza oggettivante richiesta dal pensiero tecnico, nella misura in cui diventa la forma pervasiva e dominante della relazione con il mondo e con gli altri, neutralizza la prospettiva partecipativa originaria e può condurre alla reificazione, cioè a quel processo cognitivo nel quale ciò che di per sé non possiede caratteristiche della cosa (come, ad esempio, un essere umano) viene considerato come una cosa. O come dice magistralmente Honneth: *"Nella misura in cui, nei nostri atti di conoscenza, si perde la traccia del fatto che essi sono dovuti all'adozione di un atteggiamento riconoscitivo, sviluppiamo la tendenza a percepire le altre persone semplicemente come oggetti privi di sensibilità. [...] perdiamo la capacità di comprendere le espressioni comportamentali di altre persone come esortazioni a reagire in modo adeguato. Dal punto di vista cognitivo siamo in grado di percepire tutto lo spettro di espressioni umane ma ci manca, per così dire, il sentimento di essere legati a queste espressioni, che sarebbe necessario per essere a nostra volta investiti da ciò che osserviamo"*.

Possono bastare queste considerazioni per cogliere il rischio che le organizzazioni dell'aiuto corrono quando assumono atteggiamenti di mera disposizione strumentale nei confronti delle persone e quando si lasciano guidare esclusivamente dal "soffio gelido della condotta calcolante". Forse aiutano anche a cogliere una causa

originaria della tensione inerziale e dell'autoreferenzialità intrinseca di molte delle organizzazioni del welfare. Aiutano anche a considerare come la spersonalizzazione, la burocratizzazione, la frammentazione, la standardizzazione, quando non anche - come ci mostrano troppo spesso i fatti di cronaca - la mercificazione, la prevaricazione, la violenza, l'intimidazione, la brutalità delle istituzioni della cura delle persone fragili, abbiano radici culturali molto profonde che è necessario tenere ben presenti per una loro adeguata comprensione e per un corretto approccio al cambiamento.

2. Breve storia e caratteri del Budget di Salute

All'inizio della nostra esperienza, quando si cominciò ad immaginare una nuova forma di intervento che fosse in grado di rendere davvero effettiva, per le persone con problemi di salute mentale seguite dai servizi, la possibilità del recupero di una vita significativa, non erano ancora chiare queste radici profonde delle criticità dei servizi. Per noi si trattava di un'intuizione, nata dalla "riflessione nel corso dell'azione" (come la definirebbe Schön), che considerava quel modo "convenzionale" di operare dei servizi non corrispondente alle reali esigenze delle persone o comunque non in grado di perseguire la ragione ultima di ogni intervento riabilitativo: la ricostruzione dell'accesso ai diritti di cittadinanza e il sostegno alla concreta possibilità di esercitarli e vederli riconosciuti. Man mano che prendeva forma, questa riflessività ci ha condotto ad alcuni essenziali assunti di riferimento.

1. Non può esserci vera inclusione sociale se non si parte dalla singola persona, dai suoi problemi, certo, ma anche dalle sue risorse, dalle sue aspirazioni, dai suoi desideri e dalle sue relazioni, per quanto residuali. Soprattutto di fronte a persone verso le quali l'istituzione aveva operato una sistematica spoliatura di ogni oggetto e relazione costitutiva d'identità, era necessario, per noi professionisti, esporci alla loro soggettività negata e ripartire dalla ricostruzione di storie individuali, di legami familiari e amicali andati smarriti, di risorse inerti, di prospettive personali da ricondurre a una intenzionale azione progettuale definita: il progetto terapeutico-riabilitativo personalizzato.
2. Non può esserci vera inclusione se non si infrange la cappa di vetro dei servizi chiusi in logiche autoreferenziali riportando il focus sui percorsi delle persone nei contesti naturali di vita.
3. Non può esserci vera inclusione se non si attivano processi di trasformazione dei contesti stessi, cioè se non ci si preoccupa solo dei "luoghi della cura" ma anche della "cura dei luoghi".

Sulla base di questi assunti la pratica si è strutturata attorno ad alcuni assi che la caratterizzano ancora oggi.

Il primo è riferibile alla forte spinta all'integrazione, allo sforzo di ricondurre all'unicità del progetto personalizzato gli attori e le risorse del sistema di welfare locale, al tentativo di ricomporre la frammentazione che le separazioni operate mostravano (e

mostrano ancora oggi): tra mondi dell'assistenza e mondi vitali (del lavoro, dell'impresa, della socialità, del divertimento...), tra sociale e sanitario, tra pubblico e privato, tra specialismi di varia estrazione, etc. In questo senso il Budget di Salute (da qui in avanti, BdS) presuppone, ma al contempo promuove e incentiva, l'integrazione sociosanitaria a tutti i livelli (professionale, gestionale e istituzionale). In particolare, riconfigura sia dal punto di vista concettuale che da quello operativo tutte le fasi del processo di presa in carico integrata secondo logiche realmente capacitanti, cioè davvero contrassegnate da una ristrutturazione dei poteri tra i professionisti, gli utenti e le loro famiglie. Una scomposizione del potere che vede la sua vera consistenza nelle concrete modalità di attuazione delle fasi di *assessment* e di definizione degli interventi progettuali, dove si gioca la possibilità di un reale protagonismo degli utenti stessi e delle loro famiglie e di un controllo effettivo sulle risorse messe in gioco sul proprio progetto.

Fin dall'origine, infatti, si è cercato di ricondurre a ogni persona presa in carico una coerente quota di risorse economiche - un budget individualizzato appunto - commisurato all'investimento valutato necessario al ripristino del suo funzionamento sociale. Non si trattava di risorse aggiuntive ma delle stesse in precedenza utilizzate secondo modalità di attribuzione indifferenziate e non legate alle persone ma al finanziamento del servizio (di solito le rette di degenza per posto letto). Tuttavia, questa tensione, attivata dalla speranza per un futuro possibile che il progetto personalizzato rappresentava, richiedeva anche di imprimere una prospettiva dinamica all'intervento e di assumere una dimensione temporale dello stesso dove il presente dell'azione è sì in stretta relazione con il passato, ma è proiettato e attirato nella nuova realtà che il progetto stesso prefigura. Era necessario, pertanto, che il dispositivo di finanziamento fosse adatto a sostenere prassi operative in grado davvero di superare la "rassegnata accettazione dell'immutabile e indefinito procedere quotidiano". Rileggere il modo di lavorare secondo logiche processuali e rideterminare di conseguenza gli assetti organizzativi e gestionali dei servizi su queste basi, ha comportato il perseguimento di quella radicale ri-conversione del sistema dei servizi evocata nel titolo: dal posto al progetto. Da un approccio che vedeva come elemento guida le strutture di offerta a un approccio dove le regole - in particolare quelle finanziarie - vengono plasmate quanto più possibile dai percorsi individuali che le risposte ai bisogni delle singole persone richiedono.

Il procedere secondo queste logiche ha portato ben presto a considerare come le risorse di cui le persone potevano disporre dovevano essere trasformate non solo in sostegni funzionali forniti da personale competente ma, direi soprattutto, in beni e opportunità in grado di promuovere un'effettiva qualità di vita per le persone coinvolte. Si trattava di creare o ricreare legami sociali, luoghi e occasioni di scambio e interazione in contesti spesso socialmente impoveriti o impediti. Era evidente, a quel punto, che i beni di cui si trattava dovessero avere una pregnante valenza relazionale e che le prassi di intervento dovessero necessariamente ricomprendere un protagonismo possibile degli utenti per essere di qualità.

Appariva allora chiara l'aporia per la quale un guadagno in salute e in funzionamento, pur essendo fine principale dei servizi istituzionali pubblici, non dipendeva primariamente ed esclusivamente dagli stessi. La disponibilità di risorse e beni relazionali, essenziali

per raggiungere esiti di inclusione, sono variabili che il sistema pubblico convenzionale non poteva e non può determinare (né produrre, né acquistare). Può però creare contesti organizzativi in grado di favorirne l'emersione.

In questo senso, il secondo asse di sviluppo della pratica del BdS si riferisce alle forme di rapporto con i soggetti del Terzo Settore e in particolare con il mondo della cooperazione sociale. In una fase storica (fine anni '90) dove la "prescrizione della competizione" e il *mainstream* del *new public management* stavano pesantemente contaminando e snaturando anche le regolazioni dei rapporti con il Terzo settore, si volle riportare queste relazioni nel solco del vero principio di sussidiarietà, dove il pubblico non abdica al proprio ruolo di garante dell'universalismo in tutto il processo di cura, e dove la soggettività delle comunità locali viene riconosciuta e sostenuta in un approccio di partenariato. Un partenariato che, già nella sua fase di costruzione, assume una intenzionalità specifica: ai partner del privato sociale viene richiesto espressamente di partecipare ad un processo trasformativo dei contesti per espandere il sistema delle opportunità di casa, lavoro e socialità nonché di fornire i sostegni competenti necessari per facilitare la fruizione di queste opportunità da parte degli utenti.

Oltre alla condivisione di una strategia operativa in grado di incidere sulle determinanti sociali della salute nelle (e delle) comunità, il partenariato è orientato anche alla co-gestione dei singoli progetti personalizzati, ed è il terzo asse, dove, come si diceva, il servizio pubblico non assume posture deleganti ma partecipa, con proprie competenze e risorse professionali, alla gestione di tutto il processo di realizzazione del progetto personalizzato. Nell'esperienza della riabilitazione psichiatrica questa co-gestione, articolata sul livello strategico, su quello gestionale e su quello operativo - professionale, assume come riferimento comune la possibilità di un guadagno in autonomia delle persone coinvolte, di un loro progresso nel funzionamento sociale e quindi della necessità di un minor investimento (budget di intensità inferiore). Questo spinge tutti ad una tensione emancipativa e limita molto la deriva dell'intrappolamento e dell'autoreferenzialità. Anche in questa prospettiva va vista l'enfasi posta sui sistemi di valutazione degli esiti sui pazienti e degli *outcomes* di sistema. Una adeguata rendicontazione permette a tutti di non perdere la bussola della co-gestione.

Già da queste sintetiche considerazioni inerenti la riorganizzazione per processi del servizio e la disponibilità di un effettivo "sistema delle opportunità" per agire una pratica riabilitativa efficace, si possono cogliere le traiettorie che si sono seguite nella ristrutturazione dei ruoli dei soggetti coinvolti: la persona malata e la sua famiglia, i servizi pubblici, le organizzazioni del privato sociale.

La persona e la sua famiglia, in questa prospettiva, non sono più destinatari passivi di interventi concepiti, progettati ed erogati da altri supposti esperti, ma devono riacquistare un protagonismo effettivo in virtù di un maggior controllo sulle risorse che riguardano la propria cura e di una concreta possibilità di assumere un ruolo di co-produttore e co-valutatore del servizio che lo riguarda. Questo, in particolare, grazie all'opportunità offerta a tutti gli utenti di entrare, in qualità di socio fruitore e/o sovventore, nella compagine sociale dell'organizzazione che gli garantisce i servizi

di cui ha bisogno. La stessa organizzazione che, a questo scopo, potrà disporre del corrispondente budget individuale al fine di rendere disponibili quelle risorse che consentiranno alla persona di raggiungere un significativo esito in termini di qualità di vita.

Per questo il ruolo del privato sociale, in questa nuova prospettiva, non può ridursi a "gestore di strutture" più o meno protette, ma dovrà connotarsi come soggetto imprenditoriale che cerca di trasformare le risorse dei BdS in investimenti su piani d'impresa che siano in grado di espandere l'area delle opportunità, che costruisce occasioni di casa, lavoro, socialità e fornisce gli adeguati supporti competenti per la fruizione di queste opportunità da parte degli utenti. Per interpretare al meglio questo ruolo, il privato sociale deve diventare (o tornare ad essere) soggetto in grado di funzionare da mediatore e integratore tra gli spazi della cura e gli spazi della normalità, tra il formale e l'informale, tra l'assistenza e il lavoro, tra l'esclusione e la cittadinanza. In questo modo sarà davvero in grado di promuovere una reale partecipazione e un effettivo protagonismo degli utenti nei programmi di cura che li riguardano, valorizzando la natura relazionale dei servizi alla persona, nei quali tutte le azioni si fondano sulla capacità del soggetto erogatore (della sua organizzazione) di fornire un prodotto-servizio fatto di beni relazionali, reti sociali generative di relazioni e di intendere gli utenti come co-produttori e co-valutatori dello stesso servizio di cui sono fruitori.

Nella nuova prospettiva anche i servizi pubblici si devono ripensare. Devono innanzitutto vincere le tentazioni della delega del caso a soggetti terzi e strutturarsi, sia dal punto di vista organizzativo che professionale, per mantenere e garantire la titolarità della presa in carico e della cura. Dovrà inoltre sviluppare sempre di più, oltre alle dimensioni clinico/terapeutiche, le competenze sulla valutazione e progettazione personalizzata e le prerogative di programmazione e di governo complessivo delle risorse in gioco nei percorsi di cura. In questo senso dovrà sapersi re-interpretare come fulcro di una rete locale da orientare verso pratiche di salute coerenti. Dovrà far proprio un paradigma che assuma la complessità dei processi sociali e culturali che ri-producono malattia ed esclusione, e ricostruire le condizioni organizzative in grado di favorire l'emergenza di una rete organizzativa e sociale collaborativa e coesa quale condizione ineludibile per l'efficacia degli interventi di riabilitazione.

3. La visione emergente (anche alla luce della pandemia)

Ho già detto come all'origine non ci sia stata un'analisi approfondita e poi la definizione di una *vision* dei nuovi servizi sulla quale si è poi innestata l'esperienza del Budget di Salute. C'è stata piuttosto la risposta, personale e collettiva, all'appello sorto dall'incontro con la presenza, non schermata dalla tecnica, della nuda fragilità del volto di un Altro (Levinas, 2016). Certamente la perseverante ricerca del bene dell'altro, nel tempo fa sorgere e nutre una visione più ampia e articolata del profilo di questa straordinaria conquista di civiltà che chiamiamo welfare, ma l'origine è sempre un movimento della libertà in forma di responsabilità.

Premesso questo si può senz'altro affermare che, nonostante tutte le contraddizioni e i limiti che ha incontrato e incontra tuttora, la pratica del BdS mostra come sia possibile

immaginare una nuova visione del welfare come bene comune, come un valore indiviso e indivisibile, un valore da co-progettare, co-costruire, co-produrre e da condividere. Un Welfare centrato sui legami, capace di integrare la pluralità e ricchezza delle forme e dei modi in cui le persone, le famiglie, i gruppi si esprimono, da cui dipende il benessere di un'intera comunità e che diviene risorsa e leva per lo sviluppo sociale, culturale ed economico di un territorio. Una visione dove non è più possibile pensare, programmare, innovare in termini meramente individualizzati e privatizzati, o al massimo per categorie sociali, ma secondo logiche più ampie, trasversali e soprattutto relazionali che fanno dell'interdipendenza la matrice del pensiero e dell'azione. Un welfare dove nessuno si salva da solo. Anzi, dove dal riconoscimento della propria irrisolvibile interdipendenza, cioè dal riconoscimento della propria debolezza e vulnerabilità, può nascere un nuovo grande patto di convivenza.

A questo riguardo consentitemi alcune considerazioni relative alla situazione che stiamo vivendo in questi mesi.

La pandemia da COVID 19 ha certamente rappresentato uno shock globale che ha disvelato le molte contraddizioni e i molti inganni del modello di sviluppo che ha segnato questi ultimi decenni. Uno sviluppo guidato da un'idea di crescita dove l'io individualizzato e senza legami esprime la propria volontà di potenza nelle infinite possibilità di consumo che il mercato globalizzato offre. La crisi determinata dalla pandemia sta comportando un punto di rottura che ci costringe a una revisione radicale delle forme che abbiamo dato alle nostre istituzioni della convivenza e, in particolare, alle istituzioni finalizzate al benessere e all'inclusione sociale dei cittadini.

Ora però, proprio per questo, dobbiamo chiederci quali scenari si apriranno per i sistemi di welfare – e quindi per i servizi per le persone con disturbo del neurosviluppo - una volta superata la crisi pandemica in corso. Dobbiamo domandarci se l'esperienza che stiamo attraversando determinerà condizioni favorevoli allo sviluppo di un sistema di protezione sociale orientato alla personalizzazione in chiave comunitaria e, pertanto, che sappia ri-fondarsi sul legame sociale e che sia in grado di operare in funzione della sua rigenerazione. O se piuttosto il trauma del COVID 19 non comporterà un arretramento nei processi, per quanto ancora ambigui e contraddittori, di personalizzazione dei servizi che negli ultimi anni sono stati faticosamente avviati.

Si tratta di questioni complesse, che incrociano dimensioni culturali, sociali, economiche, politiche, istituzionali e organizzative e che si collocano in un contesto, quello dell'emergenza, caratterizzato da una profonda ambivalenza. Da un lato, infatti, la crisi dovuta all'emergenza sanitaria per molti rappresenta una straordinaria e unica opportunità di cambiamento nella direzione di una profonda innovazione degli impianti istituzionali e organizzativi per renderli in grado di promuovere e sostenere una reale "cultura del noi". Un evento che consentirà di rompere schemi di pensiero, paradigmi epistemologici, culture e prassi istituzionali e organizzative che altrimenti sarebbe stato impensabile, o molto difficile, faticoso e lungo, modificare.

Dall'altro lato non ci si può nascondere la possibilità che i connotati di questa esperienza collettiva di precarietà, determinino lo scivolamento verso forme di convivenza sociale sempre più caratterizzate da comportamenti individualistici e

opportunistici. Non si può neppure escludere che le conseguenze economiche e sociali di questa emergenza conducano a una fase di anomia, di disordine, se non di caos. "La crisi – ci ricorda Morin - comporta sempre una perdita tanto dei determinismi quanto della stabilità, e l'aumento di disordine che ne consegue provoca un'accelerazione che può essere sia regressiva che progressiva" (Morin, 2020).

Quello che appare certo è che, come ci segnala Magatti, "l'emergenza crea una situazione liminale segnata da una profonda ambivalenza, scabrosa e dinamica, dalla quale si esce comunque diversi da come si era entrati". La questione che rimane aperta è però quale sarà la direzione dell'uscita. Anche la formula "nulla sarà come prima" rimane infatti "indeterminata, oscillante fra la minaccia e la promessa" (Giaccardi, Magatti 2020).

4. Riflessioni conclusive

È anche chiaro che i temi connessi alla crisi travalicano di molto i confini dei sistemi di welfare e investono le idee guida dei modelli di sviluppo che ci hanno accompagnato fin qui. Non ci sono quindi risposte semplici a questioni così complesse. Anzi, c'è prima di tutto la necessità di abbandonare ogni riduzionismo e provare ad assumere una forma di pensiero aperto che sappia ri-legare le dimensioni e i saperi anche in questa realtà del welfare. Con questa consapevolezza si possono proporre alcune riflessioni che non hanno certo la pretesa di concludere quanto piuttosto di aprire a ulteriori sviluppi del pensiero.

La prima considerazione riguarda la necessità che, per quanto ci è dato nelle realtà che viviamo, si alimentino quelle che sempre Morin chiama "oasi di fraternità". Luoghi dove la fioritura personale si realizza nell'inserimento comunitario, dove "l'io" si afferma nel "noi" e grazie al "noi". Lui le identifica come "iniziative che aprono brecce all'interno delle enormi macchine tecno-economiche che corrompono le nostre civiltà, che colonizzano i poteri politici, che impongono alla società gli imperativi di un pensiero fondato sul calcolo e votato alla massimizzazione dei profitti" (Morin 2020): Nell'ambito del welfare questo significa costruire pratiche di servizio fondate su un approccio contestualista e relazionale. Vanno allestite "scene" di servizio al di fuori di quello che Laura Boella definisce lo "spazio vuoto della relazione sociale, quello istituzionalizzato delle relazioni di cura e di assistenza, quello regolato dal profitto dello scambio economico, quello della punizione" (Boella 2018); le "scene" vanno allestite nei luoghi della normalità della vita, dove l'intervento professionale si incorpora nella trama delle relazioni sociali naturali, non artefatte. Contesti operativi non segnati dall'anonimato di soggetti destinatari di interventi standardizzati, ma in grado di favorire l'emergere dell'empatia come "detonatore della realtà dell'altro in quanto presenza nel mondo che 'provoca' nel duplice senso della parola, sfida e chiama fuori" (ibidem). Vanno create, cioè, le condizioni perché possa accadere il miracolo della compassione che, come sostiene Marta Nussbaum, "è l'occhio attraverso il quale la gente vede il bene degli altri, e il vero significato di esso" (Nussbaum 2004).

Tutto questo, per quanto molto importante, non può bastare. C'è il rischio che queste pratiche, se non accompagnate da coerenti misure di *governance* di sistema, rimangano "testimonianze a margine" non in grado di incidere in modo efficace sulle logiche di

fondo che governano il mondo dei servizi sociosanitari. Per questo è necessario che le brecce di cui parla Morin si allarghino e che abbiano la capacità di imporre una nuova narrazione di questo tempo. È necessario produrre una “rielaborazione sistemica” in grado di operare coerenti scelte pianificatorie e gestionali ai vari livelli e sulle varie dimensioni della governance di queste organizzazioni.

Per questo è necessario che i principi ispiratori di questa pratica trovino una corrispondenza negli atti pianificatori nazionali, regionali e locali, che devono certo definire le direttrici di riferimento e le priorità di intervento, ma anche lasciare quegli spazi di indeterminatezza dove si può generare l’innovazione. È necessario, ad esempio, che venga perseguita un’integrazione delle politiche già a livello nazionale, a cominciare da quelle sanitarie e sociali e che vengano riconsiderate le logiche di impianto dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). È necessario anche che ci si interroghi sulla coerenza di determinati assetti istituzionali e gestionali dei sistemi sanitario e sociale con una visione di cure integrate di comunità: penso alle dimensioni delle Aziende sanitarie, alle logiche di funzionamento interno della Pubblica Amministrazione in generale e alle forti spinte centralizzatrici all’insegna della massima efficienza in particolare nella regolazione dei rapporti con gli attori “non pubblici” dei sistemi locali di welfare. E si potrebbe continuare a lungo.

Tuttavia, la corrispondenza va ricercata anche nei sistemi di finanziamento. Il cambiamento verso la personalizzazione impone che vada ricomposta la frammentazione dei vari finanziamenti pubblici. In primis va realizzata una effettiva integrazione tra risorse derivanti dai LEA sanitari e gli interventi di carattere sociale. Per questo è imprescindibile che il diritto ai livelli essenziali delle prestazioni sanitarie venga riferito e riconosciuto alla persona in relazione alla sua condizione di bisogno e non al setting di risposta predefinito come oggi accade. Detto in altri termini: se sono una persona con una disabilità (o anziano non autosufficiente, o malato di mente...) e scelgo di far fronte al mio bisogno in una struttura sociosanitaria convenzionata, ho diritto a vedermi riconosciuto dal Sistema sanitario una quota variabile di risorse sottoforma di tariffa per quel servizio (in alcuni casi anche centinaia di euro al giorno). Se, al contrario, assieme alla mia famiglia e d’accordo con i professionisti che mi seguono, decidessi di intraprendere un percorso diverso (in contesti diversi: ad es. a casa o in una fattoria sociale), alle regole attuali quelle stesse risorse non potranno essere garantite dal sistema sanitario. E questo, come abbiamo visto, è un importante presupposto del BdS e quindi della personalizzazione: le risorse pubbliche devono sostenere e seguire la persona e il suo progetto e non essere rigidamente vincolate a forme di risposta predefinite.

Anche sul versante delle risorse del comparto sociale c’è l’esigenza di operare importanti modifiche negli impianti di finanziamento e nelle regole per il loro utilizzo. Pensiamo solo, per quanto riguarda la disabilità, alle risorse relative all’indennità di accompagnamento, al Fondo per la Non Autosufficienza, alle gravissime disabilità, alla vita indipendente, al Dopo di Noi, al Fondo per i Care Giver, oltre alle diverse forme di finanziamento regionali. Vari canali di finanziamenti con finalizzazioni specifiche e con regole proprie che inducono spesso ad un approccio molto burocratico nell’interpretazione del sostegno.

Per questo è necessario intervenire anche sulle modalità di regolazione dei sistemi.

In particolare, va superato l’attuale impianto dei sistemi di accreditamento istituzionale centrato sulle strutture e va riorientato secondo logiche maggiormente connotate dalla dimensione del processo e della rete. Una reale qualità dell’intervento, infatti, non può essere ridotta agli aspetti tecnico-professionali in una logica prestazionale, ma va ricercata nell’orientamento degli stessi verso esiti di effettiva qualità della vita; esiti che non sono riferibili ad un singolo nodo della rete locale di welfare, ma anche ad una adeguata regolazione delle interdipendenze esistenti tra i vari nodi della rete stessa (tra i servizi specialistici dell’Azienda, i servizi sociali dei Comuni, i servizi gestiti dalle varie organizzazioni del privato sociale, i servizi per l’impiego e per l’inserimento lavorativo, la scuola). Per questo io penso a sistemi di accreditamento dei percorsi e delle reti.

Ci sarebbe molto da dire anche sui sistemi informativi e di valutazione, da rendere più integrati e focalizzati sui processi e sugli esiti; sulle politiche di formazione e aggiornamento dei professionisti, sulle pratiche di costruzione di culture condivise, sullo sviluppo delle competenze professionali (in particolare dell’*assessment* e della progettazione personalizzata, etc.). Tuttavia, anche qui, quanto detto può bastare per dar ragione della necessità, per realizzare cure integrate di comunità, di operare ai diversi livelli e nelle diverse dimensioni della governance dei servizi sociosanitari.

Personalmente continuo a considerare il BdS principalmente come pratica di de-istituzionalizzazione. Come una sorta di “tecnica di combattimento” contro quelle che Mounier chiamava le “forze della spersonalizzazione”. Contro le istituzioni, le culture (organizzative e professionali), i tecnicismi, gli scientismi che producono oggettivazione e reificazione e che infettano le organizzazioni di un virus molto pericoloso: quello dell’autoreferenzialità.

Una battaglia forse infinita ma che sicuramente è necessario combattere per rendere i nostri servizi sempre più a misura dell’umano.

BIBLIOGRAFIA

- Barton, R. (1959). *Institutional Neurosis*. Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Boella, L. (2018). *L'esperienza empatica nella società del conflitto*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Giaccardi, C. e Magatti, M. (2020). *Nella fine è l'inizio*. Bologna: Il Mulino.
- Heidegger, M. (2015). *Essere e tempo*. Milano: Arnoldo Mondadori Editore.
- Honneth, A. (2019). *Reificazione. Sulla teoria del riconoscimento*. Milano: Meltemi.
- Levinas, E. (2016). *Totalità e infinito. Saggio sull'esteriorità*. Milano: Jaca Book.
- Morin, E. (2020). *La fraternità perché? Resistere alla crudeltà del mondo*. Roma: AVE.
- Mounier, E. (1993). *Personalismo comunitario e filosofia dell'esistenza*. Bari: Levante.
- Nussbaum, M. (2004). *L'intelligenza delle emozioni*. Bologna: Il Mulino.
- Schön, D.A. (1993). *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*. Bari: Dedalo.
- Taylor, C. (1999). *Il disagio della modernità*. Bari: Laterza.

di Francesca Bortolazzi – *logopedista (Opera Don Orione-Genova)*
Domenico Lombardini – *scrittore (ASTW-Genova)*
Franca Santucci – *coordinatrice infermieristica (Opera Don Orione-Genova)*
Serena Cazzola – *educatrice (Opera Don Orione-Genova)*
Paola Fontana – *medico neurologo e direttore sanitario (Opera Don Orione-Genova)*

RENDERE POSSIBILE L'IMPOSSIBILE

ABSTRACT

La presa in carico di una persona su cui grava una fondata opinione di irreversibilità di una condizione clinica pone il terapeuta della riabilitazione di fronte a una ridotta libertà d'azione. Il suo lavoro dovrà limitarsi alla conservazione dello *status quo*, al fare il possibile per mantenere la qualità della vita dell'assistito entro limiti di tollerabilità ma con pressoché obliterati orizzonti di miglioramento. Il presente contributo, frutto di una reale esperienza, suggerisce che, in determinati casi, il terapeuta può "sfidare" l'opinione clinica di un collega che ne limiterebbe altrimenti quasi del tutto un'azione volta al miglioramento della qualità della vita dell'assistito. In questa esperienza, la "sfida" è colta da terapeuta, assistito e dalla sua famiglia, in un percorso spesso accidentato e difficilmente formalizzabile in un algoritmo o un protocollo di trattamento, perché fortemente individualizzato e inevitabilmente soggetto agli esiti mutevoli di un approccio empirico ed euristico: in poche parole, alla relazione tra terapeuta e assistito.

Si verificano solo i miracoli.

Tutto il resto è scontato.

(Carmelo Bene, La voce di Narciso)

La *pesanteur* e la grazia

Si dice, spesso con noncuranza e sufficienza, che è dai piccoli atti quotidiani che possono scaturire grandi cose. In tale prospettiva, l'eccezione che irrompe nella realtà, stabilendone foss'anche per poco la scompaginazione dell'abituale tessitura, è talvolta definita miracolo. Ma il miracolo non è un evento che stabilisce una sospensione delle leggi di natura: come potrebbe Dio partecipare alla vita dell'uomo contravvenendo alle proprie leggi? Quindi, pur convenendo con Platone che "Dio è un perpetuo geometra", un legislatore le cui leggi corrispondono in ultima analisi alla sua stessa natura, nondimeno è esperienza comune rilevare come alcuni eventi, nella loro straordinarietà, eccedono in tale misura le nostre aspettative e gli abituali accadimenti quotidiani,

da indurci ad annoverarli nella categoria dei miracoli. In questo senso, il miracolo è esperito come qualcosa che accade al di fuori di noi: lungi dall'esserne agenti, ne siamo agiti, o ne diventiamo puri spettatori.

Tutto, nel mondo, sembra soggetto alla *pesanteur*, come la definì felicemente Simone Weil: una diuturna forza deifuga sembra estenuare continuamente i nostri sforzi volti al bene (Weil 2002). E spesso i nostri stessi intendimenti volti al bene hanno esiti affatto differenti, se non addirittura opposti rispetto ai nostri propositi, sì da farci sospettare che se c'è una regola, essa è per ironia della sorte l'eterogenesi dei fini. Ma la grazia, ed è sempre Simone Weil che ci parla, rientrando nell'economia della salvezza che Dio ha deciso per l'uomo, riporta provvidenzialmente in equilibrio il cosmo, e ciò avvenendo secondo un principio quasi deterministico, secondo una sottile legge di natura, fatta di numeri e rigorose proporzioni, che è intellegibile per chi ha orecchie per intendere (ibidem).

Viviamo in un mondo che valorizza l'accettazione supina della *pesanteur*, della realtà come ci appare. Guardiamo con occhio torvo il mondo, e il mondo ci rimanda indietro lo stesso sguardo in tralìce. La *pesanteur* è una profezia che si autoavvera. La scienza sembra talvolta avvalorare questo modo di esperire la realtà, ed è anzi la scienza stessa che sembra incarnare la *pesanteur*, specie quando riteniamo che i suoi risultati, per statuto epistemologico popperianamente falsificabili (Popper 1970), rappresentino nondimeno l'ultima parola sulla realtà, una sorta di condanna senza appello. Ma se è vero che la scienza, con riferimento particolare alla scienza medica, ha fatto prodigiosi progressi in ordine alle sue capacità diagnostiche e terapeutiche, nondimeno sarebbe azzardato farne un punto di riferimento assoluto, un oracolo infallibile. Se così facessimo, negheremmo lo stesso spirito della scienza e del suo metodo. Pur essendo sinceri fautori della scienza, siamo nondimeno perfettamente consci dei suoi limiti epistemici. Ed è proprio nello scarto tra ciò che sappiamo o crediamo di sapere e la realtà così come è *veramente* che può prorompere l'impreveduto: nostro compito è mantenere pervio questo spazio, rendere realizzabile questo luogo del possibile.

Il caso di A.

A. è un uomo di quarant'anni con tetraparesi spastica e grave disartria che, in tempi recenti, nel 2017, per complicanze e peggioramento delle proprie condizioni, è stato dichiarato non alimentabile per bocca dal foniatra curante. Ciò ha reso necessaria una gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) per l'alimentazione tramite nutripompa, escludendo del tutto quella *per os* onde scongiurare polmoniti da aspirazione. Ne è conseguita la decisione della famiglia di istituzionalizzare la persona.

Al passaggio all'alimentazione esclusivamente enterale la vita percettiva di una persona come A., già gravemente compromessa, risulta ancor più impoverita: la percezione del gusto e dell'olfatto dei cibi, il piacere insito nel mangiare, e la valenza sociale e relazionale del consumo degli alimenti (le routine quotidiane, la scelta e l'attesa dei cibi, le diverse persone che si avvicinano alla somministrazione dei pasti, ecc.) rappresentano, infatti, una parte molto significativa della gamma sensoriale ed esperienziale di questi pazienti. La deprivazione di questi contatti percettivi ed

esperienziali hanno pesanti ripercussioni sullo stato psicologico della persona. Il buon senso e una consona pratica professionale avrebbero consigliato al terapista della riabilitazione, in questo caso la logopedista, di occuparsi esclusivamente dello *status quo*: d'altronde, l'opinione del foniatra e la condizione oggettiva del paziente non lasciavano aperte molte strade per una sua sostanziale riabilitazione.

Pur avendo in mente tutto ciò, nel 2018 la logopedista inizia un percorso riabilitativo, per così dire esplorativo, in un primo momento volto esclusivamente a riprendere confidenza con gusti e odori, dunque a solo scopo "edonistico". Gli alimenti, quindi, non venivano ingeriti, perché ciò poteva rappresentare una reale minaccia per l'incolumità del paziente. Dopo questi "pasti simulati", il suo cavo orale doveva essere ogni volta pazientemente pulito e disinfettato per evitare che rimassero residui di cibo che sarebbero potuti essere aspirati nelle vie aeree. Durante questa fase della riabilitazione si è venuta a creare una stretta relazione tra logopedista e assistito, che era scandita da routine quotidiane, discussioni e "scontri".

Dopo un congruo periodo di tempo in cui A. ha potuto riprendere confidenza con la consistenza, il gusto e l'odore dei cibi, la logopedista ha dato il via a una cauta e graduale riabilitazione della deglutizione. A., aiutato pazientemente dalla terapeuta, ha ricominciato a mangiare. Ovviamente, il suo cibo era sempre sotto forma di omogenizzato. Per assicurare un sicuro transito orofaringeo, la logopedista ha insegnato ad A. le posture di compenso della deglutizione che, dopo un periodo di addestramento, sono state imparate e messe in pratica dall'assistito. È stato necessario selezionare attentamente gli alimenti da somministrare, sia tenendo conto delle preferenze di A., sia evitando cibi eccessivamente "appetitosi", che avrebbero potuto aumentare eccessivamente la secrezione salivare. Come è facile immaginare, tutto ciò è stato seguito dalla logopedista con una certa apprensione, perché era del tutto ovvio che questo percorso non fosse scevro da rischi. Tuttavia, anche grazie al supporto e alla fiducia ricevuti dalla famiglia di A., la terapeuta, perseverando e andando oltre le prescrizioni mediche, è riuscita a ottenere un risultato di valore inestimabile e, soprattutto, inatteso.

La logopedista si è mossa in un terreno accidentato, ignoto e non illuminato da un protocollo di trattamento standard: un'esperienza personale quindi, ma dagli esiti di estremo valore per l'assistito. Un'esperienza personale che dovrà essere generalizzata poi agli altri *caregiver*, siano questi altri terapeuti o altro personale sanitario, o la stessa famiglia. Oggi A., ancora alimentato tramite nutripompa ma mantenendo un pasto al giorno per via orale, ha raggiunto una qualità della vita nettamente migliore rispetto a quella che poteva avere solo alcuni mesi prima.

È difficile accettare un cambiamento così importante nell'alimentarsi. Cambiamento che portò A. a nutrirsi solo per via enterale; un cambiamento a cui lui si è opposto. Cosa ha spinto a intraprendere questo percorso tortuoso e rischioso? L'empatia, il profondo legame che si è andato a creare tra la logopedista e l'assistito, il saper ascoltare il malessere di A. e il cercare di migliorare la sua qualità di vita. La nutrizione ha un importante valore affettivo e sociale, di conseguenza il non partecipare al rituale della nutrizione a causa dell'alimentazione tramite PEG, per i soggetti come A. con un minimo di coscienza, sviluppa un senso di non appartenenza al gruppo e di esclusione; inoltre, l'essere alimentato per bocca grazie al supporto di un caregiver rappresenta

il sentirsi curato. Questi sono stati i focus che hanno dato vita al progetto e che hanno permesso un lavoro multidisciplinare di équipe all'interno del reparto, volto al miglioramento della qualità di vita di A. partendo da uno dei bisogni e piaceri primari. Questo progetto ha dato vita ad una forte collaborazione tra il direttore sanitario che si è esposto dando il suo benessere, la logopedista che in primis si è messa in gioco esponendosi e studiando il percorso in ogni minima parte, le educatrici del reparto che hanno osservato e supervisionato quanto inficciasse nella persona di A. tale sfida, supportandolo, la caposala, nonché infermiera di reparto, che si è resa disponibile in prima persona per una continuità del progetto.

Un percorso lungo, diviso in vari step con correlati confronti attraverso le riunioni di reparto tra i vari professionisti che hanno partecipato. L'attore principale è A. che ha da subito fatto capire la sua volontà di mantenere attivo, nella sua persona, il piacere di mangiare, di gustare e di assaporare, di mantenere vivi gli stimoli gustativi e olfattivi che fanno parte dei piccoli piaceri della vita. L'assistito ha attivato vari comportamenti per esprimere il suo malessere e i suoi stati d'animo, come urla, gesti che simulano l'imbocco, emettendo suoni riconducibili alla volontà di mangiare. Tali comportamenti venivano messi in atto all'arrivo del carrello, nei momenti dei pasti e per tutta la loro durata. Atteggiamenti di malessere che sono stati accolti dagli educatori di reparto, i quali, confrontandosi con la logopedista, hanno cercato di capire quanto questo stato di sofferenza andasse a inficiare sulla qualità di vita di A., e quanto e come si potesse intervenire nel proprio ruolo professionale.

Osservando A. durante questo periodo, si è potuto notare come il suo impegno di crescita e la sua volontà abbiano portato al miglioramento della sua qualità di vita, al suo essere più sereno e al sentirsi parte della comunità in cui vive, nonché a una maggiore accettazione di quale sia la sua nuova casa. Il grande traguardo che sta conquistando A. è anche una vittoria di un vero lavoro di équipe, una équipe unita che non si è risparmiata nel confronto e non si è fermata al solo pensiero clinico – medico, ma è andata oltre pensando alla persona. Persona intesa come essere pensante con i suoi bisogni e desideri, lavorando per il suo benessere andando oltre agli “standard” e alle regole dettate dalla medicina. L'équipe è stata in grado di osservare da un'altra angolazione, e ciò è stato possibile proprio per la grande differenza delle “impostazioni” che hanno avuto a livello formativo queste figure professionali; come un puzzle: tanti pezzi diversi che hanno dato vita a una nuova e immensa immagine.

Sulle orme di Ivan Illich, e oltre

In *Nemesi medica*, ma in generale in tutta la sua opera, Ivan Illich ha proposto un'analisi coerente e conseguente dell'istituzionalizzazione di una virtù cristiana come la cura del prossimo (Illich 2005). Secondo Illich la Chiesa, andando nei secoli a istituzionalizzarsi e burocratizzarsi sempre più, si è convertita da *Mater et Magistra*, emanazione della provvidenza divina sulla terra per la salvezza delle anime, a istituzione erogatrice di servizi per l'assistenza delle persone. L'enfasi data all'erogazione di servizi di assistenza al prossimo e alla sua efficienza avrebbe, secondo Illich, espropriato il singolo credente della libertà di perseguire individualmente il bene nell'ottica di una

salvezza personale. Questo è il “pervertimento” fondamentale che scorge Illich nella Chiesa cristiana.

Al termine del basso Medioevo e ai primordi dell'epoca moderna, i nascenti Stati nazionali si sarebbero ispirati alla struttura burocratica e organizzativa della Chiesa per far fronte alle loro enormi complessità di gestione e governo. *Mutatis mutandis*, lo Stato al volgere dei secoli si è fatto organizzatore ed erogatore di servizi sempre più sofisticati e variegati alla cittadinanza e ciò al costo di espropriare il singolo cittadino della capacità di far fronte individualmente alle proprie esigenze. Non solo: la sovrapproduzione di servizi, quali la sanità pubblica, i trasporti e la scuola, produrrebbe per ironia della sorte ed eterogenesi dei fini l'esatto contrario: la medicina produce malattie iatrogene, i trasporti pubblici riducono l'efficienza di movimento delle persone, la scuola, anziché produrre istruzione, diffonde ignoranza e risentimento sociale. I cittadini, vedendo le enormi carenze nei servizi e i loro scarsi risultati, ne chiedono sempre di più sollecitando maggiori risorse e denari pubblici, causando in questo modo l'aumento di sprechi e alimentando in ultima analisi il circolo vizioso della sovrapproduzione che crea insanabili inefficienze.

Sebbene la critica serrata che muove Ivan Illich al sistema sanitario e alla medicina in senso lato abbia riscontri fattuali (secondo stime, la iatrogenesi, ossia gli effetti collaterali e i rischi associati a un intervento medico, è la quinta causa di morte nel mondo), è altrettanto dimostrato che l'efficienza dei sistemi sanitari concorra alla condizione di salute e alla speranza di vita delle popolazioni.

Al di là degli effetti della medicina come istituzione sulla popolazione, volendo seguire e sviluppare l'assunto di Illich sul piano individuale potremmo dire che l'umanità di colui o colei che si prende cura di un altro, facendolo in modo professionale e istituzionalizzato, viene in qualche modo degradata dall'efficienza e dalla professionalità che le viene richiesta. In altre parole, per curare il prossimo è necessario quel tanto di distacco emotivo tale da osservare la persona presa in carico come fosse un oggetto. A perderne sono quindi sia l'umanità di chi cura, sia l'umanità di chi è chi è preso in carico. La medicina ha cominciato storicamente ad affrancarsi dall'aurea di estemporaneità, improvvisazione e difficile standardizzazione delle pratiche nel momento in cui ha assunto il metodo scientifico come proprio *modus operandi*. Da quel momento in poi la medicina, non più e non soltanto pratica, è divenuta scienza medica, e ha cominciato a produrre ipotesi e teorie, nonché risultati tangibili e riproducibili. La sperimentazione e la riproducibilità dei risultati ha convertito quindi il paziente-persona umana in paziente-oggetto sperimentale.

Si potrebbe dire che la reificazione e la riduzione del paziente alle sue componenti fisiologiche e organiche è condizione preliminare ma oggettivamente necessaria per prendersene cura in maniera sensata ed efficace. Ma oggi scorgiamo i rischi insiti in un'estremizzazione di tale necessità, segnatamente nella standardizzazione della pratica medica: protocolli e algoritmi di trattamento, talvolta supportati da un'evidenza empirica poco robusta, pretendono di normare minutamente le scelte quotidiane di terapisti e sanitari, obliterando quasi del tutto la loro libertà d'azione. Il nostro *Zeitgeist* ha informato di sé tutto il nostro agire ma anche il nostro pensiero: così

come a fine Ottocento la meccanica, frontiera tecnologica del tempo, informava di sé il pensiero di filosofi e scienziati dando origine a teorie meccanicistiche della psiche e del funzionamento dell'organismo umano, oggi l'algoritmo informatico si è fatto pensiero e azione, e ha informato di sé la pratica medica. Il caso di A. è, da questo punto di vista, emblematico e istruttivo: la logopedista, cogliendo euristicamente ossia intuitivamente le potenzialità della persona presa in carico, ha ottenuto dei risultati che mai sarebbero potuti essere pensabili se solo si fosse limitata alle prescrizioni mediche. La terapeuta, invece, in un lento percorso di autoapprendimento relazionale col paziente, ha reso possibile ciò che era stato dichiarato impossibile.

BIBLIOGRAFIA

- Bene, C. (2002). *Opere*, con l'autografia di un ritratto. Milano: Bompiani.
- Illich, I. (2005). *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*. Novara: Boroli.
- Illich, I. (2008). *Pervertimento del Cristianesimo. Conversazioni con David Cayley su vangelo chiesa e modernità*. Macerata: Quodlibet.
- Molinari, N. A. M. (2004). The effect of health care on population health. *The Lancet*, 364 (9445), 1558-1560.
- Peer, R. F. e Nadeem, S. (2018). Iatrogenesis: A review on nature, extent, and distribution of healthcare hazards. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(2), 309-314.
- Popper, K. (1970 [1934]). *Logica della scoperta scientifica*. Torino: Einaudi.
- Weil, S. (2002). *L'ombra e la grazia*. Milano: Bompiani.

di Federica Floris - *Psicologa, coordinamento educativo Villaggio della Carità - Piccolo Cottolengo di Don Orione, Genova*

SUPPORTARE LA QUALITÀ DI VITA IN TEMPI PANDEMICI: UN'ESPERIENZA

ABSTRACT

L'avvento del COVID-19 e le conseguenti restrizioni hanno evidenziato la fragilità delle strutture residenziali in merito alla gestione della dicotomia sicurezza-benessere: attuare azioni immediate per garantire il dominio "Benessere Fisico" è apparso di primaria importanza, con il rischio di sottovalutare le ricadute su altri domini. Le caratteristiche di funzionamento delle persone ospitate presso le nostre case hanno spesso avuto una ricaduta sulle possibilità di inclusione e socializzazione. I nostri enti in questi anni hanno lavorato per ovviare a questa conseguenza, ma la pandemia ha determinato una nuova involuzione dei risultati così faticosamente raggiunti negli anni. L'emergenza pandemica è stata infatti connotata quasi esclusivamente come emergenza sanitaria, e difficilmente sono state prese in considerazione le ricadute sulle reti sociali e affettive. Tuttavia, una delle più importanti conseguenze delle misure restrittive è stata la drastica riduzione dei contatti con i parenti, gli amici e tutti quei contesti che permettono di soddisfare bisogni di socialità, condivisione e convivialità. Questo ha avuto una significativa ricaduta sul benessere psicologico e sociale delle persone accolte dai nostri enti, richiedendo un importante sforzo in termini di supporto psico-pedagogico e organizzativo per ridurre il senso isolamento che la chiusura preventiva ha determinato.

Introduzione

La pandemia da COVID-19 ha determinato una brusca interruzione della quotidianità, in ogni contesto di vita. Nelle residenze per persone con disturbo del Neurosviluppo, questo ha avuto una ricaduta ancora più significativa, in termini di accesso alla soddisfazione di bisogni, alla gestione delle relazioni e alla comprensione di quanto stesse avvenendo.

Durante un'epidemia causata da un agente patogeno ad alta virulenza e letalità è normale che le persone si sentano stressate e preoccupate. Alcune persone con

disturbo del Neurosviluppo possono esserlo ancora di più, a causa delle loro peculiarità cognitive, di controllo emozionale e delle loro difficoltà di adattamento a rapidi e drastici cambiamenti dei modi di vivere.

I motivi principali di distress sono rappresentati da:

- difficoltà a capire cosa sta succedendo;
- paura di ammalarsi e morire;
- paura di essere messi in quarantena, lontani dalle figure di relazione significative;
- paura di utilizzare i servizi sanitari per timore di essere infettati;
- paura di perdere i mezzi di sussistenza;
- demoralizzazione per la perdita di alcune delle attività preferite, sia occupazionali, sia ricreative, che sportive;
- paura di perdere i propri cari a causa dell'epidemia e sentirsi impotenti nel proteggere i propri cari;
- sensazione di impotenza, noia, solitudine e depressione dovute all'isolamento;
- tensione e sofferenza dei propri familiari e caregiver abituali;
- incapacità di comprendere i motivi delle restrizioni legate alle norme igieniche e i modi con cui tutte le norme devono essere attuate (incluse le disposizioni ministeriali che limitano gli spostamenti e ogni attività all'esterno).
- difficoltà a cambiare le proprie abitudini e il proprio stile di vita per rispettare le norme igieniche.

Fattori di stress specifici dell'epidemia COVID-19 includono:

- alto rischio di infettarsi e di infezione delle persone affettivamente significative;
- modalità di trasmissione del virus SARS-CoV-2 non del tutto chiare;
- sintomi di infezione in comune con altri problemi di salute (ad esempio febbre);
- impossibilità di poter usufruire di servizi di assistenza, abilitazione ed educazione per la condizione di disabilità;
- rischio di deterioramento della salute fisica e mentale, soprattutto se gli operatori sanitari vengono messi in quarantena o i servizi vengono sospesi senza che siano possibili altre cure e supporti (SIDiN, Società Italiana Disturbi del Neurosviluppo Scudo per distress psicologico da COVID-19 – v1.6, 27 aprile 2020)¹.

Le persone con disturbo del Neurosviluppo possono reagire in vari modi alla pandemia COVID-19 e alle norme igieniche che sono state decise per contenerla. Esempi di reazione al distress psicologico sono:

- sintomi fisici (tremore, mal di testa, stanchezza, perdita o aumento di appetito, dolori). Se questi non sono associati a febbre e a tosse secca evitare di dubitare che possano dipendere da un'infezione da SARS-CoV-2;









1 Il documento è accessibile al seguente link: <https://www.sidin.org/2020/04/uno-scudo-psicosociale-per-supportare-le-persone-con-disturbo-del-neurosviluppo-2/> (ultimo accesso 7 febbraio 2022).

- pianto, tristezza e demoralizzazione;
- ansia e paura;
- stato di allerta o nervosismo;
- senso di apprensione, preoccupazione che accada qualcosa di brutto;
- insonnia e incubi;
- irritabilità e rabbia;
- comportamenti aggressivi, verso sé stessi, oggetti o altre persone;
- colpa e vergogna (per sopravvivere, infettare gli altri o per non essere in grado di aiutare gli altri);
- confusione, intorpidimento emotivo o sensazione irrealistica o confusa;
- ritiro sociale, comunicativo (non rispondere più);
- rallentamento o agitazione psico-motori;
- disorientamento (verso sé stessi, i luoghi, il tempo);
- perdita di abilità (fino a non essere più in grado di mangiare o bere) (SIDiN – Scudo per distress psicologico da COVID-19 – v1.6, 27 aprile 2020).

L'impatto del cambiamento dovuto all'emergenza per Coronavirus sulle disabilità e sulle persone con diagnosi importanti come l'autismo può essere amplificato perché hanno generalmente bisogno di supporto per affrontare i cambiamenti. L'interruzione improvvisa ha infatti sospeso la possibilità, per tutti, di partecipare alla vita sociale, scolastica, lavorativa e ludica, essenziali per la salute psico-fisica, senza avere un'idea di come riadattarsi a questa nuova realtà.

Può essere difficile per una persona con disabilità comprendere fino in fondo cosa stia accadendo, adattando in modo funzionale i propri comportamenti alla situazione, così come lo è poter gestire o esprimere le emozioni e la sofferenza.

Come illustrato nelle "Scudo Psicosociale Per Supportare Le Persone Con Disturbo Del Neurosviluppo – PcDI/A", redatto da SIDiN (Società Italiana Disturbi del Neurosviluppo – versione 1.6 – 27 Aprile 2020) gli otto principali consigli per contrastare i fattori di distress legati al COVID-19 e alle misure di riduzione del rischio di contagio, sono:

8 consigli principali per contrastare i fattori di distress legati alla COVID-19 e alle misure di riduzione del rischio di contagio	
	favorire la comprensione di ciò che succede e di ciò che si deve fare
	mantenere routine o svilupparne di nuove
	mantenere calma e tranquillità
	favorire l'espressione del sé, soprattutto le preoccupazioni
	mantenere i contatti con le persone di riferimento attraverso videochiamate
	caratterizzare spazi diversi della casa in base alle attività che vi si svolgono
	fare attività fisica
	prepararsi a gestire eventuali comportamenti-problema

Presso il Villaggio della Carità di Camaldoli, che ospita circa un centinaio di persone con disturbi del Neurosviluppo, si è lavorato per ottundere le ricadute delle restrizioni, cercando di seguire le indicazioni di cui sopra, attuando modalità di risposta che tenessero conto sia dei bisogni personali/esistenziali, che del rispetto delle indicazioni sanitarie per ridurre la probabilità di contagio.

A fronte delle difficoltà organizzative e del clima lavorativo del periodo, per ridurre il senso di smarrimento e impotenza rispetto alle dinamiche distruttive che la pandemia ha scatenato, sia negli ospiti che negli operatori, in un'ottica preventiva rispetto all'insorgenza di problematiche da distress, sono state pianificate ed attuate azioni di sostegno, partendo da linee guida specifiche, presupposti teorici scientificamente validati, ed attingendo alla recente esperienza di progettazione per domini di Qualità di Vita.

Il bisogno di punti di riferimento progettuali

Come fornire supporto in un contesto così imprevedibile e completamente nuovo?

L'equipe del Villaggio della Carità ha cercato di darsi degli obiettivi specifici sui quali impostare azioni peculiari:

1. garantire un'adeguata sicurezza sanitaria;
2. ridurre l'ansia nel contesto;
3. continuare a rispondere alle esigenze degli ospiti.

Il testo *Consigli per la gestione dell'epidemia COVID-19 e dei fattori di distress psichico associati per le persone con disabilità intellettiva e autismo con necessità elevata e molto elevata di supporto* redatto da SIDiN (2020) ha fornito importanti indicazioni dal punto di vista organizzativo e della pianificazione dei sostegni. Queste informazioni sono state integrate con le buone prassi già in essere, quali un'organizzazione del tempo e dello spazio definite e comprensibili (Hodgdon, 1995; Beukelman e Mirenda, 2014; Cafiero 2009; Dyrbjerg e Vedel, 2007), tramite supporti *ad hoc*, e la progettazione secondo il paradigma Qualità di Vita (Bertelli et al. 2011; Schalock e Verdugo Alonso, 2006).

Attività di formazione ed informazione

Come esplicitato al punto 1 dello Scudo per distress psichico da COVID-19 della SIDiN ("è necessario sviluppare messaggi accessibili e utilizzare forme di comunicazione adeguate alle caratteristiche delle singole persone con disabilità - sensoriali, intellettive, comunicative e psicosociali") sono stati studiati strumenti di comunicazione adeguati alle esigenze delle persone che vivono presso il Villaggio, così da facilitare la comprensione degli avvenimenti e attuare una prima azione protettiva, rispetto all'insorgenza di problematiche da distress.

Le attività di formazione e informazione sono state programmate e portate in atto attraverso un lavoro d'equipe che ha visto coinvolti il medico di area, i coordinatori di reparto e gli educatori, laddove presenti.

All'inizio della pandemia (12 marzo 2020), che ha coinciso con la chiusura della struttura ai visitatori e la sospensione delle uscite sul territorio, è stato realizzato e

proiettato nei diversi reparti un video per spiegare agli ospiti con parole semplici cos'è il Coronavirus e quali sono le modalità per ridurre il rischio di contagio (<https://youtu.be/WygzNySJ8so>). Il video è rimasto a disposizione affinché fosse proiettato ogni qual volta le persone avessero manifestato necessità di chiarimenti.

Durante il lockdown e in concomitanza con la riapertura sono state create, e affisse in ogni nucleo abitativo, diverse informative in Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) per dare adeguate strategie e informazioni in merito alle buone prassi



Presidenza del Consiglio dei Ministri

MISURE DI CONTENIMENTO DAL 4 MAGGIO

ASSEMBRAMENTI	DIVIETO ASSOLUTO DI OGNI FORMA DI ASSEMBRAMENTO	
ATTIVITÀ LUDICA O RICREATIVA ALL'APERTO	NON CONSENTITA	
EVENTI E COMPETIZIONI SPORTIVE DI OGNI ORDINE E DISCIPLINA, IN LUOGHI PUBBLICI O PRIVATI	SOSPESI	
CINEMA, TEATRO, PUB, SCUOLE DI BALLO, SALE GIOCHI, SALE SCOMMESSE E SALE BINGO, DISCOTEQUE E LOCALI ASSIMILATI	ATTIVITÀ SOSPESA	
CERIMONIE CIVILI E RELIGIOSE	SOSPESI	
MUSEI	CHIUSI	
ACCESSI DI PARENTI E VISITATORI A STRUTTURE DI OSPITALITÀ E LUNGO DEGENZA	SOSPESI	
BAR, PUB, RISTORANTI, GELATERIE E PASTICCERIE E MACCHINETTE	CHIUSI SI PUÒ SOLO L'ASPORTO	
PERSONE ANZIANE O AFFETTE DA PATOLOGIE CRONICHE O MULTIMORBILITÀ	NON POSSONO USCIRE	

comportamentali e alle misure di contenimento varate dal governo.

In primis, sono state affisse le istruzioni dell'OMS per lavare correttamente le mani in formato CAA, in corrispondenza di ogni lavandino accessibile agli ospiti; in concomitanza con questa azione, è stata effettuata una formazione per spiegare l'utilità della pratica d'igiene, sia nei propri confronti che verso gli altri, oltre ad una dimostrazione pratica delle corrette modalità di lavaggio; la formazione ha previsto la proiezione di un filmato sviluppato *ad hoc* (<https://www.youtube.com/watch?v=DC8927gpE7w>).

Si è provveduto, inoltre, a creare un'informativa semplificata e supportata da tecniche CAA per spiegare le misure di contenimento previste a partire dal 4 maggio 2020. L'informativa è stata supportata da una spiegazione dei diversi punti; quello spazio è stato prezioso anche per accogliere dubbi e perplessità e rispondere a domande e quesiti.



Con la riapertura dei servizi e la possibilità di effettuare uscite sul territorio, all'inizio del mese giugno è stata effettuata la formazione relativa alla nuova procedura per le uscite in tempo di COVID-19, tramite l'illustrazione del vademecum in formato CAA affisso presso le porte di uscita dei reparti e il cancello e attraverso la visione di un filmato sviluppato appositamente (<https://www.youtube.com/watch?v=UDerDScbhks>). Una delle richieste più frequenti, emergente dai colloqui con gli ospiti, è stata quella relativa alla riapertura del bar interno, attività sospesa a causa della pandemia. Per la ripresa del servizio, nel mese di luglio 2020, gli ospiti sono stati informati in merito alle modalità di fruizione del bar, tramite l'illustrazione del vademecum in formato CAA affisso presso le porte di uscita dei reparti e presso il bar e attraverso la visione di un filmato sviluppato appositamente (<https://youtu.be/FUK2b-QF1TK>).



A fronte dell'innalzarsi della curva del contagio nei primi giorni di ottobre 2020 e delle conseguenti nuove modalità organizzative, sia rispetto alle uscite che alla frequentazione del bar, sono state effettuate delle azioni formative e informative nei reparti, per lavorare sul rispetto delle regole comportamentali strettamente legate al COVID-19, utilizzando supporti visivi come nelle precedenti occasioni.

Anche in vista della campagna vaccinale, COVID-19 a gennaio 2021 è stata effettuata una formazione agli ospiti con disturbo del neurosviluppo, per garantire una corretta informazione e supportare l'eventuale firma del consenso. Tale formazione ha previsto una spiegazione orale e la visione di un filmato esplicativo (https://youtu.be/Jo7v_rxrnmc). In ogni nucleo abitativo è stata affissa un'informativa in formato CAA, così da rendere sempre fruibile una breve spiegazione sul vaccino.

Inoltre, fino alla data della somministrazione (28 gennaio 2021) nei vari nuclei sono stati proiettati, in diverse occasioni, sia il filmato esplicativo, sia una puntata di un famoso cartone animato (“Esplorando il corpo umano”) che approfondisce il tema del vaccino, raccontando un caso concreto.

La gestione del tempo e dello spazio

Una delle principali misure di contenimento del rischio rispetto alla diffusione del COVID-19 è stata l’isolamento dei nuclei. Questo ha significato lo stravolgimento delle consuetudini quotidiane, dei progetti in essere e una drastica riduzione delle relazioni, fuori e dentro il Villaggio.

In particolare, la chiusura rispetto alla presenza di visitatori e collaboratori esterni ha visto la sospensione:

- delle visite di familiari, amici e volontari;

- di attività specifiche, condotte da collaboratori esterni, come il laboratorio artistico e gli sport indoor;
- delle attività sul territorio (sport, praticati e seguiti, attività culturali, come visite a musei, mostre, pranzi e cene in esterno, ecc.);
- delle attività trasversali organizzate internamente al Villaggio, in spazi comuni, come il cinema, le attività musicali e di intrattenimento, il Tai-Chi, lo yoga, ecc;
- della possibilità di passeggiare per i viali della struttura.

Come indicato ai punti 2 e 6 del sopracitato Scudo per distress psichico da COVID-19 diffuso dalla SIDiN, si è cercato quindi di riorganizzare le attività internamente ai nuclei e di mettere a disposizione spazi esterni agli stessi, così da diversificare gli ambienti e garantire una certa continuità delle attività.

ATTIVITA' DI ANIMAZIONE			
	LUNEDI'	MARTEDI'	MERCOLEDI'
MATTINA	NOTIZIARIO DEL VILLAGGIO Area Sociale	CRUCIGAME Area Sociale	GIOCHI DI GRUPPO Area sociale
		GRUPPO TAI CHI Salone	GRUPPO YOGA Salone
POMERIGGIO	GRUPPO "INSIEME AL CINEMA" Sala Polivalente	GRUPPO "MANI OPEROSE" Area Sociale	GRUPPO SPORT INDOOR Area Sociale e Spazio Kosmos
	SANTA MESSA Rep. San Francesco	GRUPPO TEATRO "LUNA ROSSA" Quarto - Museo Garibaldi	GRUPPO BOCCE Bozzioffa "Le Mura dello Zerbino"
		KARAOKE Una volta al mese Salone Centrale	SANTA MESSA Rep. Don Basso

NOTA BENE. Ogni reparto si utilizza e organizza attività e uscite sul territorio in base alle necessità e ai desideri individuali e di gruppo al personale, sempre attraverso attività individuali specifiche in base alle esigenze assistenziali e cliniche.

PROGRAMMA NATALIZIO	
 LUNEDI' 7 DICEMBRE (mattina) TORNEO DI CARTE	
 MARTEDI' 8 DICEMBRE (mattina) ADDOBBO ALBERO DI NATALE	
 MARTEDI' 8 DICEMBRE (pomeriggio) PRESEPE	
 GIOVEDI' 10 DICEMBRE (mattina) CIOCCOLATA CALDA PARTY	
 VENERDI' 11 DICEMBRE TOMBOLATA	
 DOMENICA 13 DICEMBRE FESTA DEL DOLCINO	

Mantenere un'organizzazione dello spazio, del tempo e delle attività comporta:

- un aumento dei livelli di comprensione, la sensazione di vivere in un contesto prevedibile;
- una riduzione: del senso di confusione, di stati d'agitazione/ansia, dell'insorgenza di comportamenti disadattivi (Hodgdon, 1995).

Si è cercato così di mantenere una prevedibilità organizzativa giornaliera per aumentare i livelli di riduzione di rischio rispetto ai livelli di distress percepiti. Le proposte trasversali, che prevedevano una compartecipazione da parte di ospiti di diversi nuclei, sono state convertite, laddove possibile, internamente ai reparti, cercando di mantenerne la stessa cadenza settimanale. Lo stesso approccio è stato attuato anche per la programmazione di iniziative specifiche, in vista delle festività. Per esplicitare le attività e la loro cadenza, sono state create agende e calendari con supporto visivo, specifici per i nuclei.

Rispetto alla differenziazione degli spazi, si è cercato di dedicare ambienti diversi ad attività diverse. La disponibilità di terrazzi contigui ai singoli nuclei e riservati agli stessi ha permesso di avere spazi esterni fruibili in tutta sicurezza in fase di primo lockdown. Questi sono stati un'importante risorsa, non solo per gli ospiti, ma anche per il personale, riducendo il senso claustrofobico dell'isolamento, e permettendo nuove iniziative richieste dagli ospiti, come l'orto in terrazza. Ad esempio, definendo gli orari di accesso al *Kosmos*, una sorta di circolo in cui vi sono un biliardo, un calciobalilla, i tavoli per giocare a carte e spazi per leggere o ascoltare musica, è stata data la possibilità agli ospiti di dare continuità ad hobbies e passatempi in un contesto diverso da quello del nucleo di appartenenza.

ORARI UTILIZZO KOSMOS



	LUNEDÌ	MARTEDÌ	MERCOLEDÌ	GIOVEDÌ	VENERDÌ	SABATO
MATTINA	DON STERPI	SAN GIUSEPPE	SAN GIUSEPPE	DON STERPI	DON STERPI	
POMERIGGIO	SAN GIUSEPPE	DON PENSA		DON PENSA	SAN GIUSEPPE	

A fronte dell'allentarsi del rischio pandemico, dal mese di maggio, i diversi spazi esterni ai reparti, attrezzati per le diverse attività, sono stati messi a disposizione secondo fasce temporali specifiche, così da garantirne la fruizione in tutta sicurezza.

In parallelo, facendo riferimento alla delibera ALISA nr. 185 del 21 maggio 20 e al piano di prevenzione e intervento per la gestione del rischio Covid 19 – PCDO, l'equipe del Villaggio ha lavorato a una procedura che permettesse uscite sul territorio in tutta sicurezza (pubblicata in data 4 giugno 2020). I principi generali sottesi alla procedura sono i seguenti:

- le uscite dalla struttura, per tutte le tipologie di utenza sono consentite previa autorizzazione del Responsabile della stessa (cfr. ALISA delibera nr 185);
- viste le caratteristiche cliniche e comportamentali degli ospiti, la cui adesione alla richiesta di messa in atto di tutte le misure di sicurezza e protezione, appare di difficile attuazione, sono escluse, al momento, le uscite in autonomia;
- viene garantita agli ospiti sia l'informazione che la formazione, utile al rispetto delle norme fondamentali di sicurezza.

Per il contenimento del rischio, determinato dalle uscite, è resa obbligatoria una fase propedeutica preparatoria, a cura del Coordinamento Educativo, che prevede: la formazione, nei reparti, sulle modalità di uscita in sicurezza (allegato 1 file "uscire in sicurezza" e video <https://www.youtube.com/watch?v=uderdschbks>); l'affissione delle istruzioni per le uscite in sicurezza, ad ogni porta dei reparti e presso la portineria del Villaggio (poster "uscire in sicurezza").

- Qualora si verificassero delle difficoltà nell'accettazione delle modalità di uscita, da parte di alcuni ospiti, verranno effettuati colloqui individuali e training specifici.
- Rimangono sospesi i rientri in famiglia, fatta eccezione per le situazioni in cui la famiglia sia disponibile a mantenere a domicilio il congiunto fino al termine del periodo emergenziale (cfr. ALISA delibera 185).

Con la procedura sono state definite le seguenti modalità operative:

- a cura dei Coordinatori dei reparti, insieme al Medico di Reparto ed al Coordinamento Educativo, redigere la lista degli ospiti per cui l'uscita dal Villaggio risulta necessaria, dal punto di vista del benessere psico-emotivo;
- la lista dovrà essere sottoposta alla Direzione della Casa, per la preventiva autorizzazione;
- a cura degli operatori del reparto, organizzare le uscite, in piccoli gruppi, con gli ospiti individuati, con la seguente modalità operativa:

- I. rapporto massimo 1 a 3 (un operatore per tre ospiti);
- II. durante le uscite dovranno essere osservate tutte le indicazioni di sicurezza previste dalla vigente normativa: utilizzo della mascherina chirurgica, uso di guanti in lattice, rispetto delle distanze tra le persone;
- III. le uscite potranno svolgersi in tempi brevi e riguarderanno sia la necessità specifiche degli ospiti (acquisti, commissioni, ecc.) che i bisogni di tipo più edonico, possibilmente durante la mattina;



ORARIO ACCESSO AL BAR	
DON PENZA	DALLE 9.15 ALLE 9.45
DON STERPI	DALLE 9.45 ALLE 10.15
SAN GIUSEPPE	DALLE 10.15 ALLE 10.45
INFERMERIA	DALLE 13.45 ALLE 15.30

- IV. per le uscite dovranno essere utilizzati esclusivamente autoveicoli di proprietà dell'Ente (no mezzi pubblici), che al rientro dovranno essere igienizzati (come da indicazioni già inoltrate ai reparti);
- V. le uscite dovranno essere registrate nel Diario Infermieristico (indicare gli ospiti coinvolti e la meta raggiunta);
- VI. durante le uscite, dovranno essere privilegiati spazi e servizi all'aperto;
- VII. non sono consentite visite in luoghi chiusi, ad alta concentrazione di persone (es. centri commerciali, ristoranti, trattorie, etc.);
- VIII. al rientro in Struttura a cura degli operatori verificare il corretto smaltimento dei DPI utilizzati e supervisionare gli ospiti nel lavaggio delle mani.

La procedura ha permesso uscite sul territorio a partire da giugno 2020, eccetto nei periodi in cui sono state definite le Zone Rosse. In continuità con la procedura, a partire dalla primavera 2021 sono state reintrodotte anche attività in collaborazione con associazioni territoriali, come il gruppo bocce e quello ippico.

Nel luglio 2020, vista l'importanza che questo servizio ricopre per gli ospiti, è stato ripristinato il servizio bar. Per ogni nucleo abitativo, sono state definite delle fasce orarie, così da ridurre al minimo il rischio di commistione.

Inoltre, per garantire un accesso sicuro al locale ed aumentare il livello di consapevolezza degli ospiti, è stata effettuata una formazione *ad hoc* e prodotta un'informativa in CAA, per facilitare il rispetto delle norme anti-covid 19.

Favorire l'espressione di sé, soprattutto delle preoccupazioni

Le emozioni sono una via d'accesso per capire i pensieri e le preoccupazioni che risiedono nella mente delle persone. Comprendere gli stati emotivi e favorirne la condivisione può ridurre il rischio che questi, a lungo andare, generino l'insorgenza di tratti psicopatologici.

Le emozioni influenzano la memoria a lungo termine, attraverso un processo che vede l'attivazione degli ormoni dello stress nel circuito dell'amigdala, la parte del cervello che gestisce le emozioni; inoltre, condizionano il comportamento sulla base di un meccanismo di reazione (Lucangeli, 2019).

Tutte le emozioni, comprese quelle negative, hanno una ricaduta sui comportamenti e i processi decisionali; esprimerle e condividerle può aiutare a individuare strategie di coping per gestirle.

Per ridurre il rischio che le persone fossero sopraffatte dalle emozioni negative, si è cercato di supportare gli ospiti fornendo la possibilità di colloqui psicologici individuali, al fine di favorire il riconoscimento e l'elaborazione dei vissuti di dolore, paura, angoscia, emergenti nel contesto pandemico. Inoltre, con gli incontri di informazione e formazione, si è cercato di fornire notizie e indicazioni quanto più coerenti e chiare possibili, con l'obiettivo di ridurre il senso di confusione e smarrimento in merito agli eventi legati alla pandemia.

Mantenere i contatti con le persone di riferimento

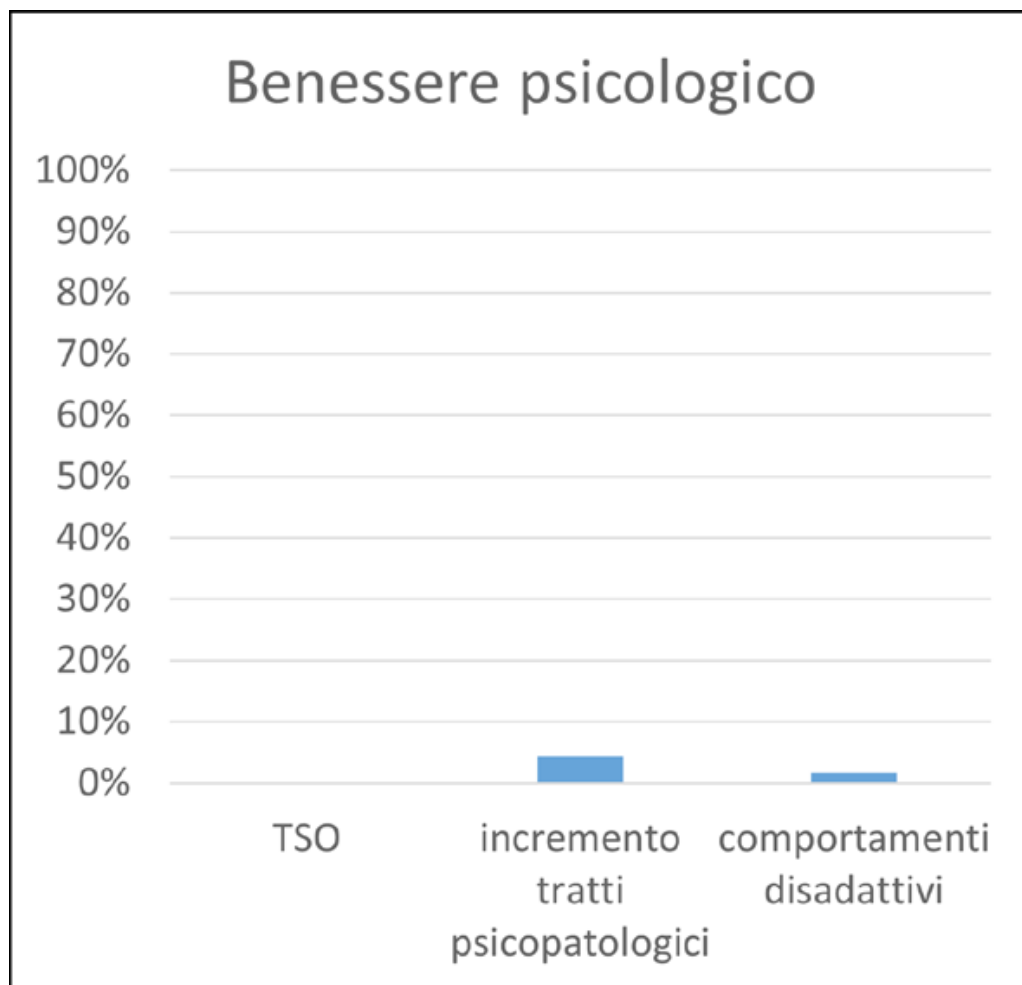
La pandemia, nel marzo 2020, ha determinato una repentina interruzione dei contatti tra gli ospiti e i loro familiari, abituati non solo ad incontrarsi in struttura, ma anche ad uscire sul territorio per una passeggiata, un pranzo, una cena, ecc. Per ridurre il senso di distacco dai propri cari, a partire da aprile 2020, sono state attivate le video chiamate settimanali in ogni nucleo abitativo. Contestualmente, sono state inoltre potenziate le telefonate. A partire da luglio 2020, l'equipe del Villaggio ha definito le modalità di visita interna per parenti e amici, così da garantire nuovamente gli incontri di persona.

Per concludere

In affiancamento alle strategie di mitigazione delle conseguenze pandemiche sin qui esposte, non si è mai smesso di rispondere ai bisogni e alle richieste degli ospiti, laddove è stato possibile.

La pandemia, infatti, ha amplificato i “conflitti” tra domini, portando l’equipe a trovare modalità sempre nuove per trovare equilibri progettuali tra “sicurezza” e “risposta ai desideri”. L’acquisita esperienza nella progettazione Qualità di Vita negli anni precedenti la pandemia è stata un valore aggiunto e un’ulteriore guida nelle criticità. L’impegno profuso per fornire adeguati supporti e risposte ai bisogni emergenti durante la pandemia ha aiutato gli ospiti a mantenere adeguati livelli di benessere psicologico, monitorati attraverso lo SPAIDD- G (Bertelli et al., 2012) e la VAP-H (Pilone, Muzio e Levrero, 2003).

Il percorso per il ritorno alla normalità e alla ricostruzione delle reti di collaborazioni pre-covid prosegue con gradualità e costanza. Per una progettazione costruita sui domini della Qualità di Vita questa strada appare obbligata: la risposta ai bisogni, come la pandemia ha dimostrato, non può e non deve essere limitata al perimetro della nostra Casa.



BIBLIOGRAFIA

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

Bertelli, M. O., Scuticchio, D., Ferrandi, A., Lassi, S., Mango, F., Ciavatta, C., Porcelli, C., Bianco, A. e Monchieri S. (2012). Reliability and validity of the SPAID-G checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities* 33, 382-390.

Bertelli, M., Scuticchio, D., Bianco, A., Buonaguro, E. F., Laghi, F., Ghelma, F., Rossi, M., Vannucchi, G., Cavagnola, R., Chiodelli, G., Corti, S., Leoni, M., et al. (2020). *Consigli per la gestione dell’epidemia COVID-19 e dei fattori di distress psichico associati per le persone con disabilità intellettiva e autismo con necessità elevata e molto elevata di supporto - 1.6*. Firenze: SIDiN – Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo.

Beukelman, D.R. e Mirenda, P. (2014). *Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*. Trento: Erickson.

Cafiero, J.M. (2009). *Comunicazione Aumentativa e Alternativa – Strumenti e strategie per l’autismo e i deficit di comunicazione*. Trento: Erickson.

Dyrbjerg, P. e Vedel, M. (2007). *L’apprendimento visivo nell’autismo: come utilizzare facilitazioni e aiuti tramite immagini*. Trento: Erickson (trad. it. 2008).

Hodgdon, L.A. (1995). *Strategie visive per la comunicazione: guida pratica per l’intervento nell’autismo e nelle gravi disabilità dello sviluppo*. Gussago: Vannini (ed. it. a cura di Arduino M.G. & Kozarzewska Bigazzi A., 2004).

Lucangeli D. (2019), *Cinque lezioni leggere sull’emozione di apprendere*, Trento: Erickson.

Pilone, M., Muzio, C. e Levrero, A., (2003). *VAP-H - test di valutazione degli aspetti psicopatologici nell’handicap*. Trento: Erickson.

Schalock R., Verdugo Alonso M. (2006). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini – Editoria Scientifica.

METTIAMOCI IN GIOCO. L'ATTIVITÀ LUDICA COME ESPERIENZA EDUCATIVA VINCENTE PER PRENDERSI CURA DI SÈ E DELLA RELAZIONE CON GLI ALTRI

ABSTRACT

Il gioco è dato dall'ingresso nella dimensione separata dalla realtà che J. Huizinga definisce *il cerchio magico*. Durante il lockdown del 2020, gli educatori che lavorano con persone adulte con disabilità intellettiva, hanno cercato una dimensione diversa di educazione tramite la creazione di un gioco a squadre. In un mondo virtuale si è creato il *dispositivo* di R. Massa che, come tale, ha permesso lo svelamento di caratteristiche personali e competenze sociali esperite solo tramite esso.

Introduzione

Il presente contributo si pone come una personale riflessione pedagogica a partire dall'esperienza intercorsa nei mesi tra marzo e maggio 2020 in cui i servizi per persone con disabilità intellettiva hanno dovuto, su mandato dei Dpcm nazionali, interrompere l'erogazione di servizio in presenza traslando il supporto e il proprio lavoro educativo in una dimensione distante dall'usuale, a causa dell'emergenza covid-19. L'esperienza riportata è legata al gioco e a come la dimensione educativa abbia trovato un modo per declinarsi compiutamente nonostante la distanza e le difficoltà. Questo gioco è stato creato con le persone con disabilità intellettiva che frequentano un Centro Socio Educativo della periferia di Milano e con coloro che partecipavano al Progetto L-inc¹, progetto di ricerca basato sull'inclusione sociale di persone con disabilità intellettiva durato tre anni e compiutosi nel 2020, che intendeva perseguire gli obiettivi di vita individuali tramite la modifica delle modalità di presa in carico. Questo contributo vuole riportare un'esperienza di resistenza educativa alle avversità, ragionando su quanto sottende la messa in pratica di attività che nascondono dimensioni ben più importanti di quanto si palesi.

1 Il progetto L-inc (Laboratorio Inclusione Sociale Disabilità) basa il suo intervento sull'inclusione sociale promuovendo i Progetti di Vita delle persone sulla base delle loro ambizioni e dei loro desideri, supportandoli nel sostegno dei loro bisogni in un'ottica di miglioramento della qualità della vita (per informazioni più dettagliate si rimanda al sito www.laboratoriolinc.it).

Lo spiazzamento educativo e la ricostruzione del proprio ruolo in un periodo storico emergenziale

Durante i mesi di lockdown gli educatori dei Centri Socio-Educativi per persone con disabilità intellettiva sono stati privati della modalità relazionale in presenza spesso ritenuta, erroneamente, l'unica possibile per educare. In quanto elemento necessario per l'agire educativo, la relazione è sempre presente (Palmieri e Prada, 2008) ma, forse, se vogliamo trarre qualcosa di positivo da questo clima di insicurezza e sofferenza, possiamo asserire che l'educazione sopravvive anche laddove viene a mancare una relazione in presenza. Le prime settimane di quarantena hanno provocato negli educatori, dopo un attimo di spaesamento, una risposta formativa e organizzativa serrata con una progettazione settimanale rigorosa, quasi a voler traslare la copertura delle ore dei servizi nella vita domestica. Lavorando al Progetto L-Inc, però, noi educatori ci siamo abituati alla flessibilità, alla mutevolezza, e perché no, anche all'improvvisazione ma, soprattutto, al rispetto dei tempi, delle modalità e delle volontà della persona. Così come noi ci sentivamo spiazzati, confusi, spaventati, anche le persone con disabilità intellettiva con le quali lavoriamo provavano le stesse emozioni, forse anche amplificate dal fatto di aver bruscamente interrotto delle attività frequentate sul territorio di residenza senza che si potesse chiarire con loro il perché e comunicargli tempi e modalità di ripresa. Quindi, come pretendere produttività, attenzione e dinamicità in un momento in cui, noi stessi, faticavamo a perseguirle?

Ci siamo scontrati con una dinamica tipica del nostro tempo, quella del "dover produrre" a tutti i costi, del dover occupare il tempo, riempirlo di attività, chiedere riscontri, fare e far fare. In questo modo ci sembra di continuare quanto fino a quel momento progettato quando, in realtà, la scacchiera sotto i nostri piedi stava subendo grosse trasformazioni. In merito alla logica prestazionista e assistenziale che viene spesso usata come risposta in varie situazioni e che l'improvviso avvento della pandemia ha evidenziato con forza, G. Prada, J. Orsenigo, S. Faucitano e P. Marcialis scrivono: «Ogni volta che il mondo della vita si trasforma (per esempio, in occasione di cambiamenti sociali strutturali, come la crisi attuale) anche il "mondo della formazione", seppur in modo non lineare, cambia» (Marcialis, 2015, p.22). Pur parlando di un contesto totalmente differente da quanto trattato dagli autori sopracitati, ritrovo nelle loro parole molte delle dinamiche attuali che descrivono come un ricorso alla prestazione e all'assistenza possano far sentire l'educatore in un porto sicuro e riconosciuto, e conferirgli, nuovamente, il ruolo professionale e il mandato che lo giustifica, spazzato via da dinamiche esterne imprevedibili. In un contesto casalingo, a distanza, sradicato da luoghi conosciuti e atti all'educazione, l'educatore che svolge un lavoro per sua natura connesso alla presenza dell'Altro da sé, si trova a dover ricavare la propria dimensione educativa bilanciandola continuamente tra eccesso e privazione, tra donarsi e negarsi, tra pubblico e privato: «I contorni della professionalità educativa ci pare siano oggi come "tratti oltre" il proprio tradizionale assetto. All'operatore sembra essere richiesto un intervento che o supera o restringe la sua identità professionale. Che sia per sovrapposizione, nel momento in cui si avverte la necessità di prestazioni supplementari rispetto a quella educativa, o piuttosto per erosione, che riduce l'educativo ad altro, ad assistenzialismo, a controllo o a semplice aiuto, i confini professionali sembrano essere posti in discussione» (ibidem).

Trovare un bilanciamento che riconduca all'educativo e non solo all'assistenzialismo o alla logica prestazionale, senza fare ricorso al "fare" fine a se stesso ma ponendosi in ottica di osservazione e, perché no, anche di attesa, è essenziale se si vuole svolgere questo lavoro con attenzione pedagogica e con rispetto della propria professionalità.

Il mandato primario dell'educatore, come spesso ci viene ricordato durante gli studi universitari, è quello di "lavorare per la propria inutilità", frase che è bene riportare alla mente di tanto in tanto mentre si lavora, specialmente quando lo si fa con persone con disabilità, con le quali la tendenza a sostituirsi è più facile e più radicata nel pensiero comune. Lavorare perché si diventi inutili, perché le persone riescano a trovare la propria modalità di stare al mondo e perseguirla autonomamente è anche prerogativa del Progetto L-Inc, cui scopo ultimo è appunto quello di permettere alle persone di creare il proprio Progetto di Vita basandosi sulle loro necessità ma anche e soprattutto sulle loro volontà. Per questo motivo è stato importante attivarsi per mantenere una vicinanza che ci era impossibile fisicamente e, nonostante le validissime proposte di attivazione, è stato necessario riconoscere dei diritti che spesso a tutti noi, in questa postmodernità, sono negati: il diritto allo svago, alla riflessione personale, ad avere il tempo per coltivare un hobby e anche il diritto alla noia, così bistrattato eppure così fondamentale per l'immaginazione e la progettualità futura.

La nascita del nostro gioco e il suo perché

Proprio in virtù di questo abbiamo pensato di ritagliarci uno spazio per noi, uno spazio che non fosse un'attività finalizzata a produrre qualcosa a livello materiale o intellettuale, ma che ci aiutasse nel mantenerci vicini, nel condividere esperienze, nel fare e coltivare amicizie; uno spazio educativo a tutti gli effetti ma più destrutturato rispetto ad altre attività. Quindi, abbiamo proposto di giocare! Il gioco è improduttivo ma arricchente: «L'educatore dovrebbe sapere che il gioco non è educativo, perché grazie al suo dispiegamento sia possibile trasmettere un contenuto o un sapere. Il gioco è educativo perché è profondamente libero, perché è separato dalla logica mezzi-fini» (Antonacci, 2016, p. 46). Al costrutto riassunto nell'espressione "impariamo giocando", abbiamo preferito quello dell'"impariamo dal gioco". Si potrà dire che in tempi difficili non sia lecito svagarsi ma l'essere umano, come gli animali, gioca da sempre e lo fa anche in situazioni difficili, e non solo per sdrammatizzare quanto vissuto ma anche per rielaborarlo in una cornice di senso. Il gioco, infatti, permette non di distrarsi dalle dinamiche in atto, come per senso comune si è indotti a pensare ma, al contrario, permette di "allenarsi alla vita", di attuare un'esperienza trasformativa e rielaborata della propria esperienza e del proprio io. È componente attiva del vivere comune e andrebbe alimentato e nutrito anche in età adulta, come abbiamo provato a far noi, poiché «il rito, il gioco, la festa e il culto sono rappresentati e agiti al fine di mantenere e infondere benessere nella comunità e garantirne la continuità» (ivi, p. 47). Garantire una continuità comunitaria, un senso di appartenenza e di legame sociale era il nostro intento ultimo. La componente sociale del gioco è ben chiara a J. Huizinga, storico olandese che negli anni '30 del secolo scorso decise di occuparsene, il quale lo definisce come elemento «[...] indispensabile all'individuo, in quanto funzione biologica, e alla collettività per il senso che contiene, per il significato, per il valore espressivo, per i legami spirituali e sociali che crea, insomma in quanto funzione

sociale» (Bertolo e Mariani, 2014, p. 6). Il gioco permette l'incontro e lo scontro, entrambi presenti nelle nostre dinamiche sociali, consentendo di farne esperienza in una modalità priva di conseguenze sulla vita reale. Huizinga parla infatti del gioco collettivo come realtà dal «[...] carattere antitetico che si svolge per lo più tra "due partiti"» (Huizinga, 2001, in Antonacci, 2016, p. 73). Si parla in merito di *componente drammatica del gioco*: «[...] è esperienza di contrapposizione [...] che consiste nel continuo bilanciamento tra le parti. [...] il gioco insegna a dimorare sulla soglia, a sostare in uno spazio fragile di tensione polarizzante» (Antonacci, 2016, p. 77), permettendo così di esercitare l'alleanza ma anche il dissidio. Il *gioco* è, quindi, la creazione di un'esperienza di *liminalità*² che si inserisce nello scorrere della vita ma da essa si differenzia, risiede in uno spazio e un tempo distinti che permettono di sperimentarsi come in una sorta di "palestra" dove gli errori commessi, le debolezze ma anche le vittorie e le battaglie non hanno ripercussioni sulla vita di tutti i giorni. Nella pedagogia del gioco, questa realtà distinta viene definita *cerchio magico*³ «[...] delimitato e conchiuso, nel quale accadono eventi speciali, straordinari, differentemente da quanto accade per le esperienze della vita vissuta e per lo svolgimento delle attività quotidiane. Il luogo dove si svolge il gioco è separato dallo spazio ordinario, perché viene delimitato formalmente, come lo è il campo da gioco, oppure perché viene investito di caratteristiche magiche e speciali dai giocatori stessi [...]» (Antonacci, 2016, pp. 52-53). È un'area protetta, una zona di transizione e passaggio che permette possibilità anche inverosimili; anzi, la sua bellezza risiede proprio in questo.

L'uso della tecnologia come strumento educativo necessario

Per creare questa realtà diversa in una dimensione immateriale, è accorsa in nostro aiuto la tecnologia che ci ha permesso la realizzazione di un cerchio magico virtuale definito dall'ingresso di ognuno di noi in una "stanza" multimediale. La preponderanza con cui la tecnologia e internet sono entrati nelle nostre vite, ha comportato spesso che le si accusasse di devianze e pericoli portando a un tutoraggio e un atteggiamento di protezione più o meno giustificati nei confronti di chi viene ritenuto ingenuo nel loro uso (spesso le persone con disabilità intellettiva rientrano in questa categoria). In casi come questo, invece, può essere addirittura la sola opportunità di rendere l'educazione accessibile. In molti si sono arrovellati riguardo all'opportunità di far ricorso alla tecnologia in ambito educativo e, anche se non è questa la sede per trattare l'argomento, è bene sapere che quanto e se l'accesso ad internet possa ritenersi uno strumento di accesso democratico all'educazione rimane una domanda aperta: «[...] the advent of the Internet changes who we are. [...] We cannot say if it brings good things or bad things because it brings a whole new departure and the potential of many different things. The question asked [...] is if one of the potentials of the Internet is global democracy and if so what implications this has for education» (Wegerif, 2017, pp.17-18)⁴. Grazie allo strumento tecnologico, infatti, è stato possibile far partecipare

2 Corsivo mio.

3 Ibidem.

4 «[...] L'avvento di Internet cambia chi siamo. [...] Non possiamo dire se porti buone cose o meno perché comporta una nuova partenza e il potenziale per molte nuove cose. La domanda posta [...] è se uno dei potenziali di Internet sia la democrazia globale e, se così fosse, quali implicazioni comporti per l'educazione» (traduzione mia).

non solo le persone in carico al servizio ma anche tutti coloro che prendevano parte a vario titolo al Progetto L-inc – i quali, seguendo diversi percorsi di vita, non si erano mai incontrati – permettendogli in tal modo di sperimentare nuove capacità e di accedere ad esperienze a cui non avrebbero potuto partecipare altrimenti, a causa di una burocrazia ferraginoso data da una gestione rigida del welfare. Ciò dimostra come «proprio sul terreno formativo cultura dell'oralità e cultura digitale sono, quindi, nel loro insieme utilizzabili, perché ognuna di esse aggiunge, sottrae, integra qualcosa rispetto all'altra» (Attinà e Martino, 2016, p. 152).

A dimostrazione di quanto detto, i confini di tempo e spazio, così importanti per chi gioca, erano, paradossalmente, ben presenti e reali, tanto quanto lo sarebbero stati in un gioco in compresenza fisica: quando qualcuno abbandona la stanza per problemi tecnici, per errore, per volontà, è equiparabile a qualcuno che nel mezzo del gioco si allontana dalla partita, uscendo dal cerchio magico. Anche chi viola le regole esce dal gioco pur restando fisicamente (o virtualmente) in partita. Questa realtà finzionale ha delle regole precise a cui tutti i giocatori devono attenersi per poter partecipare e giocare veramente e non "per finta", deve quindi essere distinguibile e per determinarsi «[...] in termini "finzionali" occorre che si apra e che si chiuda, che crei una parentesi tangibile e riconoscibile, almeno per chi in essa lavora, tra il mondo della vita comune e il mondo dell'educazione, della formazione» (Palmieri e Prada, 2008, p. 253). La nostra realtà finzionale di gioco si apriva tutti i venerdì dalle 15.00 alle 17.00 con il nostro ingresso in una stanza virtuale permesso dall'applicazione Zoom, creando «uno spazio ridimensionato rispetto a quello del nostro soggiorno, ma che allo stesso tempo pareva esserne un'estensione spaziale in un'altra dimensione» (Lemke, 2014, p. 63); questo perché lo strumento tecnologico e le proposte video si possono ritenere «[...] spazio di attività dinamica visibile e udibile: vediamo e sentiamo qualcosa, in uno spazio e in un tempo virtuali, che ha un qualche rapporto indefinito con lo spazio e il tempo immediati abitati dai nostri corpi» (ivi, p.65).

L'importanza del gioco e la sua serietà

Durante le partite si scontrano tre squadre in una serie di *mini-match*, in numero variabile a seconda della partita e solitamente con un fil rouge che li lega. Le tre squadre si sono attribuite tre colori (rosso, azzurro e arancione) che vestono ad ogni partita per potersi riconoscere in una squadra e distinguersi dalle altre. Inoltre, a seguito di un brainstorming, hanno scelto dei nomi piuttosto fantasiosi nei quali ognuno ha portato un po' della sua creatività e della sua identità. Queste tre squadre, con l'aumentare degli incontri sono diventate sempre più affiatate e, alimentate anche dallo spirito competitivo, sempre più attive nel proporsi e riconoscere in sé, o in qualche altro componente della squadra, capacità e talenti. La difficoltà risiedeva nello svolgere un gioco a squadre stando ognuno a casa sua; la realtà ci ha tuttavia dimostrato che era più spontaneo del previsto e dopo una partita di rodaggio siamo diventati molto più agili nel gioco e nell'organizzazione. La possibilità di condividere lo schermo ci ha consentito di essere tutti concentrati sulla stessa dinamica, come se condividessimo un tabellone di gioco, e l'applicazione di vedere tutti simultaneamente, in modo da ricreare la dimensione collettiva. Giocare insieme permette di concentrare le proprie energie in un luogo e in un tempo precisi, quindi, «il gioco dona presente, ci tiene

attenti e presenti qui ed ora» (Antonacci, 2016, p. 54). Non è rimandabile e non ci si può preparare in anticipo, si vive nel momento in cui viene attuato e risulta essere «[...] un concetto contraddittorio. Il gioco è serio ma non serio; futile ma profondo; fantasioso e spontaneo, ma legato a regole e ancorato al mondo reale» (Gray, 2015, p. 148). L'importanza del gioco è mostrata nel livello di attenzione dei giocatori, nella loro partecipazione alla richiesta, nel modo in cui ci si espone nel fare anche cose che non sono necessariamente nelle proprie corde; comporta un impegno, una serietà e una determinazione non scontate. Giocare è «[...] un'azione libera: conscia di non essere presa "sul serio" e situata al di fuori della vita consueta, che nondimeno può impossessarsi totalmente del giocatore; azione [...] che si svolge con ordine secondo date regole, e suscita rapporti sociali che facilmente ci circondano di mistero o accentuano mediante travestimento la loro diversità dal mondo solito» (Bertolo et al., 2014, p. 6). Il gioco è espressione di libertà nel momento in cui si seguono le regole, se ciò non viene fatto, il cerchio magico si frantuma, il gioco si interrompe e si pone fine ad ogni possibilità di collettività e di scambio: «[...] nel momento in cui giochiamo, anche se ci stiamo divertendo, siamo tremendamente seri: calati nel contesto del gioco, le sue regole sono per noi validissime e imprescindibili, gli obiettivi fondamentali, le distrazioni insopportabili» (ivi, p. 7). La serietà del gioco è un fattore importante da sottolineare, non è serio ma molto serio: si gioca solo e quando si crede davvero alle dinamiche di gioco, si seguono i precetti di questa altra realtà, ci si applica con pazienza e costanza per ottenere risultati poiché «giocare a un gioco è lo sforzo volontario di superare ostacoli non necessari» (ivi, p. 11) ma che richiedono le stesse energie che richiederebbero se lo fossero e, quindi, meritano la stessa serietà nell'affrontarli.

Il gioco che abbiamo organizzato si sviluppa come un torneo di più partite ognuna autoconclusiva, ossia che non ha ripercussioni su quella successiva se non nel punteggio, che di volta in volta va sommandosi. Ogni gioco è progettato pensando alle potenzialità (conosciute o ipotizzate) di ogni giocatore, questo con la volontà di valorizzare la persona e al contempo spronarla ad attivare tutte le sue possibilità. La partita è strutturata come un macro-contenitore in cui le squadre si sfidano in più giochi (tre o quattro a partita) che solitamente hanno un oggetto comune ma che viene affrontato con modalità diverse. Il gioco, come detto, non è necessariamente un'attività gentile, anzi, la competizione, il mancato raggiungimento di un obiettivo, lo scontro, sono tutte dinamiche che possono infervorare gli animi, far provare frustrazione o delusione. Per questo motivo è molto importante mantenere un'attenzione educativa alle dinamiche inimmaginabili in gioco proprio perché nonostante l'attenzione alla strutturazione del setting – inteso «[...] come "luogo" che necessita di un contesto fisico e materiale, e che si connota come contesto affettivo-relazionale e semantico, che presuppone un contenitore e una cornice necessaria per l'esperienza educativa; un luogo che gli educatori sono chiamati a creare e a presidiare» (Palmieri e Prada, G., p. 142) –, è impossibile prevedere le dinamiche che nascono nel momento in cui si gioca e che sono dettate dall'imprevedibilità e dalla singolarità dell'individuo. Questo se il setting «[...] è fatto apposta perché al suo interno accadano determinati eventi, si creino certe relazioni e si costruiscano particolari interazioni, si scambino e si costruiscano determinati significati, ci si apra o meno a modalità di interazione e di significazione diverse da quelle abituali, si ampli il campo di esperienza di chi in questo

luogo, anche solo temporaneamente, abita» (ibidem). Ogni esperienza educativa viene predisposta all'interno di quello che con le parole di R. Massa definiremmo *dispositivo* che definisce gli elementi della sperimentazione di sé ma che non può prevederla, catalizzarla come si era previsto e desiderato o giostrarla a piacimento. Quello che spontaneamente si è creato durante le nostre partite è esclusivo e irripetibile proprio perché creatosi in quello specifico contesto. Abbiamo visto nascere amicizie, scoppiare rabbia e frustrazione, svilupparsi dinamiche di supporto per gli altri, inorgogliersi per proprie capacità insospettate e, proprio come dovrebbe avvenire nella vita comunitaria, abbiamo allenato la pazienza, il rispetto dei tempi e dei modi di essere degli altri, esercitato l'alleanza e partecipato a grosse risate tutti insieme come avveniva in momenti più sereni. Si è venuta a creare una narrativa nuova, che non si limita al racconto orale di qualcosa ma «[...] è anche insita nella prassi dell'interazione sociale, prima di trovare espressione linguistica» (Bruner, 2016, p. 81), permettendo di comprendere come «[...] tradurre l'esperienza in termini narrativi non sia solo un gioco infantile, quanto piuttosto uno strumento di creazione di significato che domina gran parte della vita nell'ambito di una cultura [...]» (ivi, p. 97-98).

Tutto questo richiede però dei tempi e una preparazione adeguata proprio in virtù del fatto che il gioco è un'esperienza seria e come tale va affrontata. Una volta definite le tre squadre e prima di iniziare a giocare, abbiamo fatto degli incontri singoli con ognuna di esse per permettere ad ogni gruppo di trovarsi, guardarsi in faccia (anche se tramite video), conoscersi e decidere insieme che nome e che colore identificativo attribuirsi. Questi momenti di pre-gioco sono stati importanti per potersi riconoscere in un gruppo di persone, creando un senso di comunità e permettendo la reciproca conoscenza. Senza questa fase, non avremmo avuto la stessa partecipazione alle partite e la stessa forza motivatrice che le ha avvolte. Infine, abbiamo predisposto la prima partita il venerdì pomeriggio e quel momento è stato mantenuto per tutte le partite seguenti. Questo ha permesso la creazione di un nostro particolare rito, che comporta una preparazione nella settimana e un sentimento di attesa finalmente soddisfatto nell'incontrarsi tutti insieme nella nostra stanza multimediale. L'importanza del rito risiede nel suo rappresentare una cesura rispetto allo svolgersi della vita quotidiana facendo di un momento qualunque un'esperienza particolare: «Culturalmente, il rito si propone come una pratica – unica o ripetuta nel tempo – che mobilita corpi ed emozioni delle persone, stimolandole, attraverso spazi, tempi, regole ben precise, ad una loro espressività, ponendo in discussione, ma nel contempo rafforzandone l'identità in modo da consentir loro di affrontare, una volta "uscite" dal rituale, ciò che sta fuori, che spesso si pone con caratteristiche di novità, di estraneità alle abitudini contratte» (Palmieri e Prada, G., 2008, p. 47).

Come l'atto del giocare può essere un esercizio di cura di sé e degli altri

Questo gioco ha permesso un'unione di intenti ed energie finalizzate al solo divertimento e al benessere individuale e collettivo. Paradossalmente, concentrandosi sul gioco ci siamo dedicati al nostro benessere emotivo e mentale, creando un'opportunità non solo di svago ma soprattutto di cura della persona in un momento

di difficoltà. Si può affermare sia stata una forma di promozione della Qualità della Vita (Schalock e Verdugo, 2012) in un momento storico in cui era stata ridotta al minimo, soprattutto per le persone con disabilità e le loro famiglie, che si son trovate a far fronte a difficoltà comuni a tutti in aggiunta a quelle preesistenti o dettate da affaticamenti dovuti alla mancata possibilità di fornire strumenti adeguati a vivere questa situazione inimmaginabile. La Qualità di vita è valutata secondo criteri oggettivi che «[...] si riferiscono di solito a condizioni esterne, intese dal punti di vista ambientale, come la salute, il social welfare, le amicizie, gli standard di vita, l'educazione, la pubblica sicurezza, l'abitazione, il vicinato e il tempo libero» (Schalock e Verdugo, 2012, p. 199) e indicatori soggettivi che «[...] si concentrano sulle relazioni soggettive di una persona alle esperienze della vita e sono di solito misurati secondo due prospettive: benessere psicologico o soddisfazione personale» (ibidem). In questo senso, la nostra proposta di gioco si inserisce in una cornice di affaticamento e, insieme ad altre proposte, permette di curarsi di sé e del proprio benessere. Si può parlare quindi di qualità della vita come «[...] concetto emancipante, poiché accetta le scelte personali e riconosce i valori personali. A tutto questo i servizi debbono riservare tempi, durata e intensità diversi [...]» (ivi, p.313) e per questo è stato svolto un intenso lavoro preparatorio e poi di coordinamento del gioco proposto.

Questo gioco ha permesso collaborazione e unione di intenti all'interno delle famiglie: un ragazzo partecipa con il sostegno del fratello che, fuori schermo, lo aiuta a comprendere le richieste del gioco e a partecipare attivamente facendo da vero mediatore; qualcuno ha dovuto appoggiarsi ai genitori per accedere alla stanza virtuale fino a che non ha imparato a farlo da solo; altri genitori rimangono "in zona" allungando un orecchio e aiutando figli/e a comprendere le richieste del gioco perché possano partecipare attivamente; tutto ciò ha esteso l'attività del giocare a tutta la realtà familiare. Non a tutti questo è piaciuto, proprio perché il gioco stesso permette ai genitori di fare da facilitatori ma non di sostituirsi totalmente ai figli, come purtroppo alle volte accade. Il gioco permette quella che negli anni Trenta del secolo scorso lo psicologo russo Lev Vygotsky definì, in merito al periodo infantile, *zona di sviluppo prossimale* ad indicare «[...] l'insieme delle attività che un bambino non è in grado di svolgere da solo o con altri dotati delle medesime capacità, ma in cui può riuscire se ha la collaborazione di qualcuno più esperto» (Gray, 2015, p. 207). Traslando questo concetto all'età adulta, si nota come ogni componente del gruppo, infatti, ha delle capacità personali che possono aiutare i compagni a scoprire le proprie e spronarli ad allenarle e migliorarsi. L'aiuto degli altri, laddove non ha componenti di sopraffazione, è essenziale per potersi esercitare nelle proprie potenzialità e alimentare le proprie aspettative in merito. Con il sostegno di tutti sono migliorate anche le capacità tecniche e di relazione con lo strumento multimediale e già dalla seconda partita era evidente come tutti fossero più in confidenza con la tecnologia e con la modalità di gestione del gioco. Una conseguenza naturale del gioco è stata l'aumento del livello di attenzione e della capacità di tenuta di questo per lungo tempo. Non si deve credere che ciò sia solo dovuto all'interesse per ciò che veniva proposto quanto piuttosto all'essenza del gioco stesso: si può partecipare a tante attività interessanti avendo comunque un calo di attenzione e di coinvolgimento; non si può invece partecipare ad un gioco se non si gioca veramente, se non si è attenti ai turni, ai ruoli, alle regole che reggono il

gioco stesso poiché «[...] qualunque forma di gioco chiama in causa una buona dose di autocontrollo» (ivi, p. 161). Ad aver sottolineato la natura regolamentata del gioco fu Vygotsky parlando di paradosso in relazione al gioco, dal momento che il giocatore «[...] adotta la linea della resistenza minima – fa quello che gli va di fare perché il gioco è legato al piacere – e allo stesso tempo impara a seguire la linea della resistenza massima – si assoggetta a regole, rinunciando a fare quello che gli va – perché proprio attraverso l'assoggettamento alle regole e la rinuncia agli atti impulsivi può conseguire il piacere» (ibidem). Il divertimento è garantito fino a che si gioca con impegno e attenzione; quando ciò non avviene semplicemente non si sta giocando.

In questo lungo periodo di quarantena, di sospensione delle attività in presenza sul territorio e con gli altri, abbiamo quindi cercato un modo per ricongiungerci come gruppo, riconoscerci e aiutarci a far fronte ad una realtà incerta e, sotto molti aspetti, spaventosa. Ciò ci ha permesso di condividere questa esperienza, di restare in relazione e in amicizia con altri, componente a cui Aristotele attribuiva importanza: «[...] anche nel caso dell'amico si dovrà con-sentire [condividere il sentire] che egli è, e questo avviene nel con-vivere [syzen] e nel mettere in comune [koinonein] discorsi e pensieri. Pertanto, si ritiene che gli esseri umani con-vivano e non che semplicemente vadano a pascolare nello stesso luogo, come il bestiame» (Baracchi, 2016, p.195).

Ci siamo sentiti tutti chiusi in una realtà difficile sulla quale non avevamo presa quindi «[...] laddove si è impossibilitati ad uscire da un contesto, [...] occorre allora creare delle cesure, degli "stop" artificiali che promuovano un lavoro di consapevolezza e di comprensione di sé, del proprio modo di stare al mondo e traccino possibili traiettorie di progettazione esistenziale, anche se minima e limitata» (Palmieri e Prada, 2008, pp. 167-168). Si può sostenere, quindi, che anche il nostro giocare ha permesso una serenità e una rielaborazione della realtà tale da poterla riprogettare, da permetterci di uscire dal tempo presente del gioco per proiettarci in un futuro possibile. G. Bateson, antropologo, sociologo e psicologo britannico, parlava del fenomeno ludico come di un'esperienza di metacomunicazione, di scambio di messaggi inerenti alla relazione o al contesto in cui si trovano i soggetti; ciò conferma la sostanza inclusiva e comunitaria del gioco. Non a caso il gioco, come il rito, è da sempre componente culturale presente in ogni società umana e in ogni periodo storico a dimostrazione della valenza fondativa ed educativa di questa attività.

A seguito di questa esperienza, se possiamo dare un consiglio, il modo migliore per rigenerarsi dopo questo periodo di fatiche, è fare ciò che l'essere umano, e non solo, ha sempre fatto: giocare. Se temete poi, seguendo il nostro suggerimento, di sprecare il vostro tempo in attività improduttive e futili ricordate le ben più autorevoli parole di Calvino che affermava «io penso che il divertimento sia una cosa seria» (Brugnetti et al., 1987, p.9).

Quindi, siete pronti a giocare?

BIBLIOGRAFIA

- Antonacci, F. (2016). *Puer Ludens. Antimanuale per poeti, funambuli e guerrieri*. Milano: FrancoAngeli.
- Attinà, M. e Martino, P. (2016). Lo spazio pedagogico del 'come se'. Morfologia narrativa tra oralità e digitalità. *Civitas Educationis. Education, Politics and Culture*, anno V (2), 145-153.
- Baracchi, C. (2016). *Amicizia*. Milano: Ugo Mursia Editore.
- Bertolo, M. e Mariani, I. (2014). *Game Design. Gioco e giocare tra teoria e progetto*. Milano-Torino: Pearson Italia.
- Brugnettoni, M. A., Brunori, A., Costantini, L., et al. (a cura di) (1987). *Il gusto dei contemporanei, intervista a Calvino con gli studenti di Pesaro (11 maggio 1983)*, (3), 1-17.
- Bruner, J. (2016). *La ricerca del significato. Per una psicologia culturale*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Goldman, R., Pea, R., Barron, B. e Derry, S. J. (a cura di) (2014). *Videoricerca nei contesti di apprendimento* (7.ed). Gravellona Toce (VB): Raffaello Cortina Editore.
- Gray, P. (2015). *Lasciateli giocare*. Torino: Einaudi.
- Lemke, J. (2014). Epistemologia del video dentro e fuori la "scatola". L'attraversamento di spazi attentivi. *Videoricerca nei contesti di apprendimento*, (7. ed), 63-82.
- Marcialis, P. (a cura di) (2015). *Educare e ricercare. Oltre la fine della pedagogia nella cultura contemporanea*. Milano: FrancoAngeli.
- Palmieri, C. e Prada, G. (2008). *Non di sola relazione. Per una cura del processo educativo*. Milano: Mimesis.
- Schalock, R. L. e Verdugo, A. M. (2012). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini Editoria Scientifica.
- Wegerif, R. (2017). *Education, technology and Democracy: Can Internet-Mediated Education Prepare the Ground for a Future Global Democracy?* In E. Corbi et al. (a cura di) *Civitas Educationis. Education, Politics and Culture*, anno VI (1), 17-35.

di Marco Zanisi – *Pedagogista clinico, Presidente Società Cooperativa Sociale SERENA*

IL PANE E LE ROSE

ABSTRACT

Lungi da una retorica che del marxismo coglierebbe solo l'aspetto folkloristico, l'elaborato intende svilupparsi attorno a due direttrici che l'emergenza sanitaria in corso ha posto all'attenzione degli osservatori attenti ai diritti delle persone con disabilità.

Il pane: il diritto al minimo sindacale. Ci siamo! Esistiamo! Non dimenticatevi di noi! L'immanenza.

Le rose: la qualità della vita. Non vogliamo solo sopravvivere, ma vivere. In pienezza ed equità. La trascendenza.

*Non più la fatica e la noia
Che tessono la trama del riposo,
Ma la condivisione delle gioie della vita:
Pane e Rose! Pane e Rose!*

"Bread and Roses", James Oppenheim (1912)

Il pane e le rose

"Il pane e le rose" fa riferimento ad una frase (cardinale nella storia dei diritti dei lavoratori) attribuita alla sindacalista Rose Schneiderman: «...il diritto di vivere, non semplicemente di esistere – il diritto al sole e alla musica e all'arte. (...) avere il pane, ma avere anche le rose».

A 110 anni di distanza, questa frase rappresenta una immagine nitida delle richieste che le persone con disabilità avanzano alla società e a tutti noi. Soprattutto a noi, per libera scelta schierati al fianco dei più fragili, quando pavidati e benevolenti arretriamo di fronte alle difficoltà e chiudiamo gli occhi dinanzi alle discriminazioni.

Richieste chiaramente intrepdate e riaffermate nel Manifesto di LEDHA per la Voce delle Persone con Disabilità:

*“Vogliamo, per tutti, nessuno escluso, una vita degna;
Vogliamo, per tutti, nessuno escluso, una vita buona;
Vogliamo, per tutti, nessuno escluso, una vita bella”¹*

Manifesto che fa eco alla “dichiarazione di Roma degli auto rappresentanti Anffas”:

“Abbiamo discusso di cosa è importante per noi.

Ecco cosa è importante:

- 1. Lavorare e guadagnare dei soldi*
- 2. Avere una casa e vivere con le persone care (come una fidanzata o gli amici)*
- 3. Partecipare”²*

Le Rose, quindi, non solo il pane.

Un passo indietro: febbraio 2020

Anzi, fine febbraio. Faceva ancora freddo e si sentiva un gran bisogno di primavera. Una primavera che avremmo, in qualche modo, saltato a piè pari. Chiusi in casa fino all’inizio dell’estate. Ricordiamo tutti la confusione e la determinazione: chiuse subito le scuole e gli oratori... e poi tutto il resto, nelle prime settimane di marzo.

Delle persone con disabilità non si è ricordato quasi nessuno, almeno non subito. Sono passate altre settimane, altre preoccupazioni e le prime perdite. Poi le nostre vite sono state assorbite dalla nebbia ed avvolte in una garza spessa di confusione, paura, silenzio, timore e sospetto. Una coltre pesante di sicurezza assordante, chiamata lockdown.

La misura, necessaria e non differibile, ha permesso di tenere alto il livello della sicurezza e della cura togliendo, al contempo, a molti cittadini (e a quasi tutti i cittadini con disabilità) lo spazio relazionale che le attività all’esterno avevano sempre garantito. A molti genitori (e a quasi tutti i genitori di persone con disabilità) ha tolto la possibilità di svolgere attività non legate ai compiti di cura e assistenza. A molti genitori di persone con disabilità ha tolto quella piccola dose di sollievo che le attività strutturate garantivano. Se per le persone con disabilità che fruiscono dei servizi diurni la perdita (in termini di opportunità e esperienze) è stata drammatica, per le persone che abitano presso strutture residenziali, si è trasformata in una segregazione forzata e spesso inevitabile. Sospese le uscite, gli ingressi e le visite di amici e parenti. I volti confortevoli e familiari degli operatori sono scomparsi sotto mascherine, schermi facciali, DPI di ogni foggia e fattura. Il tiepido nitrile ha sostituito il calore della pelle... senza aumentare proporzionalmente il livello di sicurezza e di protezione necessari a tutelare, purtroppo, la vita di tutti.

Le persone con disabilità sono scomparse. Almeno per alcuni mesi. Come le politiche che le riguardano. Si è scritto e parlato (tardivamente) di protezione, tutela della salute.

1 Manifesto di LEDHA per la Voce delle Persone con Disabilità, Milano, 2019.

2 Dichiarazione di Roma degli auto-rappresentanti Anffas, 2015.

E poi di riaperture, di test sierologici, prima che di tamponi e di vaccini (ma si era già nell’autunno dello scorso anno).

Poco pane e nessuna rosa, per intenderci.

Dalle fessure filtra l’ossigeno

Chiusi in casa, isolati, relativamente protetti.

(Rin) chiusi in struttura, almeno non da soli, forse protetti.

La primavera del 2020 ha visto i cittadini Italiani in coda fuori dai supermercati, sui balconi a cantare, pregare, brindare... I lavoratori in smart working, altri a inseguire il giusto modello di autocertificazione, qualcuno a costringere animali domestici a fare molti più bisogni del necessario... gli studenti e gli insegnanti a fare “didattica a distanza”. Le persone con disabilità no. Sebbene potessero uscire di casa senza mascherina, accompagnati da assistenti senza mascherina... non avevano posti in cui andare. Né un perché. *Desamparados*.

Poi, qualcuno e qualcosa, hanno iniziato a muoversi. Per professionalità, per compassione, per passione, per il timore di perdere accreditamenti e remunerazione... forse tutto insieme. Forse altro. Dalle fessure delle finestre chiuse è iniziato a filtrare un pochino di ossigeno, poi sempre di più.

Associazioni, Cooperative, Fondazioni, Istituti... progressivamente il torpore ha lasciato spazio alla riprogrammazione delle attività e dei servizi. Gli operatori sono video-entrati in casa delle persone con disabilità, e viceversa. Inizialmente per piccoli momenti, imparando ad utilizzare nuovi strumenti, linguaggi e grammatiche, poi sempre più intensivamente, riproponendo le medesime attività proposte nei servizi diurni.

Attività formative, ludiche, ricreative... risveglio muscolare, cucina, zumba.

Qualche briciola di pane, insomma, e qualche petalo di rosa.

Aprire le finestre, cercando una nuova direzione

Molte delle esperienze caratterizzate dalla rimodulazione delle attività (fotografate perfettamente dalla recente DGR 5320/21 di Regione Lombardia³) hanno permesso di non interrompere il fluire delle attività dei servizi, della presa in carico delle persone con disabilità, dei programmi personalizzati. In numero minore quelle che hanno modificato completamente il proprio assetto e modello organizzativo, partendo dalla capacità di ascolto delle persone con disabilità e dei loro desideri.

Tra queste è necessario includere l’esperienza dei GreenHeroes, giovani persone con disabilità afferenti al “Progetto officina” della Cooperativa Sociale LA RUOTA (www.laruotaonlus.org), di Parabiago (Milano).

3 Regione Lombardia, Deliberazione N° XI / 5320, Seduta del 04/10/2021, “Indicazioni per l’accesso alle unità di offerta socioassistenziali e per lo svolgimento delle attività nelle unità di offerta sociali rivolte alle persone con disabilità a carattere diurno - servizio formazione all’autonomia per persone disabili (SFA) e centro socio educativo (CSE)”

All'incedere della primavera 2020, i giovani isolati nelle proprie abitazioni, hanno iniziato a manifestare principi di fastidio, evidenziati sulla comune chat di WhatsApp sotto forma di aggressività verbale, accenni di volgarità nelle risposte... Dopo alcuni confronti tra gli operatori ed i fruitori, si è evidenziata la mancanza di una impresa comune, di una sfida da fare insieme, di qualcosa che rompesse la monotonia delle giornate sempre uguali. L'arrivo della buona stagione ha suggerito la ripresa delle attività di giardinaggio, interrotte il precedente autunno: UN ORTO SUL BALCONE.

In breve sono stati organizzati i compiti e le mansioni. Gli operatori hanno recuperato il materiale necessario e lo hanno consegnato ad ogni fruitore: cassette di legno, terriccio, un uovo come semenzaio e semi di pomodoro. Ciascuno ha personalizzato il proprio piccolo orto, e poi ha avviato la produzione, condividendo informazioni, problemi e soluzioni... e l'orgoglio di condividere una nuova avventura, quella dei GreenHeroes, unitamente al gusto di consumare il prodotto del proprio lavoro.

L'esperienza dei GreenHeroes non rappresenta esclusivamente una resiliente modalità di condurre esperienze coerenti con bisogni e aspettative delle persone con disabilità, ma la realizzazione della possibilità di garantire loro un nuovo protagonismo sperimentando un nuovo ruolo sociale.



Con la fine del lockdown, i GreenHeroes hanno ripreso le loro attività consuete, fino all'estate del 2021. Nello scorso mese di giugno, l'oratorio confinante la loro sede, ha chiesto di poter utilizzare il grande spazio esterno della Cooperativa, che ha risposto *"Dipende! Condividiamo il nostro spazio se possiamo condividere le nostre esperienze"*. Tra giugno ed agosto 2021 i GreenHeroes sono diventati maestri di giardinaggio e tutori dei bambini del centro estivo, sperimentando un nuovo ruolo, una nuova utilità e nuove relazioni (paritetiche e, si dice, affettuose) con gli altri animatori (e animatrici) dell'oratorio.

Pane (pomodori) e alcune rose. Finalmente!

Cose che mancano

L'esperienza dei GreenHeroes racconta di possibilità da cogliere, determinazione e fatica. Racconta anche di passi ancora da compiere, per garantire ed estendere a tutte le persone con disabilità la possibilità di scegliere ciò che vogliono (e non solo possono) essere. Molte altre sono le esperienze segnate da successi, faticosi e instabili, che hanno attraversato questo tempo (soprattutto dall'autunno 2020). La già citata DGR Lombarda (5320/21) le annovera compiutamente, senza farle emergere, però, dal limbo insipido delle *"attività previste nella carta dei servizi (che) dovranno essere declinate all'interno del progetto individuale"*.

Il pane e le rose a cui le persone con disabilità, nel loro pieno diritto, ambiscono, appartengono ad una lingua ancora più nuova. E corale.

Quella che parla di progetto, autodeterminato, per la qualità della vita indipendente.

Quella dove la voce, univoca e chiara, appartiene al soggetto che parla.

Quella dove gli esperti imparano ad ascoltare, a fare domande a co-costruire le risposte.

Una lingua che già esiste, che si sente parlare nelle strade, sui mezzi pubblici, nei supermercati... e sempre meno nelle strutture specialistiche, quelle di cui si è dovuto ed imparato a fare a meno. Almeno un poco, perché serve uno spazio pensante, una base avanzata da cui partire e a cui ritornare... ma non solo, non sempre. Spazi ripensati, come ripensati vanno i criteri di accesso, con la retta di frequenza che sogniamo diventi un budget di progetto da spendere laddove la qualità della vita diviene materia, viva e pulsante. Pane e Rose.

SPIRITUALITÀ E QUALITÀ DI VITA

COMITATO EDITORIALE

don Aurelio Fusi
don Gianni Giarolo
don Felice Bruno
don Giovanni Carollo
don Giuseppe Volponi
don Alessandro D'Acunto

DIRETTORE RESPONSABILE

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

COORDINATORE

Elisa Rondini
Ricercatrice, Opera Don Orione, Università di Perugia

COMITATO SCIENTIFICO

- Marco Bertelli
*Direttore CREA (Centro di Ricerca E Ambulatori) Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze,
Presidente WPA-SPID (World Psychiatric Association Section Psychiatry of Intellectual Disability),
Past President EAMH-ID (European Association for Mental Health in Intellectual Disability),
Presidente SIDIN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo),
Presidente Eletto AISQuV (Associazione Italiana per lo Studio della Qualità di Vita)*
- Sr Veronica Donatello
*Conferenza Episcopale Italiana, Ufficio catechistico nazionale,
Responsabile del Settore per la catechesi delle persone disabili*
- Federica Floris, *Opera don Orione Genova*
- Vincenzo Alfano, *Opera don Orione Savignano Irpino*
- Davide Gandini, *Opera don Orione Genova*

Publicazione Semestrale di Informazione Scientifica
ANNO 7 / n. 13 Gennaio - Giugno 2022

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

Realizzazione e stampa B.N. Marconi - Genova - Tel. 010 6515914

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