

Il lavoro del Comitato etico: nutrizione e idratazione nel fine vita e nelle gravi cronicità

Federico Barà – medico geriatra PCDO Genova

Roberta Cattaneo – coordinatrice infermieristica PCDO Bergamo

Pieralberto Valsecchi – OSS PCDO Cirignago

Andrea Viola – psicologo psicoterapeuta Piccolo Cottolengo di Don Orione Seregno

Abstract:

Questo articolo si pone l'obiettivo di presentare il lavoro svolto dal Comitato Etico della Provincia Religiosa di San Marziano di Don Orione circa la nutrizione e l'idratazione nel fine vita e nelle gravi cronicità. Vi saranno, nello specifico, descritti i passaggi che hanno portato alla stesura di un documento programmatico in undici punti, propedeutico alla costruzione di linee guida per le strutture orionine.

Premessa

Il lavoro del gruppo impegnato nella costituzione di linee guida circa la nutrizione e l'idratazione nel fine vita e nelle gravi cronicità ha avuto inizio ad Aprile 2022, quando, all'interno del Comitato etico della Provincia Religiosa dell'Opera Don Orione, si sono scelte aree di interesse etico meritevoli di approfondimento. Il gruppo è formato da un medico specialista in geriatria, da una infermiera con funzioni di coordinamento, da un operatore socio-sanitario e da uno psicologo psicoterapeuta.

Nel mese di Maggio, è stato pensato un questionario ad hoc, somministrato in seguito ad alcune "case pilota" orionine per raccogliere lo stato dell'arte nelle strutture ed eventuali domande o richieste di approfondimento sull'argomento.

È emersa così una situazione eterogenea per quanto riguarda l'organizzazione sanitaria interna, rispecchiante l'organizzazione dei sistemi sanitari regionali. Tuttavia, da quel che emerge dalle diverse case, sembra risultare necessario pervenire alla formulazione di "linee guida comuni" e approfondire il tema delle DAT, ovvero le Disposizioni Anticipate di Trattamento.

Infine, viene riportata come criticità significativa la gestione clinica degli ospiti delle strutture da parte dei medici di medicina generale territoriali, figure che spesso non riescono ad integrarsi appieno con il resto dell'equipe e con il modus operandi della struttura stessa.

I dati ricevuti sono stati raccolti ed integrati con la letteratura scientifica a disposizione. Da questo lavoro sono emersi undici punti che vogliono essere una base da cui partire per la formulazione di linee guida. Tali undici punti si pongono come obiettivo quello di condividere riflessioni e fornire indicazioni il più chiare possibili che possano essere un ausilio nel lavoro quotidiano all'interno delle nostre case e come guida per il nostro operato.

Alla base delle linee guida

1 - **Rispetto per il malato:** vuol dire prendere decisioni ragionate e congrue. Quando mi accosto alla problematica relativa all'idratazione e alla nutrizione in presenza di gravi cronicità e nelle condizioni di terminalità e fine vita devo avere in mente chi ho davanti, "un altro da me". Spesso, quasi senza accorgersi, i curanti possono cadere nell'errore di confondere i bisogni reali dell'ospite con i propri desideri e/o i propri ideali. Finendo così per voler anticipare la morte oppure per rinviarla il più possibile senza un reale beneficio per il paziente.

2 - **Analizzare la situazione:** cioè valutare con attenzione la situazione di fronte alla quale ci si trova, tenendo presente le condizioni a cui stiamo facendo riferimento e le sostanziali differenze. Occorre a tal proposito definire alcune situazioni cliniche.

- Per "grave cronicità" si intende una condizione caratterizzata dalla presenza di patologie croniche severe tali da limitare l'autonomia nelle attività di base di chi ne è affetto, ma contraddistinte da stabilità clinica e non determinanti rischio immediato di morte per la persona (es: esiti di ictus cerebri o altri eventi acuti, disabilità acquisite alla nascita, patologie degenerative).
- Per "stato vegetativo" si intende una condizione caratterizzata dall'assenza di responsività e coscienza dovuta a grave disfunzione degli emisferi cerebrali, con sufficiente risparmio del diencefalo e del tronco encefalico tale da preservare i riflessi neurovegetativi e motori ed il normale ciclo sonno-veglia. I pazienti possono avere riflessi complessi che includono movimenti oculari, sbadigli movimenti involontari in risposta a stimoli dolorosi ma non mostrano consapevolezza di sé stessi o dell'ambiente esterno. Uno "stato di minima coscienza", a differenza dello stato vegetativo, è caratterizzato da alcune prove di consapevolezza di sé o dell'ambiente, ed i pazienti tendono a migliorare.
- Con "terminalità/fine vita" intendiamo una condizione caratterizzata da una prognosi di vita limitata nel tempo e basata sulla presenza più o meno contemporanea di criteri di ordine terapeutico (assenza, esaurimento o inopportunità di trattamenti specifici volti al rallentamento della malattia) e sintomatico (presenza di sintomi invalidanti con una progressiva riduzione del performance-status uguale o inferiore al 50%). Sul piano clinico si considerano quindi pazienti terminali le persone malate di ogni età, i cui segni clinici siano irreversibili e, nonostante il trattamento medico, conducano alla morte in tempi prevedibilmente brevi.

3 - **Pianificazione condivisa delle cure con l'ospite da inserire nel Progetto di Vita:** questo punto ci suggerisce di tenere in considerazione il principio di autodeterminazione; l'ospite è l'unico vero titolare delle proprie volontà che, nei limiti imposti dalle sue capacità cognitive e/o condizioni cliniche o psicopatologiche, vanno approfondite e conosciute sin dall'ingresso in struttura e riportate all'interno dell'equipe multidisciplinare e del Progetto di Vita.

4 - **Rivalutazione approfondita del quadro clinico:** è importante non mettere in atto automatismi (ad esempio dopo aver diagnosticato uno stato di terminalità) ma essere pronti a rivalutare, anche frequentemente se necessario, la situazione clinica per verificare che non sia mutata.

5 - **Lavoro in equipe:** l'importanza del lavoro in equipe è ormai assodata e meritevole di impegno e formazione costante per svolgerlo in modo efficace. Riguardo, nello specifico, all'idratazione e all'alimentazione le decisioni vanno prese sempre dall'equipe. Nelle strutture dove interviene un medico esterno questi deve essere messo a conoscenza in maniera chiara delle decisioni prese dall'equipe e del conseguente percorso assistenziale terapeutico intrapreso (con una chiara tracciabilità sul fascicolo sanitario).

6 - **Possibilità di chiedere un parere al Comitato Etico:** laddove in equipe non vi sia un accordo sulla linea da intraprendere o in presenza di una criticità o dubbio particolare, il medico e l'equipe potranno avvalersi del parere del comitato etico.

7 - **Curare la comunicazione e fornire il supporto necessario:** in tutto il processo di accompagnamento al fine vita è essenziale: 1) curare in maniera attenta la comunicazione, che deve essere chiara, univoca e non ambigua; 2) fornire il supporto necessario ai bisogni dell'ospite e dei suoi familiari tramite figure ad hoc (ad es. lo psicologo oppure il religioso per ragioni di ordine più spirituale). La comunicazione con la famiglia o con l'Amministratore di Sostegno (che non abbia delega alla salute), è caratterizzata da un attento ascolto di tutti i bisogni in campo; l'equipe, arricchita da tale confronto, rimane l'unica, per competenza clinica, a dovere prendere la decisione ultima in merito alle questioni affrontate.

8 - **Ricerca di eventuali DAT:** sin dal momento dell'ingresso dell'ospite in struttura è compito dei membri dell'equipe accertarsi dell'esistenza o meno di eventuali DAT e prenderne atto.

9 - **Garantire la cura nel fine vita:** il lavoro dell'equipe è finalizzato alla corretta gestione delle principali problematiche clinico-assistenziali: alimentazione, idratazione, movimentazione, evacuazione, igiene del cavo orale, controllo del dolore e altri sintomi, sempre nel rispetto della dignità dell'ospite e delle sue volontà. Particolare attenzione va posta al benessere psicologico ed ai bisogni religiosi, laddove espressi, dell'ospite e dei suoi familiari.

10 - **Come comportarsi di fronte a richieste che contrastano palesemente con ciò che l'operatore ritiene essere la "buona pratica":** gli operatori sanitari non sono dei meri esecutori ma conservano il diritto e il dovere di sottrarsi a volontà contrastanti con ciò che ritengono essere la buona pratica medica. Sono tenuti con tutte le modalità lecite a cercare di "condurre" l'ospite verso scelte che ritengono essere per il suo bene, ma in caso di rifiuto ultimo sono comunque tenuti a fornire l'assistenza e le cure necessarie fino alla fine.

11 - **I membri dell'equipe sono chiamati a:**

A) Verificare che gli operatori siano sempre nelle **condizioni** di mettere in atto quanto indicato nei punti appena descritti:

- idoneità degli ambienti;

- tempi di lavoro adeguati;
- disponibilità delle figure specialistiche idonee;
- adeguata formazione continua;
- supervisione strutturata e possibilità di supporto psicologico laddove necessario.

B) Sottoporre eventuali criticità alle Direzioni della Casa in un’ottica di continuo miglioramento.

Sviluppi futuri

Tale documento programmatico è stato presentato al Convegno Apostolico organizzato dalla Provincia Religiosa di San Marziano di Don Orione il 6 Ottobre 2022. In quella sede, è nato un confronto con differenti figure sanitarie operanti in altre strutture orionine. Dal confronto sono emerse quattro questioni meritevoli di ulteriori approfondimenti e ricerche.

Innanzitutto, il rapporto con le istituzioni sanitarie regionali che pongono alle strutture orionine criteri precisi e vincoli da seguire in quanto accreditate al Sistema Sanitario. Sarà fondamentale essere in grado di integrare tali criteri e vincoli al lavoro quotidiano, al fine di utilizzarli come punti di forza e garanzia di qualità nella cura dei pazienti. In secondo luogo, si rileva la necessità di fare formazione e supervisione al personale sanitario e a chi conduce l’equipe multidisciplinare. Si dovrà poi compensare la qualità di vita nei casi in cui questa dovesse venire ridotta a causa di interventi necessari (come ad esempio l’applicazione di PEG¹). Questa compensazione dovrà tenere conto dell’unicità della persona, dei suoi desideri e della sua storia personale. In ultimo, risulta necessario fare chiarezza approfondendo il tema delle DAT.

Bibliografia

Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) -Società Italiana di Cure Palliative (SICP) (2015). *Cure Palliative Precoci e simultanee*. Documento Tavolo di lavoro AIOM-SICP. Disponibile da: <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/cure-palliative-precoci-e-simultanee-documento-aiom-sicp/> (u.a. 7/11/2022).

Cartabellotta, A., Varani, S. e Pannuti, R. (2016). *Linee Guida per l’assistenza degli adulti nel fine vita*. *Evidence*, 8(6): e1000143.

Druml, C., Ballmer, P. E., Druml, W., Oehmichen, F., Shenkin, A., Singer, P., Soeters, P., Weimann, A. e Bischoff, S. C. (2016). ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition*, 35(3): 545-556.

Gruppo di studio “La cura nella fase terminale della vita” (2008). *Le Cure di fine vita in Geriatria*. Disponibile da: <https://www.sigg.it/wp-content/uploads/2017/11/att-fine-vita-documento-culturale.pdf> (u.a. 8/11/2022).

¹ Gastrostomia Endoscopica Percutanea.

Legge 219/2017 (2017). *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.

Pontificio consiglio per gli operatori sanitari (per la Pastorale della Salute) (2016), *Nuova Carta degli Operatori Sanitari*. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana.

Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (S.I.A.A.R.T.I.) (2009). *Parere ufficiale della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (S.I.A.A.R.T.I.) in materia di fine vita, stati vegetativi, nutrizione e idratazione*. Disponibile da: <https://www.area-c54.it/public/analgesia.pdf> (u.a. 8/11/2022).

Società Italiana di Cure Palliative (SICP) – Società Italiana di Neonatologia (2018). *Le Cure Palliative nel malato neurologico*. Documento condiviso SICP-SIN. Disponibile da: <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2018/10/le-cure-palliative-nel-malato-neurologico-documento-intersocietario-sicp-sin/> (u.a. 8/11/2022).

Rilanciare la carità di Don Orione nel tempo della crisi

Don Giovanni Carollo – Direttore provinciale della Provincia Religiosa “Madre della Divina Provvidenza”

Abstract:

Il contributo che segue è stato presentato da Don Carollo in occasione del X Convegno Apostolico dell’Opera Don Orione (“PNRR Piano Orione di Rinnovamento e Bilancio”, Montebello della Battaglia, PV, 5-7 ottobre 2022). Ripercorrendo momenti di crisi che spaziano dal Vangelo alla più recente storia americana, l’Autore riflette sull’attualità dei messaggi trasmessi da Don Orione, nonché sull’importanza della formazione e dell’aggiornamento. Tali aspetti si rivelano necessari per costruire relazioni d’aiuto e di cura efficaci, nonché per adottare, all’interno dei servizi e delle Case, forme organizzative di tipo inclusivo, fondate su una cultura del dono.

FONTI: la Parola di Dio, don Orione e la Guida per la formazione dei laici al carisma orionino nelle opere di carità.

1. Un esempio di crisi “economica” evangelica

Mc 6,34-44 - Gesù moltiplica i pani e i pesci

Sceso dalla barca, egli vide una grande folla, ebbe compassione di loro, perché erano come pecore che non hanno pastore, e si mise a insegnare loro molte cose. Essendosi ormai fatto tardi, gli si avvicinarono i suoi discepoli dicendo: «Il luogo è deserto ed è ormai tardi; congedali, in modo che, andando per le campagne e i villaggi dei dintorni, possano comprarsi da mangiare». Ma egli rispose loro: «Voi stessi date loro da mangiare». Gli dissero: «Dobbiamo andare a comprare duecento denari di pane e dare loro da mangiare?». Ma egli disse loro: «Quanti pani avete? Andate a vedere». Si informarono e dissero: «Cinque, e due pesci». E ordinò loro di farli sedere tutti, a gruppi, sull’erba verde. E sedettero, a gruppi di cento e di cinquanta. Prese i cinque pani e i due pesci, alzò gli occhi al cielo, recitò la benedizione, spezzò i pani e li dava ai suoi discepoli perché li distribuissero a loro; e divise i due pesci fra tutti. Tutti mangiarono a sazietà, e dei pezzi di pane portarono via dodici ceste piene e quanto restava dei pesci. ⁴⁴Quelli che avevano mangiato i pani erano cinquemila uomini.

In un momento di crisi e di disorientamento, di fronte ad un problema concreto qual è l’esigenza di sfamare tanta gente, possono emergere due atteggiamenti: la *presa in carico* di Gesù o la soluzione

più semplice e non compromettente degli apostoli: “*congedali*”. Si direbbe: “minimo sforzo, massimo rendimento”.

Il “bilancio preventivo” dei discepoli è sensato: “*Dobbiamo andare a comprare duecento denari di pane e dare loro da mangiare?*”. Appare tutt’altro l’investimento che Gesù propone loro: “*Voi stessi date loro da mangiare*”. Peggio ancora se la mettiamo in questi termini: “Date VOI STESSI (le vostre persone) loro da mangiare”. Qui il “rischio aziendale” è palese: esporsi in prima persona senza “se” e senza “ma”.

Sappiamo bene che cos’è e cosa comporta il rischio aziendale: *è l’insieme dei possibili effetti negativi, nonché di quelli potenzialmente positivi, che si verificano a causa di un evento inaspettato di natura economica, finanziaria, patrimoniale o di immagine*”.

Nella Bibbia il numero 7 è il numero perfetto, pertanto vediamo quali sono i 7 “rischi aziendali” che i discepoli devono sempre considerare:

1. **Rischio economico:** non si tratta solo di mettere in campo duecento denari, ma la loro vita per gli altri. A che pro?
2. **Rischio di conformità:** il Maestro è in regola con tutte le leggi, soprattutto con la Legge? La retribuzione è conforme alla mole di lavoro? “*Venite, vi farò pescatori di uomini. E lasciate le reti lo seguirono*”.
3. **Rischio di titoli e frodi:** questo Gesù è affidabile o ci illude? Non è per caso uno dei tanti maestri o falsi profeti?
4. **Rischio finanziario:** “*Chiunque avrà lasciato case, o fratelli, o sorelle, o padre, o madre, o figli, o campi per il mio nome, riceverà cento volte tanto e avrà in eredità la vita eterna*”.
5. **Rischio della gestione della reputazione:** già persa solo per il fatto di aver seguito Gesù! Basta pensare alla fine che hanno fatto sia il Maestro che i suoi discepoli: erano considerati trasgressori della Legge, mangioni, beoni, sobillatori.
6. **Rischio operativo:** è stato lo scotto che hanno pagato nei tre anni con il Maestro e anche dopo la sua resurrezione per l’evangelizzazione delle genti. L’epilogo di ognuno di loro sarà il martirio.
7. **Rischio di concorrenza:** all’inizio era fuorviante: “*i discepoli discutevano tra loro chi fosse il più grande*”. Il Maestro corregge il tiro: “*chi di voi vuole essere il primo, si faccia il servo di tutti*”. Riusciranno ad allinearsi con questa logica evangelica.

Sappiamo come va a finire la serata: “*tutti mangiarono a sazietà*” grazie al miracolo della *disponibilità* e della *solidarietà* che permettono a Dio di fare miracoli. Infatti, “*il poco*” che può e deve dare l’uomo - “*abbiamo solo cinque pani e due pesci*” – diventa “*il fattore moltiplicatore*” della grazia di Dio.

2. Un curioso ricordo di Don Orione

I Santi hanno i piedi ben piantati in terra, nei problemi della gente, ma si lasciano guidare da Dio e perciò non temono fallimenti. Mentre tutti parlano di “crisi” (la grande crisi del ’29 e degli anni seguenti), Don Orione moltiplica le sue attività benefiche (Santuario Madonna della Guardia a Tortona, Piccolo Cottolengo di Milano e di Genova...). Ai suoi chierici confida questo episodio. “Pochi giorni fa, il 23 dicembre, ero a Venezia. Là c’erano parecchi Vescovi, Ministri, Podestà, molte

autorità religiose e civili per il giubileo del Patriarca di Venezia; parecchi si alzarono per parlare esprimendo i loro auguri... Quando si alzò Monsignor Celso Costantini, quello che era Nunzio Apostolico in Cina, parlò della miseria che c'è nel mondo, della crisi che imperversa ovunque; e poi, rivolto a me, disse: «Ma lei, Don Orione, non sente la crisi?» «Ma io no!», gli risposi. «Capisco», egli insistette, «non dico della salute, perché vedo che di salute sta bene, ma intendo di borsa...». Risposi ancora: «Ma io no, non sento la crisi...». Ed egli: «Ma come mai, tutti si lamentano della crisi, e lei invece...». Voi capite che la mia risposta fu facile: «Ma che crisi!... Le crisi l'hanno gli uomini; la Divina Provvidenza non sente crisi!...». Infatti ci è forse mancato – cari figlioli – il pane o vi è diminuita la pietanza? Noi non sentiamo crisi!... Vedete non stiamo fermi, ma andiamo avanti. A Genova abbiamo cinque Case e la Provvidenza dà pane a più di mille persone tra Suore e ricoverati». (Don Orione - Tortona, 27.12.1933)

3. La crisi del 1929

Le cause della Grande depressione del 1929

- Ineguale distribuzione della ricchezza
- Prezzi alti e debiti di guerra
- Sovrapproduzione industriale e agricola
- Crollo del mercato azionario e panico finanziario

Effetti della Grande depressione

- Fame diffusa, povertà e disoccupazione
- Crisi economica a livello mondiale
- Vittoria dei Democratici in 1232 elezioni
- Avvio del New Deal di Franklin D. Roosevelt

Introduzione

Si viveva un'epoca di grande crescita economica. Non c'era disoccupazione e le imprese crescevano, quotandosi in Borsa. L'americano medio cominciava ad investire in Borsa, e avere un business redditizio e reinvestiva in Borsa non risparmiando. Alcuni chiedevano prestiti alle banche per poi investirli in Borsa.

Cos'è la Grande Depressione?

La Grande Depressione del 1929 fu la maggiore crisi nella storia degli Stati Uniti, colpendo praticamente tutto il mondo industrializzato. Cominciò nel 1929, e durò circa dieci anni.

La crisi dell'economica americana iniziò nel 1928 con la caduta dei prezzi agricoli e esplose il 29 ottobre del 1929 quando affondò la Borsa di New York. Quel giorno scesero rapidamente gli indici di numerosi titoli e continuarono la loro discesa per tre mesi consecutivi.

Le quotazioni continuarono a scendere anche gli anni successivi. Inizialmente la crisi fu un po' sottovalutata. Le banche non avevano soldi e quindi le aziende non ottenevano credito, le produzioni si fermavano, creando disoccupazione. Questa situazione si estese rapidamente anche all'Europa inondata di capitali americani.

In questa situazione nei paesi occidentali e particolarmente negli USA, si iniziò una politica dove lo stato interveniva direttamente nell'economia. Si trattava del "New Deal", in Europa conosciuto come il Welfare State.

Le cause

Molti fattori contribuirono a questa crisi; nonostante, la causa principale di questo disastro finanziario, conosciuto come il giovedì nero, fu una speculazione esagerata, dovuta alla sovrapproduzione e all'inflazione del credito, così come a causa di una ineguale distribuzione della ricchezza negli anni '20 e alle speculazioni in Borsa. Le profonde diseguaglianze crearono un'economia instabile.

Conseguenze

La diminuzione della domanda americana frenò le esportazioni di molti paesi, facendo calare il commercio mondiale. Gli Stati Uniti cercarono di rimpatriare i capitali investiti in altri paesi. Ciò ebbe gravi ripercussioni soprattutto in Germania che aveva avuto grossi prestiti dagli USA a causa degli alti costi delle riparazioni addebitategli dal Trattato di Versailles per la prima Guerra Mondiale. Nelle vite politiche internazionali, si accentuarono i nazionalismi.

Il New Deal

Il New Deal di Franklin Delano Roosevelt (FDR), fu il primo vero cambiamento contro la crisi. Roosevelt diede avvio a riforme sociali per ammortizzare gli effetti della depressione. Tra le leggi create durante i suoi mandati, vi è quella del 1935 sui rapporti di lavoro che dava ai sindacati il potere di negoziazione con le imprese.

Fu creato anche il Social Security Act per dare più garanzie di pensione ai lavoratori. Nel 1938 fu emanata la legge sul lavoro giusto, al fine di eliminare la manodopera infantile e nel mentre si stabilì un salario minimo. Fu creata anche una legge federale sul teatro per dare sollievo a quegli attori disoccupati a causa della nuova creazione del cinema. Furono creati posti di lavoro per abbellire i parchi statali.

4. Ritorniamo ad ascoltare Don Orione...per una spinta in avanti!

Il 6 ottobre 1918, nei locali dell'episcopio di Tortona, si svolge la Prima Riunione dei propagandisti diocesani dell'Unione Popolare. Alla riunione è presente anche don Luigi Orione. Nel verbale viene riportato questo suo appassionato appello: *"L'umanità, afflitta da tanti mali, ha bisogno di ristorarsi nella fede: ha bisogno del cuore di Gesù Cristo. Andiamo al popolo e portiamogli Gesù Cristo... È urgente necessità e dovere di gettarci nel fuoco dei tempi nuovi, per l'amore di Gesù Cristo e del*

popolo, nonché del Paese, poiché l'umanità ha oggi supremamente bisogno di ristorarsi nella fede e di rivivere nella carità del cuore di Gesù Cristo: carità all'anima del popolo e carità al suo corpo: carità che sarà giustizia per tutti nella società elevare il popolo a Gesù Cristo cominciando a curarne le piaghe morali con la fede e con il trarlo alla vita cristiana, ma di qui andare alle piaghe sociali e aiutarlo in tutti i modi" (Scritti 52,221).

All'indomani della riunione, Don Orione, da Tortona, informa un canonico suo amico con queste parole: *"Caro canonico, la riunione andò abbastanza bene... In quest'ora, stare più oltre tristemente guardandoci, non si può: dobbiamo farci il segno di croce e **gettarci nel fuoco dei tempi nuovi**, per l'amore a Gesù Cristo, al popolo, che invoca un rimedio ai suoi mali..." (Scritti 31,21).*

In altre minute senza data ritroviamo lo stesso accorato appello: *"Facciamoci il segno della croce e **gettiamoci fidenti nel fuoco dei tempi nuovi** per il bene del popolo: la causa del popolo è la causa della Chiesa e di Cristo stesso... Non attendiamo il dopoguerra: Caritas Christi urget nos." (Scritti 75,242). E ancora: "**Gettiamoci nel fuoco dei tempi nuovi** per fare il bene, cacciamoci in mezzo al popolo per salvarlo. Troveremo sempre nuova fede e nuovo coraggio ad operare, se non lavoreremo per fini umani. Ariamo e poi riseminiamo Gesù Cristo nell'anima del popolo: l'umanità oggi ha supremamente bisogno del Cuore di Gesù Cristo" (Scritti 79,287).*

Il messaggio di San Luigi Orione, ha osservato Papa Francesco, in occasione dell'udienza concessa alla famiglia carismatica il 25 giugno scorso, è intrecciato del "fuoco della carità", quella forza che ha fatto crescere dal seme del Vangelo "una pianta grande, che dà accoglienza, riparo e ristoro a tante persone, soprattutto – afferma il Pontefice – quelle più bisognose e infelici". Un fuoco per scaldare un mondo indifferente che vive in "un secolo – come scriveva don Orione – pieno di gelo e di morte nella vita dello spirito". "E mentre ringraziate e fate festa, sentite viva – ha suggerito il Pontefice ai Figli della Divina Provvidenza – la forza del carisma, sentite l'impegno che esso richiede per essere seguaci e familiari di un grande testimone della carità di Cristo; l'impegno di rendere presente, con la vostra vita e la vostra azione, il fuoco di questa carità nel mondo di oggi, segnato dall'individualismo e dal consumismo, dall'efficienza e dall'apparenza".

Papa Francesco ha poi concluso citando un'espressione tipica di don Orione: "Facciamoci il segno della croce e gettiamoci fidenti nel fuoco dei tempi nuovi per il bene del popolo". E "per favore, che il fuoco non resti solo nel vostro focolare e nelle vostre comunità, e neppure solo nelle vostre opere, ma che possiate gettarvi nel fuoco dei tempi nuovi per il bene del popolo".

5. Quindi...fiducia nella Divina Provvidenza!

Come Orionini, dobbiamo coltivare una coscienza di *servi*, di *facchini*, di *ciabattini*, di *stracci*, di *figli della Divina Provvidenza*, atteggiamento spirituale che nulla esclude di talenti, progresso, intraprendenza, anzi li potenzia al massimo.

È la *grazia*, cioè la relazione filiale con Dio Padre, operata dallo Spirito Santo che ci conforma a Gesù, che "*convertirà gli affetti naturali in affetti soprannaturali e spirituali*" e che amalgama in Dio le persone e le attività di cui ci occupiamo.

Essere Figli della Divina Provvidenza comporta il mettersi nelle mani di Dio come strumenti della sua Divina Provvidenza. *"Noi siamo stracci nelle mani del Signore, della Divina Provvidenza... noi siamo stracci nelle mani della Chiesa, al cui servizio noi unicamente siamo, con devozione piena e perpetua... Ve l'ho detto tante volte che noi siamo stracci di Dio e della Madonna, e la grazia e fortuna è tutta nostra, se Essi si servono delle nostre miserie per fare qualche cosa di bene nella Santa Chiesa"*.

La nostra collaborazione personale e anche istituzionale, la nostra “piccola opera” della Divina Provvidenza mediante le opere di carità, non consiste in un'azione umanamente “potente”, quasi palliativa di quella di Dio. La nostra vita e i segni di “provvidenza” (le opere di carità) servono per *“stendere sempre le mani e il cuore a raccogliere pericolanti debolezze e miserie e porle sull'altare, perché in Dio diventino le forze di Dio e grandezza di Dio”*. Solo con quest'azione di consacrazione a Dio le opere della carità evangelizzano la Divina Provvidenza e *“aprono gli occhi della fede e muovono i cuori verso Dio”* (Lettera circolare di don Flavio Peloso, 16 maggio 2011).

La fiducia nella Divina Provvidenza fa crescere nelle Case in cui lavoriamo una vera e propria cultura del dono, senza la quale rischiamo di essere solo aziende socio-assistenziali simili a tante altre. In alcune Case orionine, specialmente in quelle europee, le normative sanitarie vigenti collegate al finanziamento pubblico, hanno richiesto una strutturazione di tipo aziendale. Ma anche laddove ciò è normativamente necessario dobbiamo, noi per primi, non venire meno alla superiore cultura del dono. Tale cultura si deve percepire anche nelle forme organizzative del nostro servizio, che devono essere più circolari che piramidali. La pur necessaria gerarchia deve fondarsi sul fine, che è il bene degli ospiti a cui tutti dobbiamo tendere. Ne deriva una organizzazione di tipo partecipativo, inclusivo e sinodale, invece che di tipo verticistico. In questa visione, i laici collaboratori insieme ai religiosi possono e devono diventare soggetto attivo e creativo, perché l'azione della Provvidenza ha bisogno anche dei nostri doni, che abbiamo peraltro ricevuto da Dio stesso. Aderendo alla cultura del dono siamo chiamati ad una lettura sapienziale degli avvenimenti, quelli che interessano la Casa e quelli del territorio nel quale la Casa opera. Gli ospiti che vivono nelle nostre Case, gli operatori che vi lavorano, i volontari che offrono il loro amore, i religiosi delle comunità, sono un dono della Provvidenza che chiede a ognuno di noi una inderogabile responsabilità. Perché inderogabile? Perché l'incuria inizia sempre con la risposta a Dio di Caino: *“Sono forse io il custode di mio fratello?”* (Gen 4,9).

Don Orione si precipita immediatamente presso i terremotati della Marsica perché si sente “custode” dei suoi fratelli colpiti dalla calamità. Avrebbe potuto delegare il compito ai suoi religiosi, dal momento che egli doveva occuparsi di tanti Istituti sparsi in Italia e all'estero. Invece no! Si sente chiamato ad intervenire in prima persona. Si sente chiamato ad essere “custode del fratello sofferente”.

In tal senso va letta anche la relazione tra la Provvidenza e il denaro. Esiste un misterioso preciso legame tra la cura che offriamo ai nostri ospiti e gli aiuti materiali che riceviamo. Gli aiuti economici che provengono dalla Provvidenza sono dei poveri e per i poveri: non sono destinati a sanare errori e inadempienze di cattiva amministrazione. Per un'opera carismatica la povertà, infatti, è uno stile di vita, fatto di attenzione all'uso delle risorse (si può immaginare una Provvidenza complice degli sprechi?) e al loro utilizzo a favore dei poveri. La Provvidenza è patrimonio dei poveri e per i poveri decide di impegnarsi, cosicché i frutti non sono l'esito del nostro affannarci, anche se il nostro impegno rimane necessario a creare le condizioni, come abbiamo letto nell'episodio della moltiplicazione dei pani e dei pesci.

Quindi, a chi opera in una Casa orionina verte la responsabilità di creare le condizioni perché la Provvidenza possa operare. Ciò deve mettere lo spirito di fiducia a servizio di progetti veramente nobili, strategicamente attrattivi e naturalmente votati a beneficio dei poveri. Queste sono state le condizioni prelieve attraverso le quali Don Orione ha potuto contare sul sostegno della Provvidenza. I benefattori erano affascinati dalla personalità del Santo, ma soprattutto dai suoi progetti di carità che li spingeva a farsi essi stessi strumenti di Provvidenza. Le sorelle Pesce di Cassano Ionio sono state affascinate dalla figura di Don Orione per quello che il santo prete ha saputo fare a favore degli orfani del terremoto di Messina e Reggio.

La prima Provvidenza insomma sono sempre le persone: operatori, volontari, religiosi con il loro amorevole servizio agli ospiti bisognosi. Il denaro e le risorse necessarie arrivano quando e se il Cielo benedice la nostra attenzione, il nostro fare, la nostra cura, il nostro essere le mani stesse di Dio.

Se la Provvidenza passa sempre attraverso le persone, il tema della relazione diviene fondamentale. Nell'aneddoto delle quattrocento lire per l'apertura del collegio di san Bernardino a Tortona, la Provvidenza agisce tramite Angelina Poggi e allo stesso tempo a suo beneficio, perché lei vede come segno di Provvidenza la possibilità di dare un futuro a suo nipote. Come sempre, la Provvidenza agisce nella relazione. E nella relazione, i benefici possono essere di diversa natura, non solo e sempre monetari. La Provvidenza porta non solo denaro ma anche competenze professionali e grandi ricchezze umane, porta il dono immenso dei volontari. I volontari non sono "un valore aggiunto", essi sono indispensabili all'identità carismatica di una Casa, perché permettono un prendersi cura integrale che va oltre i limiti normativi ed economici imposti in Europa dalle normative dell'Ente Pubblico e in altre aree geografiche dalla carenza di risorse economiche o di personale.

In una vera e concreta relazione di cura e di aiuto per le persone fragili a noi affidate non tutto è riducibile alle prestazioni professionali che gli operatori con impegno e competenza offrono ogni giorno. La relazione di cura e di aiuto include anche tutto quel tempo della giornata dei nostri ospiti che non ha bisogno di una prestazione sanitaria o di un soddisfacimento di un bisogno primario, ma ha bisogno di un significato e di una speranza (cfr. *Guida per la formazione dei laici al carisma nelle opere di carità*).

6. ...Per essere alla testa dei tempi!

"Noi dobbiamo andare e camminare sempre alla testa dei tempi e dei popoli, e non alla coda". È un'espressione di Don Orione che per i suoi figli spirituali è divenuta una specie di "mantra", che ne rivela lo spirito creativo e innovativo. Questa frase emblematica aveva un significato chiaro, quello della ricerca di ogni forma utile, moderna, d'avanguardia per conseguire l'obiettivo di fare il bene sempre, il bene a tutti e portare gli uomini alla Chiesa e a Dio.

L'epoca in cui visse Don Orione era caratterizzata dal progresso nelle scienze umane, da importanti riforme sociali e persino da rivoluzioni nei sistemi politici. La sua grande domanda è sempre stata: cosa vuole la Chiesa dai Figli della Divina Provvidenza? Quali le forme più adatte per rendere missionaria la Chiesa di fronte ai movimenti anticlericali, agli estremismi ideologici e all'indebolimento della fede? Come rispondere ai cambiamenti dei tempi?

In Don Orione prevalse la creatività e la capacità di essere all'avanguardia sia nel campo educativo che in quello caritativo e sociale, con un solo limite: non allontanarsi mai dalla verità cristiana. *"In tutto che non tocca la dottrina, la vita cristiana e della Chiesa, dobbiamo andare e camminare alla testa dei tempi e dei popoli"* (Lettera a Don Pensa, 5 agosto 1920).

"Sono nuovi tempi? Via i timori, non esitiamo: muoviamo alla loro conquista con ardente e intense spirito di apostolato, di sana, intelligente modernità. Gettiamoci alle nuove forme, ai nuovi metodi di azione religiosa e sociale, sotto la guida dei Vescovi, con fede ferma, ma con criteri e spirito largo. Niente spirito triste, niente spirito chiuso: sempre a cuore aperto, in spirito di umiltà, di bontà, di letizia. Preghiamo, studiamo e camminiamo. Non fossilizziamoci. I popoli camminano: guardando in alto a Dio e alla Chiesa camminiamo anche noi, non facciamoci rimorchiare.

Tutte le buone iniziative siano in veste moderna, basta riuscire a seminare, basta poter arare Gesù Cristo nella società, e fecondarla in Cristo" (Lavoriamo, lavoriamo, in «La Piccola Opera della Divina Provvidenza», marzo 1934, p. 15).

L'anelito ad essere sempre alla testa dei tempi nel fare il bene, si presenta oggi come un'esigenza di particolare rilevanza. Mai come negli ultimi decenni, infatti, la scienza ha fatto registrare progressi

impensabili in ogni settore: sia nel campo tecnologico che in quello delle scienze umane.

Proprio in considerazione di un'epoca costantemente proiettata verso nuove conoscenze, lo stare alla testa dei tempi, soprattutto in questo tempo di crisi, ha bisogno di competenze secolari, laiche. Sono infatti più consone al laico le discipline scientifiche che, nel nostro caso, vanno messe a servizio della persona, in modo che il progresso scientifico diventi il presupposto del progresso civile destinato ad elevare le culture.

È questo campo che interpella specialmente la formazione e le competenze degli operatori presenti nelle Case orionine di tutto il mondo, della nostra Provincia.

Sempre attuale e quindi sempre innovativa, **senza perdere la propria originalità carismatica**: questa è stata la preoccupazione e la ricerca incessante di San Luigi Orione nel suo grande desiderio che le opere di carità non si fossilizzassero in stili e metodi autoreferenziali e ripetitivi. La fedeltà alla originalità del carisma è fedeltà ad un dono, quindi, qualcosa di cui siamo più custodi che padroni: e una fedeltà o è creativa o si perde. Non è questione di essere “moderni”, è questione di essere fecondi: questo atteggiamento lo impone la crisi che stiamo attraversando con la pandemia, con la guerra, con il tramonto di valori non negoziabili a difesa della vita e, in particolare, della vita debole. L'amore porta sempre con sé una grande attenzione ad ascoltare, a cogliere, a comprendere, a decidere, a rispondere.

I tempi nei quali viviamo, così diversi dai tempi di Don Orione quando le opere di carità erano condotte quasi esclusivamente dai religiosi, illuminano il cuore della questione: gli operatori laici sono chiamati al passaggio dall'essere dipendenti all'essere **collaboratori e corresponsabili** dell'opera nella quale lavoriamo. Io preferisco chiamarli “**collaboratori di Dio**”.

Persistere nel rispondere con la carità a bisogni del passato non più attuali o per rispondere ai quali ormai molti altri, oltre a noi, si sono organizzati, ignorando bisogni nuovi e drammatici del popolo nel territorio dove la Casa sorge, vorrebbe dire non essere attenti, quindi, non amare davvero. Dobbiamo pensare e sperimentare con urgenza nuovi modi di vivere la carità. Non possiamo continuare a fare lo stesso tipo di Carità che si faceva venti, cinquanta o cento anni fa. Possiamo usare l'esempio del computer: aggiorniamo un programma con una nuova versione, aggiorniamo il software della macchina, non necessariamente la macchina. A volte invece, il software che devo usare richiede proprio una macchina nuova. Non c'è una regola, una norma da seguire, c'è una intelligenza nell'amore. Nel Progetto Orionino per le Opere di Carità, alla pagina 39, ciò è espresso con chiarezza: *“Restare alla testa dei tempi significa porsi l'obiettivo dell'evangelizzazione come criterio per preservare il vecchio o aprirsi al nuovo...Questo criterio, che ritorna sempre, quasi “ossessivamente”, nel Fondatore, dovrebbe ispirare scelte intelligenti, con senso critico, scelte decisamente pastorali. Lavorando in questo modo, possiamo diventare modelli di stile alternativo, propositivo, evangelico”*.

Anche quando l'opera nella quale lavoriamo avesse una sua specifica configurazione organizzativa (ad es. sanitaria), essa sempre e comunque sorge in un territorio, tra la gente, e dove vive il popolo sempre vi sono persone sulla soglia della disperazione, che non sanno più a chi rivolgersi, per situazioni di sofferenza o di miseria. La specifica configurazione dell'opera non può esimerci dal rispondere alla domanda del Signore “*Dov'è tuo fratello?*”, anche con semplici segni concreti di ascolto, di risposta, di vicinanza. Se siamo non solo dipendenti ma collaboratori e corresponsabili potremo partecipare personalmente a iniziative già avviate nella Casa o proporre noi di nuove, evitando così di mortificare lo Spirito di Dio che è in ciascuno di noi.

Sono tante le grida angosciate di tanti fratelli sofferenti sfruttati, disprezzati e ai margini della società.

Per "essere alla testa dei tempi" abbiamo urgente bisogno di pensare ai sofferenti di oggi. Al tempo di Don Orione, il grido della sofferenza che lui ascoltava e accoglieva era in parte diverso da oggi. Oggi il grido che arriva alle nostre orecchie è il grido dei migranti, degli schiavi di diverse forme di dipendenze o della prostituzione, degli uomini e donne di strada, degli indigeni, di minoranze emarginate, di singoli o famiglie in situazioni di vera e propria miseria sociale ed economica, di vittime delle guerre, il mondo giovanile.

L'istituzione nella quale lavoriamo non potrà rispondere a tutto e a tutti, ma noi operatori laici possiamo essere svegli attraverso la creatività del bene.

"Il nostro obiettivo finale, più che opere (che sono sempre più attente affinché rispondano pienamente alle esigenze delle persone assistite e alle leggi), più del lavoro e dell'occupazione poiché siamo impegnati nel sociale, più della persona bisognosa in quanto tale (anche se facciamo ogni sforzo per accoglierla e aiutarla), è la testimonianza forte della carità che, attraverso il servizio delle membra più bisognose, conduce a Gesù perché ogni volta che abbiamo fatto del bene, l'abbiamo fatto a Lui" (Progetto Orionino per le Opere di Carità, n° 11 Conclusione, p. 61).

Siamo chiamati poi ad essere alla testa dei tempi anche nell'aggiornamento e nella formazione continua, nello studio dei progressi scientifici e/o tecnologici nell'ambito delle scienze umane, della medicina, della psicologia e della psichiatria, di tutte quelle conoscenze, insomma, che possono rendere più vero ed efficace il nostro contributo di laici al mondo della relazione di cura e di aiuto con le persone fragili. Abbiamo l'obbligo di non assuefarci a quanto già acquisito in campo professionale e di tener conto di quanto le innovazioni scientifiche e organizzative possono apportare al miglioramento dell'efficacia del lavoro svolto a servizio delle persone che ci vengono affidate dalla Provvidenza.

È pertanto essenziale curare costantemente il nostro aggiornamento scientifico e tecnologico promuovendo collegamenti con le università e centri di ricerca, partecipando con interventi a convegni, aprendoci ad esperienze formative sul campo attraverso tirocini in realtà simili alle nostre dalle quali possiamo imparare, come la recente esperienza vissuta a Padova presso l'Opera dell'Immacolata Concezione. Un esempio di tutto ciò può essere rappresentato dall'avvio in molti paesi della metodologia della **QdV** (Qualità della vita) per i nostri ospiti anziani o disabili.

"La Qualità di Vita è data dalla misura in cui una persona in base al proprio profilo di funzionamento, ai deficit, alle abilità e competenze, tenendo conto del contesto di vita, dei supporti e delle barriere in esso presenti, è in grado di soddisfare aspettative, desideri e bisogni personalmente significativi" (L. Cottini, in «Spiritualità e qualità di vita», n° 3, 2016, p. 69).

Come nostro punto di riferimento rimane fermo l'insegnamento di Don Orione che i nostri ospiti sono i nostri "padroni" e noi siamo al loro servizio. Allora dovremo preoccuparci che questo servizio non sia solo la ripetitività di buone azioni fatte indifferentemente a tutti, ma siamo chiamati a riconoscere i bisogni e le aspettative di ciascuno di loro, perché "ogni persona è unica e irripetibile" (cfr. *Guida per la formazione dei laici al carisma nelle opere di carità*).

7. Quali passi dopo queste premesse

- È severamente vietato tirarsi indietro o essere semplici osservatori che "guardano dal balcone", direbbe Papa Francesco.

- La crisi va letta con gli occhi della fede nella Divina Provvidenza: non va visto solo come un problema, ma come una risorsa, un'opportunità per svolte epocali da affrontare con spirito di intraprendenza.
 «Si può dire che oggi non viviamo un'epoca di cambiamento quanto un cambiamento d'epoca. Le situazioni che viviamo oggi possono affrontare sfide nuove che per noi a volte sono difficili da accettare. Questo nostro tempo richiede di vivere i problemi come sfide e non come ostacoli: il Signore è attivo e all'opera nel mondo» (Papa Francesco a Firenze, 10 novembre 2015).
- Questo comporta mettere in campo una pianificazione strategica sulla base di due binomi inscindibili: progettualità e managerialità; valori e managerialità.
- Bilanciare problemi e soluzioni comporta non solo di prevedere, ma di chiudere alcune perdite "insensate". Nello stesso tempo, sviluppare nelle opere una gamma di servizi (filiera) suscitando generatività nelle stesse e delle stesse opere. Il risultato sarà un modello di impresa sostenibile. Naturalmente, questo processo richiede investimenti, in un momento non facile per la Provincia, e genera rischi.
- Puntare sulla VISION, sulla MISSION, sulla PIANIFICAZIONE STRATEGICA e, di conseguenza, su un metodo e delle linee di governo che perseguono degli obiettivi sia a livello provinciale che locale.
- Certamente, alla luce del magistero di Papa Francesco (Cfr. *Evangelii gaudium*, *Laudato si e Fratelli Tutti*), dobbiamo prendere sul serio la minaccia che viene dallo sfruttamento indiscriminato della natura, giudicando su questa base i comportamenti individuali e collettivi, compresa l'offerta politica. Urge un'economia radicalmente diversa da quella che continua a mettere in pericolo le bellezze del Creato. Servono modelli che affermino a chiare lettere le priorità dei diritti e delle tutele del lavoro sugli interessi di produzione e la sfrenata corsa alla massimizzazione dei profitti.
- Una sfida, quella che stiamo vivendo, che prim'ancora che essere sociale, politica o economica, è innanzitutto e soprattutto spirituale. Propongo tre immagini, che prendo in prestito da un articolo di Domenico Marrone, per illustrare una Chiesa, una Congregazione, una Provincia religiosa che fa fronte al cambiamento o al rinnovamento voluto da Gesù.

Prima, **la porta** di una casa. La porta unisce il fuori con il dentro, ma allo stesso modo è il punto di distinzione fra il fuori e il dentro. La Chiesa/la Provincia rinnovata prende sul serio la sua porta, è una porta attraverso la porta, la grazia della fede cristiana, del culto e del servizio che si diffonde nel mondo. Ma attraverso la porta, il mistero della presenza dello Spirito nel mondo viene portato nella Provincia dall'azione congiunta dei religiosi e dei laici.

La seconda immagine: **la tavola imbandita**. Mangiare non è solo una questione di cibo ma è riunirsi in una comunità, in una famiglia; la tavola è completa quando c'è cibo e ci sono storie umane che nutrono l'amicizia e la solidarietà. Una Provincia rinnovata può essere paragonata a una grande tavola che ha posto per tutti: è una tavola dove i beni e le risorse della terra

devono essere condivisi specialmente con i poveri, una tavola dove la gente che non ha niente da mangiare e non ha nessuno con cui mangiare può sedersi con dignità. Intorno alla tavola, la Provincia cambia, è trasformata dallo spirito di reciproca accettazione, partecipazione, interdipendenza e corresponsabilità.

L'ultima immagine: **costruire una vita nuova**. «Stare fermi su forme sociologiche o culturali di un altro tempo e di un altro luogo, come se fossero uguali al vangelo eterno, potrebbe essere una scelta che indebolisce piuttosto che rinnovare la Provincia, con il Vangelo e lo Spirito Santo come nostre guide. Lasciamo coraggiosamente da parte idee e progetti che spesso confondiamo con il vangelo e diventiamo aperti alle sorprese, alla poesia e alle storie che Dio ha in serbo per la Chiesa» (EG 22).

- Per poter vivere una simile capacità di aderenza al reale in un momento di così forte trasformazione, Papa Francesco consiglia di assumere lo strumento del discernimento. In *Evangelii gaudium* lo raccomanda ben nove volte, precisandolo a seconda dei contesti come discernimento pastorale o evangelico. Sugerendolo comunque come lo strumento più adatto per aiutare un corpo provinciale in più di un caso disorientato dall'ampiezza delle trasformazioni subite e richieste.
Per discernimento non si intende una semplice riorganizzazione funzionale (secondo la logica democratica o burocratica) dei processi di costruzione delle scelte e delle loro attuazioni. Il discernimento cristiano è molto di più: è l'esperienza di un popolo che nella preghiera si sente unito dallo Spirito e riesce a sentire la presenza di Dio che lo guida nella storia. Oggi si direbbe con spirito sinodale.
- La sinodalità e il discernimento non sono dei semplici processi cognitivi e decisionali, ma vere e proprie forme di Chiesa, ovvero luoghi in cui vivere quel radicamento nel reale senza il quale il cambiamento in atto ci spinge verso l'isolamento e l'artificialità.
- Il XV Capitolo generale nella linea di azione 8, sullo *Stile di vita povero per l'apostolato tra i poveri*, propone: "*per aiutare i religiosi e l'intera Famiglia carismatica ad ascoltare e rispondere alle domande sempre nuove del territorio e alle emergenze occasionali, il Consiglio generale cura che a tutti i livelli ci sia un **osservatorio delle povertà** che stimoli ed eventualmente organizzi nuove risposte*".
- La fiducia nella Divina Provvidenza, pertanto, comporta un impegno serio a servizio di progetti nobili e attrattivi che favoriscano il PPRR (progetto provinciale di ripresa e resilienza) e, nello stesso tempo, la cura dei benefattori, tra i quali rientrano i nostri collaboratori laici, i volontari e gli stessi religiosi, in quanto offrono professionalità, tempo e vita per i più deboli e i più poveri.

Che fare? Rinnovare la carità nel tempo della crisi

Don Vincenzo Barbante - Presidente della Fondazione Don Carlo Gnocchi (Milano)

Abstract:

Il presente contributo rappresenta la trascrizione dell'intervento di Don Vincenzo Barbante, durante il X Convegno Apostolico dell'Opera Don Orione ("PNRR Piano Orione di Rinnovamento e Bilancio", Montebello della Battaglia, PV, 5-7 ottobre 2022). A partire da un noto passo del Vangelo, l'Autore condivide gli spunti di riflessione da esso offerti, rileggendoli alla luce di un tempo storico di transizione, segnato da crisi e fragilità su più livelli, in cui sempre più necessario appare scegliere come agire, anche e soprattutto nella presa in cura delle persone più fragili.

Un dottore della legge si alzò per metterlo alla prova: "Maestro, che devo fare per ereditare la vita eterna?". Gesù gli disse: "Che cosa sta scritto nella Legge? Che cosa vi leggi?". Costui rispose: "Amerai il Signore Dio tuo con tutto il tuo cuore, con tutta la tua anima, con tutta la tua forza e con tutta la tua mente e il prossimo tuo come te stesso". E Gesù: "Hai risposto bene; fa questo e vivrai". Ma quegli, volendo giustificarsi, disse a Gesù: "E chi è il mio prossimo?". Gesù riprese: "Un uomo scendeva da Gerusalemme a Gerico e incappò nei briganti che lo spogliarono, lo percossero e poi se ne andarono, lasciandolo mezzo morto. Per caso, un sacerdote scendeva per quella medesima strada e quando lo vide passò oltre dall'altra parte. Anche un levita, giunto in quel luogo, lo vide e passò oltre. Invece un Samaritano, che era in viaggio, passandogli accanto lo vide e ne ebbe compassione. Gli si fece vicino, gli fasciò le ferite, versandovi olio e vino; poi, caricatolo sopra il suo giumento, lo portò a una locanda e si prese cura di lui. Il giorno seguente, estrasse due denari e li diede all'albergatore, dicendo: Abbi cura di lui e ciò che spenderai in più, te lo rifonderò al mio ritorno. Chi di questi tre ti sembra sia stato il prossimo di colui che è incappato nei briganti?". Quegli rispose: "Chi ha avuto compassione di lui". Gesù gli disse: "Va e anche tu fa lo stesso". (Lc 10,25-37)

Aprò il mio odierno contributo con questa famosa pagina del vangelo di Luca che fu oggetto del Piano pastorale proposto dal cardinale Martini alla Diocesi di Milano nel lontano 1985-1986, intitolato "Farsi prossimo".

Non intendo riprendere i contenuti di quel testo, che mantiene intatta tutta la sua ricchezza e attualità, ma cogliere alcuni spunti offerti dal testo evangelico.

Vorrei soffermarmi sui tre personaggi della parabola: il sacerdote, il levita e il samaritano. Si trovano tutti nella medesima situazione: vedono. Mentre primi due passano oltre, il terzo, invece, ha compassione dell'uomo spogliato, percosso e lasciato mezzo morto.

Mi sono sempre chiesto perché Gesù abbia scelto questi personaggi. I primi due sono uomini di Dio, istruiti nella Legge e quindi anche nel dovere di prendersi cura del povero e del fragile. Certo, noi siamo sbrigativi nel giudicarli negativamente. Proviamo a chiederci se avessero delle attenuanti per il loro comportamento. Avranno avuto paura. Oppure erano in cammino chiamati da altre emergenze, per soccorrere altre persone e non potevano attardarsi, per di più per uno sconosciuto. Non avranno capito bene la gravità della situazione. Avranno pensato che di cose del genere ne accadono di continuo e non ci si può fermare ogni volta. Si saranno sentiti impotenti davanti all'accaduto. Si saranno resi conto di non avere i mezzi (budget!) o le competenze per fare qualcosa. Certo, nulla si sa di cosa sia passato per la loro testa. Gesù ci dice solo che ognuno di loro vide e passò oltre.

Il terzo è un samaritano, probabilmente non così esperto delle cose di Dio come loro: di sicuro è uno che porta su di sé il marchio dell'eresia. Anche lui lo vide, ma ne ebbe compassione. In quell'avere compassione percepiamo una spinta che lo porta alle dettagliate azioni conseguenti: si mette nei suoi panni. Gesù sembra quasi voler sottolineare che la scelta di avvicinarsi nasce, non tanto da un imperativo religioso, ma da uno slancio di autentica umanità. Questo slancio di umanità, che porta il samaritano a provare le stesse cose del malcapitato, a identificarsi con lui, a dividerne la pena, lo avviano a quel percorso articolato di presa in carico fatto di tre momenti: intervento immediato, ricovero e, quella che potremmo definire, continuità assistenziale.

Per quella medesima strada ...

Siamo reduci da alcuni anni molto difficili. La pandemia prima e la guerra in Ucraina dopo hanno accentuato una serie di difficoltà in cui i nostri enti si dibattono da oltre un decennio (crisi Lehman Brothers 2008). Mi riferisco a una crisi che ha colpito il nostro settore soprattutto dal punto di vista economico finanziario e che ha posto in evidenza un aspetto particolarmente importante: la sostenibilità della missione.

Proprio la "sostenibilità" della missione, per Enti che hanno nella carità il loro valore ideale, ha finito per gravare sul loro destino in modo così determinante da mettere a rischio la sopravvivenza di alcuni di essi.

Già precedentemente alla pandemia, infatti, sono emerse una serie di difficoltà che hanno portato molti protagonisti a ripiegare su sé stessi, a ridimensionare le proprie attività o a rinunciare del tutto al loro proseguimento. Tra queste difficoltà possiamo annoverare: crisi della governance (calo delle vocazioni e invecchiamento delle figure di responsabili negli ordini religiosi, difficile e oneroso avvicendamento di laici), limiti nelle disponibilità finanziarie, oneri particolarmente gravosi da sostenere per l'ammodernamento delle strutture o il loro adeguamento a standards sempre in evoluzione, tensioni interne dovute all'incremento dei costi soprattutto del lavoro e dei servizi, mancato adeguamento da parte dello stato delle tariffe e dei contributi relativi ai costi effettivi sostenuti dagli Enti convenzionati in ambito sanitario e socioassistenziale in ragione di una politica di contenimento della spesa pubblica, ...

A questo contesto già complesso si sono aggiunti nell'ordine la pandemia da Covid 19 e la guerra in Ucraina.

Così, un sistema già provato, e che nonostante tante fatiche ha saputo reggere all'impatto di questi eventi con coraggio e grandi sacrifici, si trova ora, giustamente a chiedersi: che fare?

Se da un lato le motivazioni ideali per cui i vari Enti sono nati (prendersi cura dei fragili) appaiono ancora vive, dall'altro una serie di crescenti difficoltà sembrano generare impedimenti capaci di ostacolare l'azione, spegnere l'entusiasmo, spingono a riflettere su come poter affrontare le nuove sfide.

Avvertiamo ancora di più il fatto di trovarci in un tempo di transizione. Come ogni epoca di transizione ci viene richiesto di fare discernimento per definire obiettivi e metodo della nostra azione.

1. Vedere

Credo che il primo passo da compiere sia considerare il punto di partenza, analizzare il momento presente. Domandiamoci: che tempo è quello attuale? A cosa assistiamo? Cosa vediamo?

Nel rispondere a queste domande, dobbiamo assumere un atteggiamento chiaro: dobbiamo essere liberi. La nostra coscienza deve essere libera da condizionamenti e paure, da ansie e calcoli. Gesù ci direbbe che forse ci deve bastare la nostra umanità per cogliere il presente. Dobbiamo essere capaci di non rimpiangere il passato, né tanto meno di rassegnarci di fronte alla complessità dei problemi, alla grandezza delle sfide o alla solitudine tante volte sperimentata. Piuttosto dobbiamo ribadire fermamente la volontà di essere coerenti con noi stessi, di immaginare i passi futuri in una prospettiva che non deve essere di breve respiro, per rilanciare una presenza che si è fatta ancora più urgente e necessaria.

Da addetti ai lavori potremmo dire che il contesto attuale, solo a prima vista, sembra essere caratterizzato dai fattori quali: carenza di personale con riferimento ad alcune specifiche figure professionali (in primo luogo i preti!); difficoltà di saturazione; adozione dei provvedimenti conseguenti al nuovo piano pandemico; riforma del sistema sociosanitario (nuovo modello di assistenza sanitaria territoriale cosiddetta di "prossimità"), degli IRCCS, dei Comitati etici, del Terzo Settore (!!!); incremento degli oneri di gestione legati in particolare all'aumento dei prezzi di utenze e forniture e del costo del personale; capacità di soddisfare adeguatamente il fabbisogno finanziario per la gestione corrente e per eventuali investimenti; ...

Tuttavia, se proviamo ad allargare lo sguardo, la situazione si presenta ben più complessa.

Cosa vediamo dunque?

A) *Crisi e fragilità del sistema politico.*

Il mondo della politica si manifesta privo di orientamenti ideali e valoriali, incapace a proporre, adottare e attuare scelte di lungo termine. Non c'è una bussola che orienti il Paese in ambito economico, sanitario, assistenziale, formativo, previdenziale, ambientale, Si procede a slogan o a balzi, con iniziative prive di grande respiro o visione. Anche ora, nella recente campagna elettorale, nessuno si è impegnato a proporre una metodologia condivisibile attraverso la quale coinvolgere le varie realtà del Paese per elaborare soluzioni possibili e sostenibili. Ognuno ha gridato e sparato le proprie "promesse" unicamente alla ricerca di un immediato e facile consenso.

La Pandemia pare non avere insegnato nulla: non si esce dalla crisi se non lavorando insieme. Non esistono Messia o demiurghi capaci da soli di risolvere tutto. Siamo di fronte a una crisi di sistema.

Il nostro mondo, quello degli Enti socioassistenziali di ispirazione cristiana, che non rappresenta un movimento politico, è nel suo insieme un soggetto sociale e dobbiamo tenerne conto. Siamo destinatari e interpreti di alte istanze sociali. Per questo abbiamo l'onere e la responsabilità di essere, tutti insieme, un "attivo" soggetto sociale.

Di fronte a questa situazione e alle riforme in atto o allo studio possiamo continuare a limitare la nostra azione semplicemente e costantemente ad un'azione di adattamento ai cambiamenti prodotti o prospettati? Ha senso procedere da soli? Lavorare facendo rete è una prospettiva auspicabile, come realizzarla, con quali strumenti?

B) *Crisi e fragilità culturale e valoriale del Paese.*

Forse questo è il contesto più difficile da leggere e interpretare in modo puntuale, perché vi siamo immersi tutti. Mentre lascio a persone più esperte il compito di fornirne un'analisi adeguata, mi limito a descriverne alcuni aspetti, forse un po' banali, ma certo difficilmente contestabili.

Faccio qualche esempio. Tutti oggi rivendicano diritti e sono poco propensi a parlare di doveri. Il bene comune è un valore solo sulla carta. Lo spirito di solidarietà o il senso del dovere, quando si manifestano, appaiono scelte eroiche e comunque personali, come la fede. I media imperversano condizionando pesantemente l'opinione pubblica, spacciando per verità fatti meramente verosimili, ovvero rendendo tutto opinabile, anche il dato scientifico. Di fronte alla complessità dei problemi, non si cercano più soluzioni, ma scorciatoie e beato chi le trova, legalmente! L'alto tasso di litigiosità esaspera le occasioni di contenzioso. Ogni comportamento e ogni scelta, anche di buon senso ed eticamente corretti, non sono sufficientemente attendibili, se non certificati da un Collegio Sindacale, da una Società di Revisione, da un Comitato di Iniziativa e Controllo, da un Internal Audit, o da un Responsabile per la Privacy, un RLS, RSPP, ... Alla luce di queste considerazioni nessuno si stupisce della richiesta di piazzare le telecamere anche su un posto di lavoro come le residenze protette! Siamo tutti in libertà vigilata. È questo il clima in cui viviamo. Lo abbiamo sofferto nei mesi della pandemia. La globalizzazione non ha ridotto, ma anzi ha incrementato quella che il cardinale Martini chiamava la "folla delle solitudini" e le fragilità, nel loro esplodere, non hanno prodotto l'effetto sperato, un rilancio robusto della solidarietà.

Certo possiamo domandarci se esista un responsabile di tutto questo. Ma io mi chiedo: noi cosa abbiamo fatto? E, soprattutto, cosa potremo fare? Ho davanti agli occhi l'immagine di Papa Francesco, solo sul sagrato di San Pietro, nei giorni della pandemia. Chiediamoci il valore culturale, sociale, di quel gesto "apostolico". Forse, con tutta la Chiesa e con tutti gli uomini di buona volontà, oltre a curare il corpo dovremmo prenderci anche cura delle fragilità morali di questa umanità, saper parlare al cuore degli uomini e delle donne di questo tempo, incontrare e comunicare ai giovani la bellezza di una vita che abbia il gusto della fraternità e dell'autentica voglia di vivere, che sappia mantenere fede alle promesse e non deluda le speranze. Proprio noi che esistiamo per accogliere tutti i fragili, dovremmo essere artefici di un messaggio che non emargina nessuno, che tutti accoglie, che tutti stima, un messaggio di integrazione (e non di semplice inclusione: tutti i muri vanno abbattuti) che a tutti intende offrire l'opportunità di essere a proprio modo protagonisti, perché ogni vita è preziosa.

C) *Crisi e fragilità sociale.*

È noto a tutti che in questi anni il divario fra ceti benestanti e poveri è andato crescendo e soprattutto si è incrementato il numero di coloro che versano in condizioni di indigenza. Il dramma della povertà non colpisce più solo il mezzogiorno o le fasce deboli “tradizionali”, come per esempio disoccupati, anziani, persone fisicamente fragili, ma ormai coinvolge gran parte del ceto medio, giovani, adulti rimasti senza lavoro dopo qualche decennio di attività, tanta parte del mondo femminile, ... La politica può vantare di aver fatto qualcosa, ma lo ha fatto in modo incoerente, approssimativo, inadeguato: a distanza di tempo dai provvedimenti adottati il numero dei poveri è significativamente cresciuto in tutto il Paese. Anche nei confronti della povertà, come nel settore della fragilità psicofisica in cui noi operiamo, il sistema Paese si è mosso paternalisticamente in termini di offerta (nel primo caso mediante sussidi, mentre nel nostro ambito definendo tetti di budget), piuttosto che di capacità di rispondere adeguatamente al bisogno. L'esito è che la povertà permane e l'assistenza soddisfa solo alcuni dei richiedenti.

Anche qui emergono numerose domande: dobbiamo arrenderci o cercare una via per far cambiare rotta al sistema? Di fronte alle povertà emergenti, possiamo chiudere gli occhi e/o tenere chiuse le porte dei nostri Enti per motivi di sostenibilità e rimandare semplicemente la palla ai politici? Cosa significa per noi rendere i servizi accessibili alle persone fragili? E per “fragili”, intendiamo solo quelle fragili fisicamente o fragili in generale (pensiamo agli indigenti, a chi non può ricorrere alla solvenza per superare le lunghe liste di attesa, agli anziani soli, a chi “vive” nelle periferie urbane o nel sud del Paese)? Per non parlare della sorte di chi si ritrova “fragile” fuori dai confini nazionali, in quelli che ipocritamente chiamiamo Paesi in via di sviluppo. Quanti si preoccupano realmente delle realtà da cui partono gli immigrati, disposti a pagare a prezzo della vita la loro fuga non solo dalla guerra, ma dalla miseria?

Di fronte a questo quadro qualcosa è avvenuto nel nostro Paese. Recentemente la politica si è data una mossa. Dopo la crisi pandemica la soluzione prospettata è stata quella di procedere a delle riforme strutturali promuovendo investimenti massicci, grazie a finanziamenti concessi in sede europea (solo in parte a fondo perso!), mediante l'approvazione di un Piano che tutti noi conosciamo nel suo acronimo: il PNRR.

Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, già nella denominazione mi lascia un poco perplesso: “ripresa” lascia intendere il concetto di ripartenza da dove ci si era fermati, come un treno che arrivato a Santa Maria Novella riparte per Milano o per Roma (la meta comunque non viene indicata: resta un mistero); “resilienza” è un termine in passato usato in ambito tecnico scientifico per indicare la capacità di un materiale di resistere a un urto assorbendone l'impatto, ed oggi esteso nel suo significato alla capacità di saper fronteggiare un evento negativo, non solo resistendo, ma reagendo trovando il modo di arrangiarsi (in questo senso l'arte degli italiani di arrangiarsi e sopravvivere, dovrebbe godere di fama mondiale).

In maniera un po' provocatoria questo Piano potrebbe essere suonare così: “Ripartiamo a fare quello che facevamo prima, arrangiandoci e sfruttando quello che ci viene dato”.

Mi permetto di ricordare che il PNRR attinge le risorse da un fondo del programma europeo ben più evocativo: NEXT GENERATION EU. Questa denominazione lascia intravedere una volontà preoccupata del futuro che si vuole disegnare e di cui ci si vuole assumere la responsabilità fin da ora per le generazioni che verranno. Nella presentazione dell'Unione Europea di questo piano sta scritto: “Next Generation EU non è soltanto un piano per la ripresa. Si tratta di un'occasione unica per uscire più forti dalla pandemia, trasformare le nostre economie, creare opportunità e posti di lavoro per

l'Europa in cui vogliamo vivere. Abbiamo tutto ciò che serve per riuscirci. Abbiamo una visione per il futuro, abbiamo un programma e abbiamo concordato di investire insieme 806,9 miliardi di euro. È giunto il momento di metterci al lavoro, di rendere l'Europa più verde, più digitale e più resiliente”.

Forse le due denominazioni non portano in sé un “sentiment” diverso da quello che ho lasciato intendere un po’ provocatoriamente. Certo è che formalmente gli obiettivi del nostro piano sono coerenti con quelli indicati dall’Europa (e non potrebbe essere diversamente!), ma non dobbiamo dimenticare che siamo in Italia e bisogna fare i conti con la cultura e le capacità operative della nostra attuale classe politica e amministrativa (!!!).

Personalmente ritengo che il piano di “ripresa” non possa essere inteso come un tornare a fare quello che facevamo prima, ma che sia indispensabile avviare un autentico processo di cambiamento in termini culturali, di strategie e obiettivi, di metodo di lavoro e di strumenti da adottare. Al centro di questo processo di cambiamento va posta l’attenzione alla “fragilità”.

Ed ecco alcune domande. Questa prospettiva può valere anche per i nostri Enti? Cosa comporta per noi quanto a definizione di obiettivi, di metodo di lavoro, di strumenti? Essere artefici di un processo di cambiamento che ponga al centro la fragilità non rischia di apparire una pia aspirazione, velleitaria, ingenua, fuori dalla storia, pericolosa?

2. Ne ebbe compassione

Il pensiero a questo punto va ai nostri fondatori, che attingendo al Vangelo, ci hanno consegnato un messaggio profetico, che ci sollecita a non temere di andare anche controcorrente, ad avere coraggio, a perseverare con fedeltà a servire chi soffre. Questa è la nostra eredità.

Un primo passo da compiere è prendere coscienza che siamo portatori e attori di un messaggio e di un servizio che già ora è e mantiene la sua carica innovativa e la sua ragione d’essere (cosa, quest’ultima, che qualcuno anche in ambito ecclesiale ha messo in discussione). Già ora molto di quello che abbiamo fatto (basti pensare a quello che abbiamo fatto durante la pandemia, soprattutto nei primi mesi, in cui ci siamo ritrovati soli a combattere il male!) e che facciamo va nella linea del cambiamento che vogliamo che si realizzi nella nostra società.

Pensiamo al concetto di cura centrato sulla personalizzazione del trattamento terapeutico e della presa in carico che abbraccia l’assistito nella complessità della sua identità bio-psico-sociale. Pensiamo anche alla medicina di prossimità territoriale e ai servizi di filiera che da tempo abbiamo sviluppato: assistenza domiciliare, teleriabilitazione, servizi semiresidenziali e residenziali e, infine, le cure palliative domiciliari e residenziali. In Lombardia, dati della Regione, i servizi prestati dagli Enti no profit in ambito socioassistenziale coprono oltre il 75% dell’offerta e in quello della disabilità oltre il 91%.

Nel corso di questi ultimi anni abbiamo imparato cosa significhi garantire la sostenibilità delle nostre opere. Abbiamo appreso l’importanza di assistere le nostre attività con un corretto e adeguato controllo di gestione. Siamo cresciuti nella capacità di elaborare strategie gestionali e finanziarie, di misurare attività economica e suo impatto sociale. Ora la sfida è divenuta non solo garantire la sostenibilità economica della missione, ma anche la sua continuità.

Continuità cosa significa? Continuare a fare quello che facciamo? Come detto, io credo di no. Occorre fare di più. Non dobbiamo giocare in difesa, ma dobbiamo puntare allo sviluppo. Come dicevo prima,

gran parte dei bisogni di sanità e assistenza già in essere non sono soddisfatti. Alla fragilità fisica, si affianca quella sociale, cioè di povertà materiale, economica e non, che aggravano la situazione in essere e accentuano il problema dell'accessibilità ai servizi o di un corretto impiego delle risorse e delle opportunità esistenti.

Il disagio sociale che percepiamo nei giovani, per esempio, con fenomeni come bulimia, anoressia, bullismo, depressione, violenza, alcolismo, droga, e così via, ci devono fare riflettere sull'importanza di un ruolo più attivo, di una sensibilità diversa, di un'apertura diversa nei confronti della società, delle famiglie.

Di fronte a quello che vediamo, non possiamo girare lo sguardo dall'altra parte, né puntare solo a salvaguardare quanto già facciamo. A nulla serve disquisire sulle responsabilità (cercare i briganti che hanno lasciato il malcapitato mezzo morto), occorre rimboccarsi le maniche e lavorare con coraggio, creatività, determinazione.

Allora che fare? Per incominciare possiamo certo migliorare le nostre organizzazioni, renderle più efficienti, creare nuovi e innovativi servizi, ma soprattutto dobbiamo lavorare insieme e batterci perché cambi l'approccio alla fragilità: non dare per carità ciò che spetta per giustizia. Occorre passare da un sistema di offerta a uno di risposta al bisogno. Questo richiede un cambio culturale, a partire da noi stessi, nel quale si percepisca che alcuni provvedimenti e interventi non rappresentano solo un costo, ma un investimento. Investire in settori come la sanità e l'assistenza, e quindi in formazione, strutture, servizi connessi (pulizia, lavanderia, alimentazione, amministrazione e terziario in genere, ...), ricerca scientifica, e tutto l'indotto che effetti ha sulla occupazione, sul prodotto interno lordo, sul benessere della società ... Occorre un cambio culturale che davvero passi dall'assistenzialismo inclusivo, all'assistenza integrativa (intesa come accompagnamento), da una società che produce sempre scarti, a una che valorizza ogni possibile risorsa, anche quella più apparentemente povera.

In questo percorso occorre agire in stretta collaborazione con tutti coloro che operano nel nostro settore (a prescindere dall'appartenenza religiosa): basta con l'autoreferenzialità. Da soli non si va da nessuna parte. Dobbiamo insieme essere corresponsabilmente artefici di uno sviluppo nuovo delle nostre realtà e della nostra società.

Lavorare insieme è la prima cosa da fare se vogliamo promuovere una cultura alternativa alla cultura dello "scarto".

Occorre, poi, coinvolgere in questo la nostra amata Chiesa, invitandola a uscire dalle sacrestie, a superare la logica delle deleghe, della compartimentazione delle competenze, per una autentica pastorale di comunione. Con umiltà e determinazione dobbiamo noi per primi riannodare i fili con la comunità ecclesiale perché evangelizzazione e carità camminino insieme. Anche qui serve maggiore integrazione per evitare solitudini e/o pronunciamenti a volte meramente esortativi e/o staccati dalla realtà.

Fare cultura implica un maggiore coinvolgimento e alleanza con le nostre università per leggere e studiare la realtà, proporre soluzioni, rendendole più protagoniste accanto a noi del cambiamento.

Occorre imparare a comunicare di più e meglio a tutti i livelli. Va bene sollecitare la raccolta fondi, ma la comunicazione deve puntare più in alto. Deve promuovere valori come bene comune, solidarietà, coraggio, rispetto dell'altro e della sua dignità, uomo o donna che sia, giovane o anziano, disabile o no. Non si possono combattere i modelli e i contenuti comunicati oggi dai media? Studiamo allora strategie nuove, mezzi diversi. Ci saranno delle alternative possibili, no?

Apriamoci ai giovani, portandoli dalla periferia al centro della società, offrendo loro opportunità formative e lavorative studiate e qualificate. Il servizio civile, il volontariato, la formazione universitaria, gli stages lavorativi devono essere concepiti come momenti privilegiati di formazione delle coscienze e vanno accompagnati con tutoraggi specifici che consentano di valorizzare queste esperienze dal punto di vista della crescita umana e “vocazionale”. Abbiamo bisogno della loro forza, della loro creatività, della loro immaginazione.

Insieme coordiniamo gli sforzi per promuovere la ricerca scientifica, in tutti i campi: assistenza e sanità (cronicità e malattie), qualità e stili di vita (housing, alimentazione, prevenzione, ausili, ...), bioingegneria, ambiente,

La nostra competenza, la nostra esperienza, i dati raccolti sui bisogni reali della nostra società, devono vederci insieme attori di proposte capaci di incalzare il mondo politico fornendo soluzioni possibili e sostenibili, perché le risorse a disposizione (sempre scarse) vengano spese bene e in modo intelligente.

Avrei altro da dire sul nostro personale (a cui non smetterò mai di dire grazie), sulla necessità del nostro impegno all'estero, sul tema dell'assistenza spirituale dentro le nostre strutture, ... Ma avrei bisogno di molto più tempo e poi mi piacerebbe ascoltare i vostri contributi. Concludo con questo pensiero che recentemente ho condiviso con i collaboratori della mia direzione.

“L'uomo di oggi porta in sé tante fragilità: ha un alto carico di attese, ma teme tante delusioni, coltiva molte pretese, e nutre poche speranze. L'uomo di oggi è vittima delle proprie illusioni, ha perso il senso del limite e si scandalizza della propria precarietà; affoga le paure come può, con i mezzi a sua disposizione, oppure cade in depressione; si affanna e corre velocemente verso una meta a lui stesso sconosciuta; Certo è più solo. Ha perso il Padre, un Padre che lo ama, e una casa dove tornare, che lo attende. Alle nostre porte bussano uomini e donne nella loro fragilità, spesso estrema, colpiti all'improvviso proprio dall'esperienza del limite e della precarietà. Pretendono e sperano in un aiuto. Celano domande sul perché? Perché è accaduto? Perché proprio a loro? Poco importano spesso l'età o le circostanze Ci vedono di fronte a loro. Ci vedono con i nostri camici bianchi e la nostra professionalità che spesso ci aiutano a nascondere il nostro limite, le nostre poche sicurezze e quel timore sordo dell'ennesimo coinvolgimento emotivo. Eppure, solo per un attimo noi siamo di fronte a loro. Il nostro posto non è di fronte, ma accanto. “Accanto alla vita, sempre”.

L'autodeterminazione nella riforma dei servizi per le persone con gravi limitazioni dell'indipendenza

*Roberto Franchini – Responsabile Area Strategia, Sviluppo e Formazione,
Opera don Orione*

Abstract:

Il presente contributo riflette sull'importanza rivestita dall'autodeterminazione – intesa come il diritto di ogni persona ad agire come agente causale primario dei processi decisionali che riguardano la propria vita – nei percorsi di cura rivolti alle persone con Disturbi del Neurosviluppo. In particolare, vengono discusse le implicazioni derivanti dall'utilizzo del concetto all'interno di interventi finalizzati al miglioramento della Qualità di Vita individuale, nonché nel quadro più generale di una riforma dei servizi dedicati a questa popolazione.

Alla ricerca di una possibile definizione

L'autodeterminazione, negli ultimi decenni, è uno dei domini del costruito di qualità della Vita (da ora in poi QoL - Quality of Life) che ha suscitato maggiore attenzione da parte dei ricercatori, assumendo così un'importanza sempre crescente. Il termine rimanda immediatamente a concetti quali scelta, desiderio, preferenza, volontà... tutti elementi che ognuno ritiene importanti per se stesso e, in un certo senso, scontati. Infatti, scegliere come vivere la propria vita, dagli aspetti più importanti e quelli più quotidiani, è un diritto che nessuno delegherebbe ad altri. Ognuno si autodetermina, quindi, ognuno sceglie cosa è meglio per sé in relazione alle possibilità presenti, ognuno decide cosa fare della propria vita.

Prima di comprendere cosa è l'autodeterminazione, pare opportuno chiarire cosa essa non è, sgombrando il campo da possibili fraintendimenti: è importante non confondere il concetto con altri termini, a volte usati come sinonimi nel parlare comune.

In primo luogo, occorre sottolineare che l'autodeterminazione non è l'indipendenza, pur costituendone un elemento fondamentale. Mentre le persone indipendenti sono per definizione autodeterminate, non è detto che le persone non indipendenti non riescano ad esercitare la propria autodeterminazione.

Infatti, autodeterminazione non significa fare le cose da soli, traguardo irraggiungibile per molte persone con limitazioni gravi della non autosufficienza. Autodeterminazione significa che la persona è l'agente causale primario del processo decisionale (Wehmeier 1999), non della performance in senso stretto, che invece può, e in molti casi deve, essere sostenuta da altri. Proprio per questo i sostegni, anche professionali, lungi dal costituire una limitazione, costituiscono un elemento fondamentale dell'autodeterminazione, entrando nella definizione stessa del costruito.

In questo senso, sarebbe forse più utile, particolarmente per le fasce più vulnerabili della popolazione delle persone con disturbi del neurosviluppo, sottolineare l'autodeterminazione come vessillo valoriale di cambiamento, in luogo della dilagante, a tratti ideologica evidenziazione di quello di indipendenza. Di fatto, mentre l'autodeterminazione può e deve essere un obiettivo per tutti, l'indipendenza non sembra avere queste caratteristiche. Alcune persone, infatti, non possono non dipendere da *altri*: il punto allora diventa come questi *altri*

(famiglie e professionisti) riescono o non riescono a garantire l'autodeterminazione. Qui, sul piano della gravità, si gioca la sfida più difficile, mentre è più facile promuovere l'autodeterminazione nelle persone con maggiore indipendenza, potenziale o reale.

Etimologicamente il termine è composto dal prefisso *auto*, derivazione del greco *autós*, che significa sé, stesso, e dal termine *determinazione*, derivazione del latino *determinatio*, che significa limite. La parola, quindi, indica il confine che ognuno pone a se stesso, il limite che ritiene giusto per sé. Il termine, sviluppatosi in ambito filosofico, designa l'atto mediante il quale l'individuo si determina secondo le proprie leggi, in assoluta indipendenza da cause che non sono in suo potere (Battaglia 1980). Tale atto è quindi un'espressione della libertà positiva dell'uomo, sempre associata, però, alla dimensione della responsabilità nei confronti del proprio agire.

L'autodeterminazione può essere interpretata almeno in due prospettive, non contrapposte, ma che si situano a livelli diversi:

1. Punto di vista individuale, intesa come la possibilità di esercitare controllo sul proprio percorso esistenziale.
2. Punto di vista collettivo, intesa giuridicamente come la libertà dei cittadini, in grado di scegliere sotto quale forma di regime politico vivere.

In questo contesto ci occuperemo principalmente di autodeterminazione come costruito che incide significativamente sulla vita di ogni singola persona, declinato quindi in modo sempre unico, a partire però da alcune considerazioni e da alcuni presupposti che non possono che essere comuni. Proprio come il costrutto di QOL è pensato per essere applicato a tutte le persone, anche il concetto di autodeterminazione è in un certo senso universale, in quanto ogni persona, a prescindere dalla situazione contingente nella quale si trova, ha il diritto di realizzarsi e di scegliere.

La quasi totalità della letteratura disponibile su questa tematica è di provenienza statunitense e si è sviluppata nell'ambito della disabilità intellettiva. L'impostazione teorica è però valida e applicabile in ogni contesto nel quale le persone con bisogni speciali necessitano di accorgimenti e supporti per poter esprimere e realizzare la propria autodeterminazione.

Il più importante studioso dell'autodeterminazione è lo statunitense Michael Wehmeyer, che a partire dai primi anni Novanta ha pubblicato una serie di articoli e ricerche volte a definire sempre meglio il concetto dal punto di vista teorico e a proporre modelli applicativi validi e concreti dal punto di vista pratico. Egli parla di autodeterminazione "as acting as the primary causal agent in one's life and making choices and decisions regarding one's quality of life free from undue external influence or interference"¹. Tale definizione è considerata la più valida e completa finora prodotta ed è il punto di partenza per numerosi approfondimenti e considerazioni.

Sono almeno due gli aspetti centrali che queste poche righe mettono in evidenza. Il primo riguarda la possibilità che ogni soggetto possa compiere autonomamente scelte considerando il contesto nel quale si trova, ma non facendosi condizionare da esso; il secondo stabilisce un legame, qui solo accennato ma poi divenuto sempre più evidente, fra autodeterminazione e qualità della vita.

Secondo Wehmeyer il comportamento autodeterminato si qualifica per quattro caratteristiche basilari:

1. *Autonomia*: un comportamento viene considerato autonomo quando la persona agisce seguendo le proprie preferenze e i propri gusti personali e indipendentemente dalle interferenze esterne. È essenziale non confondere il comportamento autonomo con l'egocentrismo o il comportamento egoistico. L'autonomia, infatti, è l'esito di un processo

¹ «come dell'agire da agente causale primario nella propria vita, facendo scelte e prendendo decisioni riguardo alla propria qualità di vita liberi da indebite influenze o interferenze esterne» (traduzione dell'Autore).

di sviluppo che, a partire da uno stato di totale dipendenza dalle decisioni di altri, conduce progressivamente alla cura di sé e all'autonomia decisionale. Essa, quindi, non preclude la considerazione dei fattori esterni, delle possibilità presenti e delle opinioni degli altri; l'interdipendenza è anzi un esito auspicabile, perché la relazione e la reciprocità sono aspetti della vita che non possono mai venir meno.

2. *Autoregolazione*: tale comportamento permette agli individui di diventare gli artefici della propria vita. Comprende le strategie di autogestione, la definizione e il conseguimento degli obiettivi, il problem solving e l'apprendimento vicariante.

3. *Empowerment psicologico*: si riferisce alle varie dimensioni del controllo percepito, fra le quali l'aspetto cognitivo (efficacia personale), la personalità (locus of control) e la motivazione. Le persone che agiscono secondo l'empowerment psicologico sono in grado di controllare le circostanze salienti per loro (locus of control interno), hanno le abilità necessarie per raggiungere gli esiti auspicati (autoefficacia) e si aspettano che tali obiettivi vengano raggiunti proprio grazie alla scelta e all'applicazione di queste abilità.

4. *Autorealizzazione*: il comportamento autodeterminato presuppone la conoscenza e la comprensione di se stessi e del proprio ambiente, individuando i punti di forza e le limitazione e agendo sulla base di entrambi.

In ambito italiano la monografia di Lucio Cottini, nell'offerirci uno strumento per la valutazione della capacità personale di autodeterminazione², recupera i presupposti funzionali del modello di Wehmeier, riportandone gli elementi costitutivi a due dimensioni interne (personali) e due esterne (contestuali):

1. Dimensioni interne:

a. *Conoscenze e percezioni*: conoscenza dei propri punti di forza, capacità di distinguere la situazione attuale da quella futura e possibile, comprensione dell'effetto delle proprie azioni, etc.

b. *Abilità*: capacità di esprimere i propri desideri, di compiere scelte, di pianificare obiettivi, di auto-correggere l'esito delle proprie azioni, etc.

2. Dimensioni esterne:

a. *Opportunità*: gamma di opzioni offerte dal contesto, capacità del contesto di consentire l'espressione di scelte e la pianificazione di obiettivi, etc.

b. *Sostegni*: gamma di aiuti e supporti offerti dal contesto, e che garantiscono la possibilità concreta di perseguire obiettivi e compiere le azioni necessarie per conseguirli.

All'interno dei vari *item* della scala ADIA, si evidenziano alcuni elementi costitutivi del comportamento autodeterminato, che necessitano di essere approfonditi per meglio comprenderne le ricadute operative e gli aspetti critici.

Fare delle scelte. Semplicisticamente, compiere delle scelte significa esprimere una preferenza. Il processo che porta a questo esito può essere semplice e immediato, ma, soprattutto per le persone che presentano una qualche forma di disabilità, i passaggi possono essere più complessi. Infatti, innanzitutto la persona deve figurarsi nella propria mente le possibilità esistenti e poi, dopo un'attenta analisi e valutazione, comunicare la propria preferenza.

² Lo strumento di valutazione è la scala ADIA (Valutazione dell'autodeterminazione per persone con disabilità intellettiva e autismo. Cfr. Cottini. L. (2016), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento: Erickson.

Problem solving. Le abilità di problem solving sono tipicamente centrate sulla soluzione dei problemi che si collocano in due domini principali: problematiche di carattere generale (problem solving personale) e problematiche sociali. La prima tipologia permette di affrontare situazioni che riguardano direttamente gli aspetti più intimi della vita, mentre il problem solving sociale mette in evidenza strategie di tipo cognitivo e comportamentale che consentono l'interazione con gli altri nell'ambiente sociale. Saper affrontare con successo una situazione critica richiede l'attuazione di tre passaggi: identificazione del problema, spiegazione e analisi dello stesso, soluzione.

Prendere decisioni: anche questo elemento presuppone il dispiegarsi di un processo che incorpora una sequenza successiva di fasi. Le principali sono:

- Passare in rassegna le alternative rilevanti;
- Identificare le conseguenze potenziali di ogni possibilità;
- Valutare la probabilità di ogni conseguenza (se l'azione viene intrapresa);
- Determinare l'importanza delle conseguenze;
- Combinare tutte le informazioni a disposizione e decidere quale delle opzioni di scelta è la più interessante.

Definizione e raggiungimento degli obiettivi: il processo di identificazione e definizione degli obiettivi, nonché la programmazione delle migliori strategie per realizzarli è una delle attività che impegna la vita delle persone e che permette di diventare artefici della propria esistenza.

Autoregolazione: questo termine, che fa riferimento alla capacità di ognuno di gestire la propria vita, comprende aspetti plurimi, che vanno dal controllo all'istruzione, dalla valutazione all'autorinforzo.

Autotutela e leadership: è necessario sviluppare alcune abilità che riguardano l'assertività come, ad esempio, saper comunicare efficacemente, saper negoziare e raggiungere un compromesso, saper utilizzare la persuasione.

Percezione del controllo e dell'efficacia: le persone devono poter sperimentare la percezione del controllo sugli esiti importanti per la propria vita. Il locus of control interno si riferisce al grado in cui una persona percepisce le relazioni di contingenza tra le proprie azioni e gli esiti finali. L'autoefficacia si riferisce alla convinzione secondo la quale una persona è in grado di mettere in atto con successo un comportamento richiesto per produrre un determinato esito.

Autoconsapevolezza e conoscenza di sé: agire in modo auto realizzante presuppone la conoscenza di se stessi, delle proprie potenzialità, dei propri limiti, delle proprie inclinazioni e delle proprie debolezze.

Questi elementi costitutivi, anche se solo accennati, permettono di comprendere meglio le articolazioni anche quotidiane del costruito di autodeterminazione; essi derivano dall'assunto secondo il quale le persone vogliono controllare la propria vita e l'autodeterminazione rappresenta quello che, di fatto, è la vita che si conduce. Ognuno di essi viene appreso durante il normale processo di crescita e sviluppo e l'acquisizione avviene grazie alla sperimentazione di specifiche esperienze di apprendimento; infatti, si può tranquillamente affermare che "without experience, there can be no real choice".

Per riassumere, quindi, l'autodeterminazione può essere considerata come la combinazione di abilità, conoscenze, opportunità e sostegni che rendono l'individuo in grado realizzare i propri obiettivi. Essa può anche essere pensata come una caratteristica della personalità degli individui, necessariamente considerata in una prospettiva life-span; ci sono infatti fattori

quali l'età, le capacità e le circostanze che influenzano il livello di autodeterminazione di una persona e inoltre, lungo l'arco della vita, l'individuo esprimerà i propri desideri e i propri obiettivi in modi diversi. L'acquisizione e lo sviluppo delle caratteristiche essenziali legate al comportamento autodeterminato sono possibili grazie alla sperimentazione di specifiche opportunità di apprendimento, che hanno inizio molto precocemente e si protraggono per l'intero arco dell'esistenza.

Autodeterminazione e qualità della vita

Poter decidere, poter scegliere quali strade intraprendere e quali progetti realizzare sono presupposti imprescindibili per una vita di qualità. La possibilità di scegliere è l'asse portante della realizzazione di ogni singolo individuo: riconoscere a ognuno il diritto di autodeterminazione significa riconoscere l'individuo come persona, nella sua totalità e nella sua unicità; infatti "quando si considera come tradurre la scelta in azione, è importante comprendere che la scelta è un aspetto fondamentale della qualità di vita, almeno quanto la manifestazione dei propri desideri e della direzione che si vuol dare alla propria vita" (Brown, Brown 2009).

Wehmeyer afferma che esiste una relazione stretta fra i due costrutti in questione; infatti, "essere l'agente primario è un elemento critico per promuovere il miglioramento della qualità della vita: potenzialmente ogni scelta e decisione ad ogni livello - fisico, psicologico e sociale - contribuisce a qualche aspetto del costrutto" (Wehmeier 1995). Poter esercitare il diritto di scelta, riguardi esso aspetti banali oppure cruciali per la propria esistenza, conduce a un aumento della qualità della vita.

I costrutti di QOL e di autodeterminazione hanno definizioni complementari, il cui collegamento emerge chiaramente da alcune considerazioni (Schalock, Verdugo Alonso 2006):

1. Le persone che raggiungono l'autodeterminazione nella loro vita fanno cose o fanno in modo che queste accadano. Questo implica più del semplice fare accadere qualcosa, perché richiede che la persona agisca in modo da raggiungere un obiettivo specifico. Questi obiettivi o cambiamenti sono individuati al fine di migliorare o potenziare la qualità della vita;
2. Il grado di autodeterminazione di una persona influenza ed è influenzato da altre dimensioni cruciali della qualità della vita e, in combinazione con queste altre dimensioni, influenza o agisce sulla condizione della qualità della vita globale.

Il significato di queste affermazioni e la relazione esistente fra questi due costrutti è ben rappresentata graficamente dalla figura sottostante. Essa illustra in prospettiva motivazionale la relazione fra gli otto domini del costrutto QOL e evidenzia il ruolo chiave che l'autodeterminazione, con i suoi elementi costitutivi del locus of control, autoefficacia e aspettative di esito, esercita sul comportamento umano.



Figura 1: Gerarchia della qualità della vita (fonte: Schalock, Verdugo Alonso 2006)

Lavorare per migliorare la qualità della vita implica quindi una seria riflessione sulle concrete strategie per promuovere l'autodeterminazione all'interno dei servizi e nelle diverse strutture. Non esiste alcuna "buona ragione" per ritenere che chi è portatore di qualche forma di disabilità o è affetto da patologie invalidanti rinunci volontariamente a essere l'artefice del proprio destino. Così anche nella condizione senile: non c'è alcuna "buona ragione" per sostenere che, giunti a un certo limite di età, si accetti di buon grado di passare il testimone, facendo scegliere ad altri come vivere, con chi e in quali attività impegnarsi.

D'altro canto, è fondamentale non cadere in semplificazioni affrettate: ognuno ha diritto ad una vita di qualità e quindi ognuno ha diritto a esercitare l'autodeterminazione. Ma non sempre la semplice possibilità di scelta conduce automaticamente a una realizzazione della persona e a un incremento della qualità della vita (Brown, Brown 2009). Prendere atto e rispettare le scelte non implica l'essere d'accordo e il sostenerle; compito dei servizi è quello di rendere le persone in grado di compiere il processo di scelta, ma anche quello di supportarle e di contestualizzare le decisioni prese in un panorama più ampio, che ha come obiettivo e punto di riferimento fondamentale la qualità della vita. Bilanciare il rispetto per la libera scelta e la responsabilità di proteggere le persone da possibili danni, anche gravi, è un'operazione che ogni servizio deve far rientrare nelle proprie prerogative (The Council on Quality and Leadership 1999a, 1999b). Ci possono essere scelte pericolose e non condivisibili, affrettate e irresponsabili; prima di stigmatizzarle e ignorarle, esse devono però essere prese in considerazione, discusse, capite e approfondite.

L'autodeterminazione (non l'indipendenza) come chiave di riforma dei servizi

La distinzione tra autodeterminazione e indipendenza aiuta a chiarire che l'autodeterminazione è un diritto individuale di ogni uomo, a prescindere dalle sue condizioni di autosufficienza. Mentre l'indipendenza non può essere intesa come un diritto in senso stretto (se non nella forma di "indipendenza nei limiti del possibile"), l'autodeterminazione può e deve costituire un traguardo per tutti.

Le scelte che quotidianamente si compiono, dal cibo alla propria salute, esprimono la personalità, i gusti, i desideri di ognuno. Nessuno delegherebbe ad altri queste decisioni, che incidono e determinano la qualità della propria vita. Eppure, la realtà non è sempre questa. Le persone fragili che vivono all'interno dei servizi non sempre hanno la possibilità di esercitare questo diritto; ecco perché l'autodeterminazione deve costituire un criterio d'azione per i professionisti, chiamati a comprendere le vie attraverso le quali essa può realizzarsi nella vita di ogni singolo individuo, a prescindere dalla situazione contingente nella quale si trova.

Eppure, non sempre le cose procedono così sciolte. Ci sono categorie di persone per le quali l'autodeterminazione è una conquista faticosa e per nulla scontata. Sono le categorie delle persone fragili, di coloro che presentano una qualche forma di disabilità o di sofferenza, coloro che, per i più svariati motivi, vivono sotto la responsabilità di altri. Se c'è consenso relativamente all'affermazione teorica che l'autodeterminazione è un diritto di ognuno, i dubbi e le difficoltà sorgono nel momento in cui dal piano teorico si passa a quello operativo. Coniugare l'autodeterminazione all'interno dei servizi è sempre una scommessa. Ogni organizzazione, infatti, elabora per definizione una propria cultura, che Schein definisce come l'insieme coerente di assunti fondamentali che un dato gruppo ha inventato, scoperto o sviluppato imparando ad affrontare i suoi problemi di adattamento esterno e di integrazione interna, e che hanno funzionato abbastanza bene da poter essere considerati validi e perciò tali da essere insegnati ai nuovi membri come modo corretto di percepire, pensare e sentire in relazione a quei problemi (Ferrante, Zan 2007: 103).

Altra caratteristica fondamentale delle organizzazioni è l'esistenza di fini espliciti, consapevoli e possibilmente condivisi (idem, p. 22). Ogni fine può essere visto come uno "stato futuro atteso", qualcosa che l'organizzazione persegue, che vorrebbe realizzare in un futuro prossimo. I servizi, allora, dovrebbero sempre considerare la qualità della vita e l'autodeterminazione come loro fini, come obiettivi cui tendere.

Ogni valore è percepito come tale all'interno dell'organizzazione perché qualcuno lo ha considerato, lo ha trasmesso al personale e lo ha declinato nella realtà quotidiana. Questo significa che l'organizzazione può sempre apprendere nuovi valori, può sempre fare proprie prospettive e strategie inedite, a patto che qualcuno le socializzi e dimostri la loro rilevanza. Ogni servizio, quindi, può accogliere il modello del QOL e può lavorare per promuovere l'autodeterminazione delle persone, a prescindere dalla loro condizione specifica.

A questo punto, però, è necessaria una precisazione. Non è totalmente corretto dire che sono le organizzazioni a elaborare una cultura e a perseguire dei fini; è più preciso affermare che sono gli individui che formano le organizzazioni a costruire un'insieme condiviso di valori e norme e a porsi dei fini e degli obiettivi da realizzare. Questo significa che, perché la qualità della vita e l'autodeterminazione divengano presupposti imprescindibili nei servizi che lavorano con le persone, i costrutti devono essere conosciuti, condivisi e interiorizzati prima di tutto dagli operatori; essi devono poter maneggiare tali concetti con professionalità e imparare a declinarli nella vita di tutti i giorni. Infatti, non può bastare che tali valori vengano dichiarati nelle carte dei servizi; questo è un primo passo importante, ma che rimane senza sbocchi se non vengono elaborate occasioni concrete di realizzazione.

La qualità della vita e l'autodeterminazione, quindi, devono passare dall'essere concetti formali all'essere realtà effettive. Questa considerazione sembra in prima battuta contrastare con il fatto che le residenze hanno un necessario grado di formalizzazione: orari, spazi e attività seguono per lo più un calendario e una routine prestabilita.

Vivere ogni giorno all'interno di orari e routine raramente è una scelta che qualcuno farebbe in assoluto, ma è una realtà variamente presente nella vita di tutti, a prescindere dal contesto di vita. Ma se da una parte la routine è indispensabile, dall'altra non può diventare un'abitudine fredda, che priva la persona del protagonismo. Ecco perché è importante che proprio all'interno dei servizi professionisti e persone coltivino con rigore e metodo la dimensione dell'autodeterminazione.

Se si è protagonisti della propria vita lo si è dall'inizio alla fine, lo si è a casa propria, ovunque essa venga "spostata". Vivere in una residenza organizzata necessariamente impone una serie di regole, anche per il semplice fatto che la convivenza con gli altri necessita di presupposti il più possibile condivisi, ma le vite all'interno delle strutture sono tante quante le persone che le abitano; ognuno ha diritto ad esprimere il proprio "modus vivendi".

È innegabile che l'adozione di una metodologia a sostegno dell'autodeterminazione comporta una coerenza e una tenacia considerevoli da parte degli operatori. Accanto all'aspetto "tecnico" (adozione di strumenti per ascoltare scelte e pianificare obiettivi che le rispettino) è loro richiesto un impegno antropologico e valoriale, che porta con sé innanzitutto un cambiamento a livello culturale.

Spesso si incorre nell'errore di ritenere che sostenere l'autodeterminazione sia un'impresa titanica, sproporzionata alle forze del personale. Ci si dimentica, così, che promuovere l'autodeterminazione significa, prima di tutto, consentire piccole scelte quotidiane: cosa mangiare, quale indumento indossare, se rimanere o meno a letto, quale attività svolgere, con chi chiacchierare, etc. Ogni attività quotidiana, dalla più semplice alla più complessa, contiene elementi e possibilità di scelta e costituisce quindi un'occasione per consentire alla persona di realizzare i propri desideri.

A questo punto si pone una questione particolarmente rilevante, che riguarda la responsabilità di chi ha cura delle persone con disabilità, siano essi familiari o operatori. È ovvio che, come professionisti e come familiari, esista una certa tendenza a credere di sapere cosa è meglio per la persona. Tale atteggiamento, la maggior parte delle volte, nasce da un genuino desiderio di protezione, per garantire alla persona una vita serena, programmata e quindi stabile. Se l'intenzione è apprezzabile, è opportuno ricordare che una vita di qualità esiste solo laddove le scelte personali vengono rispettate. Ignorare i desideri e le aspettative conduce a un senso di frustrazione e impotenza: il messaggio che arriva alla persona è drammatico, e consiste nella negazione del proprio essere, finendo in un subdolo disconoscimento esistenziale.

È anche bene ricordare nuovamente che riconoscere le scelte delle persone non implica automaticamente il condividerle; esiste una precisa responsabilità professionale ed etica che porta a cercare di bilanciare i desideri degli individui con le condizioni e la situazione contingente. Il rischio esiste sempre, è associato a ogni scelta, per quanto piccola e insignificante possa apparire. È un elemento positivo, perché ricorda l'importanza di riflettere, di considerare le alternative presenti e le possibili conseguenze.

Conclusioni

Garantire l'autodeterminazione è un obiettivo imprescindibile nei servizi per le persone con gravi limitazioni dell'indipendenza; le evidenze scientifiche e la vicinanza quotidiana mostrano che ciò non è solo un bel principio, ma una realtà concreta e possibile. Al di là delle innegabili difficoltà, garantire dignità e qualità si configura come un obiettivo irrinunciabile, una cartina di tornasole per tutte le strutture che si pongono a servizio delle persone.

Il sogno di chiunque lavora con persone con disabilità non è quello di confezionare per loro un percorso roseo e pianificato, ma quello di aiutarli a ottenere ciò che vogliono; e per fare questo il primo passo consiste nel dar loro la possibilità di esprimersi. In questa direzione, anche la normativa sull'autorizzazione e accreditamento dei servizi deve essere riformata in profondità, evitando il rischio che l'affannoso rispetto di centinaia di requisiti finisca per mettere in secondo piano la vita stessa delle persone. Come afferma una delle agenzie di accreditamento statunitense, "desidero costruire un'organizzazione che risponde ad ogni bisogno delle persone che accoglie, e che le tratta con rispetto e considerazione, e non un'organizzazione che risponde semplicemente a dei requisiti" (The Council on Quality and Leadership 2005: 52).

Il lavoro da fare è ancora molto, la strada da percorrere è certamente segnata da ostacoli e preoccupazioni; la convinzione, però, è che queste parole dovrebbero diventare il leit-motiv di tutti i servizi: "Aiutami ad avere una voce, ascolta quando ti racconto ciò che desidero, rispettami e sostienimi nel perseguirlo (idem, p. 40)".

Bibliografia

- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy*. New York: W.H. Freeman.
- Barbaro, P. (1995). *La casa con le luci*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Battaglia, S. (1980). *Grande dizionario della lingua italiana*. Torino: Utet.
- Beyth-Marom, R., Fischhoff, B., Jacobs Quadrel, M. e Furby, L. (1991). *Teaching decision-making to adolescents: a critical review*, Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Brown, I. e Brown, R. I. (2009). *Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disability*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 11-18.
- Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*. Trento: Erickson.
- Ferrante, M. e Zan S. (2007). *Il fenomeno organizzativo*. Roma: Carocci.
- Field, S. e Hoffman, A. (1994). Development of a model for self-determination. *Career Developmental for Exceptional Individuals*, 17 (2), 159-169.
- Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M. e Wehmeyer M. L. (1998), *A practical guide for teaching self-determination*. Cec Publications.
- Gardner, J. F., Nudler, S. e Chapman, M. S. (1997). Personal outcomes as measures of quality. *Mental Retardation*, 35 (4), 295-305.
- Sands, D. J. e Wehmeyer, M. L. (1996). *Self-determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Sashkin, M. e Kiser, K. (1993). *Putting total quality management to work. What tqm means, how to use it and how to sustain it over the long run*. San Francisco: Berrett-Koehler.
- Schalock, R. L. e Verdugo Alonso, M. A. (2006). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini Editrice.
- Sigafoos, A. D., Feinstein, C. B., Damond, M. e Reiss, D. (1988). The measurement of behavioral autonomy in adolescence: the autonomous functioning checklist. *Adolescence psychiatry*, 15, 423-462.
- The Council on Quality and Leadership (1999a). *Enhancing rights. A proactive approach*. CQL.
- The Council on Quality and Leadership (1999b). *Making choices. Supporting people in decision-making*, CQL.
- The Council on Quality and Leadership (2005). *Personal Outcome Measures. Measuring Personal Quality of Life*. CQL.
- Ward, M. J. (1988). The many facets of self-determination, National Information Centre for Handicapped Children and Youth with Handicaps. *Transitional Issues*, 5.
- Wehmeyer, M. L. (1995). *The Arc's self-determination scale: procedural guidelines*. The Arc of the United States.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. e Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 100 (6), 632-642.
- Wehmeyer, M. L. e Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (1), 3-12.
- Wehmeier, M. L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction, *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, XIV (1), 53-62.

Il Welfare degli altri. I servizi per anziani in Danimarca

Fabrizio Giunco – Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS

Abstract:

La pandemia è stata una lezione esemplare per l'Italia. I più anziani hanno pagato un prezzo durissimo, non solo nelle RSA o mentre bussavano alle porte di ospedali ormai al collasso. In tutte le regioni, anziani fragili e con ridotta autonomia si sono ritrovati confinati in case prive di reali servizi, barricati entro confini da difendere da chiunque arrivasse dall'esterno ma anche fuori dal normale sistema di tutela: tamponi, visite domiciliari, guardia medica, consigli affidabili. Con loro, famiglie e badanti, sempre a rischio di micro-cluster locali (di condominio, di famiglia, di appartamento). Un vero dramma sociale ed esistenziale, prima che sanitario. Per molti aspetti, si è trattato di una catastrofe annunciata, che ha fatto emergere le debolezze del sistema di welfare italiano, così centrato sulla sanità ospedaliera e specialistica ma così debole sul territorio. La speranza è che il nuovo Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza sappia affrontare questa debolezza; nel caso, anche facendosi ispirare da Paesi e sistemi che hanno già sviluppato soluzioni originali ed efficaci. Un Paese a cui guardare con interesse è sicuramente la Danimarca, per molti un modello di eccellenza per la qualità e originalità del suo sistema di welfare.

¹La pandemia da SARS-CoV-2 ha fatto emergere molte debolezze del sistema di cura territoriale, con particolare riferimento alle conseguenze subite dai più anziani. Fra gli ultra65enni, nel 2020, sono stati registrati quasi 100.000 morti in più rispetto alla media dei cinque anni precedenti (ISTAT, 2021). Hanno certamente contribuito i decessi in RSA ma anche la crisi del sistema ospedaliero e delle cure primarie. Per molti mesi chi era affetto da normali problemi di salute o malattia non ha avuto la possibilità di ricevere le stesse attenzioni precedenti. Non da meno, in tutta Italia, anziani fragili e con ridotta autonomia sono rimasti confinati in case prive di reali servizi, barricati entro confini da difendere da chiunque arrivasse dall'esterno ma anche fuori dal normale sistema di tutela: tamponi, visite domiciliari, guardia medica, consigli affidabili. Paura, deprivazione sociale e affettiva, limitazioni delle attività e degli interessi. Con loro, famiglie e badanti, sempre a rischio di micro-cluster locali (di condominio, di famiglia, di appartamento). Un vero dramma sociale ed esistenziale, prima che sanitario. Per molti aspetti, si è trattato di una catastrofe annunciata, nonostante l'Italia abbia ancora uno dei migliori sistemi sanitari al mondo. Lo ha ricordato anche l'OECD nel 2015, esprimendo però al Ministero della salute alcune preoccupazioni rispetto alla rilevanza dei tagli economici degli anni precedenti. Ben diversa è la situazione dei servizi sociali e sociosanitari, extra-ospedalieri e territoriali; si tratta di quelli che, nella terminologia internazionale, sono più spesso definiti come servizi di Long-Term Care (LTC). L'Italia, ha sottolineato la stessa OECD, non ha un vero sistema di LTC, ma solo un insieme frammentato, confuso, mal distribuito e mal finanziato di sussidi e servizi, senza un sicuro modello di governo. Problema non da poco, alla luce dei cambiamenti della struttura di popolazione e dell'imponente invecchiamento della popolazione.

¹ L'articolo è una sintesi del capitolo del volume curato da Carla Costanzi e Antonio Guaita *RSA, oltre la pandemia. Ripensare la residenzialità collettiva e promuovere contesti abitativi accoglienti e sicuri*, pubblicato da Maggioli Editore nel 2021. È stato inoltre pubblicato precedentemente nel numero 2/2021 della Rivista *Welfare Oggi* (pp. 33-40).

Il confronto con gli altri Paesi a economia avanzata è impietoso, se non drammatico. I Servizi di assistenza domiciliare sociali (SAD) italiani raggiungono meno dell'1% della popolazione 65+, la metà di quelli sostenuti 10 anni fa. L'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) fatica a superare il 3-4%, con una intensità – 11-14 accessi all'anno – inadeguata per essere di reale

supporto, anche solo agli anziani non autosufficienti (Italia Longeva, 2020). Il complesso delle strutture residenziali extra-ospedaliere – fra cui le RSA – raggiunge poco più del 2% degli ultra65enni. Solo la Lombardia si avvicina al 3% (NNA, 2021). Si tratta di medie lontane da quelle europee o dell'area OECD. Inutile ricordare i Centri diurni – alcuni anche di alta qualità, ma numericamente residuali – o i servizi abitativi di vita indipendente o assistita, anch'essi presenti ma quasi estranei dal pensiero e dalla programmazione nazionale o regionale.

Un dato emblematico: il servizio più consistente verso la non autosufficienza continua ad essere rappresentato da colf e badanti. Difficile da spiegare a esperti o colleghi di altri Paesi che la sesta economia mondiale considera normale che poco più di 600.000 mila anziani con ridotta o assente autonomia abbiano come principale o unico sostegno operatori non professionali, mal pagati, per il 60% impiegati irregolarmente, non certificati e totalmente esterni a qualunque sistema istituzionale di governo o controllo (Pasquinelli, 2021). Per inciso, la pandemia ha creato le premesse per una possibile crisi anche in questo ambito, con ulteriori e negative ricadute su famiglie già allo stremo. Quindi, molto da fare, anche per chi dovrà garantire un utilizzo consapevole delle risorse del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

Uno sguardo verso altri Paesi. Il caso della Danimarca

Anche per questo motivo, sembra utile guardarsi un po' intorno per fare tesoro di quanto già sperimentato da altri Paesi. In questo ambito, la Danimarca rappresenta sicuramente un modello di eccellenza. Dalla fine degli anni '80 ha totalmente ripensato l'offerta di servizi, grazie a robuste riforme normative e alla ricerca di soluzioni originali e spesso non convenzionali. Solo qualche dato per contestualizzare le riflessioni che seguiranno. La Danimarca è un Paese di 5,8 milioni di abitanti. Si tratta di una comunità tradizionalmente forte e coesa, orgogliosa del proprio sistema di welfare. I diritti, la cultura, i valori e i desideri dei cittadini sono consegnati alla responsabilità politica e dei governi, che si sentono impegnati a tradurli in modelli implementati con rigore, coerenza e determinazione. In altre parole, un'applicazione matura della democrazia rappresentativa, che rifugge da atteggiamenti politici paternalistici o dirigistici (The Economist, 2013). Il suo sistema di welfare garantisce servizi abitativi e residenziali – diffusi e di alta qualità – al 6% della popolazione con più di 65 anni, tre volte in più rispetto all'Italia.

Imbarazzante il confronto sui servizi domiciliari; in Danimarca raggiungono oltre il 30% degli ultra65enni. Inoltre, il 20% degli ultra75enni riceve almeno una visita preventiva all'anno e tutti gli anziani possono contare su un case-manager comunale di riferimento e su molte forme di supporto economico o di servizio alle difficoltà quotidiane o familiari. Altri numeri possono essere di aiuto. La spesa per il sistema di LTC

danese è fra le più alte in Europa (OECD, 2018), equivalente al 2,5% del PIL nazionale, poco meno del doppio della media europea. Ammonta a circa un quarto della spesa sanitaria, contro il 13% della media UE28. Il 29,4% della spesa sanitaria è assorbito dai pazienti domiciliari o ambulatoriali, contro il 26,3% di quelli ricoverati. In altre parole, la Danimarca è uno dei pochi Paesi dell'UE ad avere una spesa per i degenti ricoverati inferiore a quella per i pazienti esterni (European Commission, 2019).

Al tempo stesso, grazie anche alla solidità delle politiche territoriali, la Danimarca registra ottimi risultati nei

ricoveri ospedalieri evitabili per malattie croniche e nel contenimento dei ritardi per liste di attesa o problemi

amministrativi alla dimissione, mentre la mortalità evitabile perché prevenibile con adeguati interventi di sanità pubblica è fra le più basse nell'UE 28 (OECD, 2018).

L'attenzione alla salute e al benessere

Il modello danese esprime una visione estensiva dell'offerta di welfare. Ad esempio, l'offerta sanitaria viene ritenuta in qualche modo secondaria rispetto all'elevata attenzione alla tutela della salute in senso ampio: qualità abitativa e ambientale, benessere, stile di vita, sicurezza, prevenzione (European Commission, 2018).

Non a caso, tutte le riforme dell'assetto dei servizi sociali e sanitari hanno sempre integrato in modo originale l'azione di ministeri con competenze diverse: casa, lavoro, territorio, trasporti, ambiente, interni, politiche sociali, salute, anziani (European Parliament, 1996). Lo stesso Ministero della salute, piuttosto che avere una forte identità propria, ha più volte cambiato denominazione o è stato fuso con altri ministeri o funzioni (Ministero dello sviluppo e degli affari sanitari, Ministero della salute e della prevenzione, Ministero degli interni e della salute, Ministero della salute e degli anziani).

Con una visione così integrata e così attenta alla tutela dei cittadini, non deve sorprendere il fatto che, secondo l'OECD, la Danimarca "si colloca al di sopra della media in termini di equilibrio lavoro-vita privata, relazioni sociali, qualità ambientale, impegno civile, istruzione e competenze, occupazione e guadagni, stato di salute, benessere soggettivo e sicurezza personale" (OECD, 2021).

Si tratta, quindi, di un esempio di efficace equilibrio fra mercato, distribuzione dei suoi benefici, tutela del lavoro, carico fiscale, investimenti pubblici e protezione sociale. Questo, anche se il reddito netto disponibile (circa 25.000 euro/anno) e la ricchezza netta media delle famiglie (circa 98.000 euro) si collocano leggermente al di sotto della media dei 35 Paesi OCSE, mentre i prezzi al consumo sono fra i più alti in Europa (+39% rispetto alla media EU28). Casa e spese accessorie (riscaldamento, elettricità) assorbono oggi il 33,5% delle spese dei cittadini danesi. Però, solo il 7,2% dei danesi rientra nella definizione di povertà (meno del 50% del reddito medio nazionale) collocandosi quindi ai livelli più bassi fra i Paesi europei (Statistics Denmark, 2019). Anche i tassi di esclusione sociale e le disuguaglianze di reddito sono inferiori alla media europea. Si tratta però di una economia solida, che ha retto bene l'impatto delle crisi mondiali (Statistic Denmark, 2019) e che è in grado di sostenere una elevata spesa pubblica per servizi e protezione sociale (44% del totale della spesa nel 2018).

L'attenzione all'abitare

Per gli stessi motivi, è altrettanto emblematico che le riforme delle politiche abitative, ambientali e dell'organizzazione urbana abbiano ampiamente preceduto quelle dell'offerta di servizi. Già a partire dagli anni '50, infatti, la Danimarca ha investito fino al 2% del PIL nella qualificazione dell'offerta abitativa. Quando sono iniziate le riforme successive del sistema di welfare, quindi, la qualità abitativa e urbanistica del Paese era già elevata e i problemi collegati meno acuti di quelli presenti in molti altri Paesi europei. L'obiettivo di vivere la vecchiaia nella propria casa appartiene alla cultura diffusa e coincide con i desideri degli anziani danesi, almeno fino a che non si rimanga soli per la morte del coniuge o i propri bisogni non oltrepassino soglie non sostenibili, ad esempio per malattie o disabilità. Sembra utile richiamare le conclusioni di Duncan MacLennan nel rapporto "Housing Policy in the EU Member States": "Esistono alcune dominanti etiche delle politiche abitative danesi. Le politiche abitative costruiscono comunità e non solo case; anche il miglioramento dell'ambiente urbano richiede coesione sociale per avere successo ma promuove anche coesione quando riesce a migliorare l'ambiente" (European Parliament, 1996).

Per questo e altri motivi, nel modello danese l'abitare (Housing) viene considerato come la prima ed essenziale forma di servizio e tutte le soluzioni che saranno descritte di seguito ruotano attorno alla diversa ricomposizione dell'abitare con i servizi alla persona e i servizi sanitari del territorio.

In questo senso, tutte le soluzioni residenziali danesi appartengono al più ampio settore dell'Housing sociale e sono interpretate dal sistema prima di tutto come abitazioni. Questo vale anche per le Nursing Homes (NH), che nella modellizzazione internazionale sono le strutture più vicine alle RSA italiane, almeno nelle regioni che hanno normato queste ultime come strutture a maggiore intensità assistenziale e complessità organizzativa. Tutte devono rispondere alle stesse normative locali sulla qualità costruttiva, la sostenibilità ambientale e l'idoneità o adattabilità alle limitazioni nelle autonomie quotidiane di chi in esse abita: accessibilità, adattamenti strutturali, tecnologie assistive.

Il sistema di LTC danese

Il modello di LTC si fonda su altri paradigmi, oltre a quelli già anticipati. Tutte le persone devono poter ricevere interventi di pari qualità e quantità, indipendentemente dal luogo in cui essi dovranno essere garantiti: dimora naturale, housing sociale pubblico o privato, strutture specializzate a minore o maggiore protezione, nursing homes. L'unica variabile è rappresentata dalle necessità delle persone, non dal luogo di erogazione. Il nuovo paradigma è nel complesso semplice. La casa, la rete di sostegno naturale della persona e le nuove soluzioni abitative a diverso grado di protezione sociale rappresentano la piattaforma (Habitat Pad) per una più efficace ed efficiente azione dei servizi di supporto domiciliare (Predazzi, 2013). Se le case sono adatte, è più efficace spostare i servizi che costringere le persone a ripetuti cambiamenti nelle fasi più delicate della loro esistenza (The Danish Ministry of Housing, 2014). Secondo questa visione, un'abitazione ben strutturata, eventualmente arricchita da servizi di base che favoriscano la socialità della persona e assolvano ai suoi bisogni di protezione primaria (prossimità ad altri, monitoraggio della situazione, tutela dai pericoli, attenuazione dei rischi), rappresenta la piattaforma necessaria per permettere agli interventi domiciliari di operare sia in modo efficace (raggiungere i risultati attesi del lavoro di cura) che efficiente: garantita la sicurezza e protezione abitativa, i servizi professionali possono agire solo sui bisogni ulteriori, senza dover prendere in carico anche quelli sottostanti o considerare il trasferimento della persona a una soluzione istituzionale totalizzante. Il sistema danese valorizza i benefici dell'integrazione abitativa con le altre forme di supporto alla persona (operative ed economiche), secondo una visione sistemica che privilegia le risposte ai bisogni, la continuità di cura lungo l'intero arco della vita e una visione di insieme piuttosto che l'attenzione alla sola offerta (Predazzi, 2002).

Il modello di governo e regolazione

Questa impostazione richiede un modello di governo solido ed efficace. Il Governo centrale ha un ruolo ridotto nelle politiche di LTC danesi; definisce i principi generali, promuove accordi sulla regolazione generale o avvia linee di finanziamento specifiche per le politiche locali. Le cinque regioni amministrative governano e regolano i servizi sanitari: ospedali, servizi di salute mentale, medici di cure primarie, specialisti, farmacisti e dentisti (WHO, 2019). Il governo del sistema di LTC è invece molto più decentralizzato. Dal 1976 tutta la responsabilità dei servizi territoriali – residenziali e domiciliari, sanitari e sociali – è stata affidata alle 98 municipalità, che sono responsabili dell'erogazione e della qualità dei servizi di Housing sociale e di LTC, della prevenzione primaria e dei servizi per anziani e per le dipendenze. Definiscono i criteri di eleggibilità a ricevere servizi, acquistano servizi dagli erogatori privati e mantengono la responsabilità per le attività riabilitative di comunità. Le municipalità hanno una notevole autonomia, anche nella definizione dei modelli di valutazione e dei percorsi di presa in carico. Ne consegue una notevole variabilità nelle applicazioni locali; come sottolinea la Commissione europea, questo porta

a “98 versioni municipali del sistema Danese di LTC” (European Commission, 2018). Questo aspetto specifico del sistema danese, sia culturale che organizzativo, rappresenta in realtà uno dei punti di forza del sistema, che vuole essere orientato alla persona e non alla malattia. Sostiene infatti una specifica attenzione alla variabilità dei bisogni e alla prossimità necessaria per costruire progetti di supporto efficaci e altamente personalizzabili.

I servizi di LTC: la domiciliarità

Nel loro complesso i servizi di LTC sono articolati in 5 ambiti di intervento, in gran parte componibili o sovrapponibili fra loro (Tabella 1).

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Interventi preventivi2. Riabilitazione di comunità e <i>Reablement</i>3. Aiuto domiciliare4. Case e servizi residenziali per gli anziani5. Altre misure: assistenza personale, supporto economico, cibi e consegne a domicilio |
|---|

Tabella 1 – I cinque ambiti di intervento del sistema di LTC danese

I servizi di sostegno domiciliare sono erogati in base ai bisogni delle persone, indipendentemente da reddito, età, salute e situazione abitativa. Non sono previste soglie o livelli minimi di dipendenza per ottenere servizi e benefici economici. Anche la presenza di uno o più familiari conviventi non rappresenta un criterio per limitare la possibilità di ricevere servizi (European Commission, 2019). Le visite preventive sono offerte a tutte le persone che hanno compiuto 75 anni e diventano annuali dopo gli 80 anni. La valutazione prende in considerazione la funzionalità della persona, i suoi bisogni medici, assistenziali e psicologici, le risorse sociali su cui può contare e le possibili aree di rischio o criticità nella vita quotidiana (Schulz, 2010). I servizi di aiuto domiciliare comprendono: cure personali (aiuto nelle attività di base della vita quotidiana: lavarsi, vestirsi, alzarsi da letto, mangiare); aiuto domestico (pulizia della casa, spesa, lavanderia) oltre a consegne e pasti a domicilio. I servizi sono integrabili fra loro e con quelli di tipo sanitario (cure primarie, assistenza infermieristica, riabilitazione, cure palliative) e sono di intensità graduabile fino a livelli di intensità anche molto elevata. Ad esempio, è prevista la possibilità di avere un operatore a disposizione per l'intera giornata per un massimo di sei mesi o giorno e notte per periodi più brevi. Gli interventi di riabilitazione sono gratuiti e accessibili sia attraverso gli ospedali che i Comuni; questi garantiscono interventi di addestramento sia a domicilio che nei centri di riabilitazione. Per l'erogazione degli interventi riabilitativi, sono obbligatori accordi formalizzati fra Regioni e Comuni per assicurare la necessaria cooperazione.

I medici di cure primarie regolano l'accesso ai servizi sanitari. La continuità di cura è invece garantita dal governo delle municipalità, i cui servizi sono accessibili telefonicamente 24 ore su 24, mentre un case-manager (più spesso un operatore sociale o un infermiere) accompagna il processo e governa tutti gli interventi necessari. Gli interventi legati a limitazioni permanenti sono gratuiti. Quelli di durata temporanea, ad esempio dopo un evento acuto o un ricovero ospedaliero, possono essere soggetti a una compartecipazione economica al di sopra di un certo livello di reddito della persona (18.000 euro per persone sole e 25.000 euro per le coppie). Anche la consegna a domicilio dei pasti prevede una tariffa mensile con un limite massimo (7 euro nel 2016). I familiari e altri caregiver

informali partecipano al processo di valutazione dei bisogni. Se la municipalità non è in grado di erogare i servizi necessari, le persone possono acquistare servizi privati che saranno rimborsati. Ogni municipalità deve proporre agli utenti la possibilità di scegliere fra almeno due erogatori diversi, uno dei quali può essere pubblico. Nel 2016 il 36% degli utenti ha scelto un erogatore privato (Denmark Statistik, 2018). Oltre a questi servizi, vanno considerati anche:

- **Reablement:** interventi riabilitativi orientati a riguadagnare il più possibile l'indipendenza funzionale

compromessa da un periodo di malattia, un ricovero ospedaliero o altri motivi di decadimento delle autonomie (WHO, 2019). Gli obiettivi da raggiungere sono condivisi con la persona e i suoi caregiver. I programmi sono intensivi e di durata limitata a 4-12 settimane, multidisciplinari e integrati fra i servizi sanitari e sociali.

- **Sussidi e interventi economici:** destinati alle persone con basse entrate o che debbano sostenere costi che oltrepassino le proprie possibilità (affitto, pasti, costi vivi delle abitazioni, farmaci e spese sanitarie,

trasporti). Questi sussidi sono indipendenti dal luogo in cui la persona vive e possono essere garantiti anche agli anziani che si sono trasferiti in una delle forme di abitazione di vita assistita, fra cui le stesse NH.

Sono previsti anche interventi di supporto tecnico o economico alla sistemazione o adattamento dell'abitazione originaria o di quella di nuovo ingresso (sistemazione degli accessi, ascensori, sollevatori). Altri contributi sono previsti per tecnologia, auto e mezzi di trasporto, sistemi di allarme interni o esterni all'abitazione, monitoraggio del movimento della persona o sistemi di controllo o blocco delle porte.

Il supporto ai familiari

L'esperienza del lavoro di cura da parte di conviventi, familiari e altri caregiver informali è meno onerosa che nel resto d'Europa (OECD, 2011), grazie anche alla specifica tutela della riconciliazione vita-lavoro. Nel modello danese, il lavoro di cura non remunerato di familiari o altri caregiver viene considerato una facoltà, non un obbligo né un limite per ottenere servizi. Sono previsti interventi di addestramento, educazione, gruppi di auto- e mutuo-aiuto e una notevole attenzione al supporto e sollievo ai familiari che garantiscono cure ad anziani fragili o vulnerabili. Gli interventi di sollievo possono prevedere anche l'accoglienza temporanea dell'anziano in una struttura residenziale o interventi domiciliari specifici, in presenza di particolari e temporanee necessità, ad esempio dopo una dimissione ospedaliera. Programmi speciali (counselling, formazione, centri diurni con funzioni di sollievo) sono riservati alle persone con demenza.

Già dagli anni '50 è stata inoltre favorita la partecipazione delle donne al mercato del lavoro e una misura specifica è stata quella di trasformare il lavoro di cura familiare non retribuito in lavoro riconosciuto e remunerato (WHO, 2019). Gli anziani possono proporre che gli interventi di cui necessitano siano svolti non da un erogatore pubblico o privato, ma da una persona specifica (un familiare, conoscente o persona di fiducia), che dovrà essere approvato dalla municipalità. Le persone selezionate possono essere registrate dal Comune come caregiver di un familiare stretto. Il caregiver deve dimostrare di poter garantire le cure necessarie, di non essere in età pensionabile e che esiste un accordo con il beneficiario delle cure. Una volta registrato, il caregiver viene assunto dal Comune per un tempo massimo di sei mesi, con una retribuzione calcolata in base al reddito personale, oppure può essere compensato per i mancati guadagni legati alla cura di un familiare in condizioni terminali. Sarà quindi definito un vero e proprio contratto remunerato, che vede la municipalità come datore di lavoro.

Fra abitare e RSA

In presenza di bisogni specifici, gli anziani danesi possono scegliere di utilizzare una notevole varietà di sistemazioni abitative alternative, differenti per il grado di protezione sociale o di intensità delle

cure che possono essere garantite. Va sottolineato come la Danimarca sia stata uno dei primi Paesi a perseguire politiche attive di deistituzionalizzazione, impedendo fra il 1984 e il 1988 la costruzione o attivazione delle NH più tradizionali. Spesso questa scelta viene confusa con quella della chiusura della RSA. Questa affermazione non risponde al vero. La Danimarca ha più semplicemente abbandonato il modello delle grandi istituzioni con più letti per camera e soluzioni architettoniche e organizzative standardizzate, totalizzanti e di tipo ospedaliero. Le NH in Danimarca esistono ancora ma hanno dovuto ispirarsi al modello costruttivo abitativo. Così, al termine del primo ciclo di riforme, i posti letto in NH a impostazione ospedaliera e tradizionale sono stati ridotti da 36.500 a 8.800, ma i posti complessivi in strutture abitative e residenziali sono aumentati da 64.000 a 82.000 (Nordic Social Statistic Committee, 2017). Il sistema di welfare ha quindi uno dei suoi pilastri nell'ampia diffusione di soluzioni abitative adatte o adattabili alla vecchiaia, ben localizzate e ben integrate nel tessuto urbano e con la rete dei servizi di comunità. Tutte appartengono al sistema di Housing sociale, sostenuto da investimenti economici o normativi pubblici e per lo più gestite da attori non profit. La normativa distingue fra la componente abitativa della sistemazione e quella organizzativa collegata alle funzioni di servizio necessarie a sostenere i bisogni delle persone.

Nella maggior parte dei casi la residenza consiste in un condominio con appartamenti da uno o due locali

con servizi (bagno, cucina). Solo nelle poche strutture derivate dalla riconversione delle precedenti NH, la

sistemazione avviene in una camera con bagno ad uso personale e con cucina condivisa con gli altri residenti. In ogni caso, il residente può esercitare la propria autonomia nella vita personale come se vivesse nella propria casa. Le strutture destinate ad anziani con disabilità o limitazioni delle funzioni quotidiane devono essere integrate da aree di servizio e sistemi di chiamata e di pronta assistenza. Le aree di servizio sono attive 24 ore su 24 ed hanno uno staff professionale dedicato o condiviso con altri servizi. Anche per questo motivo, molti complessi sono realizzati in prossimità di centri sociali o diurni o di altri erogatori di servizi professionali. Le persone accedono a tutte le strutture in virtù di un contratto assimilabile a un normale contratto di affitto e mantengono il diritto a eventuali trattamenti pensionistici o integrativi

e possono ricevere i contributi economici previsti per il sostegno all'abitare. Oltre all'affitto, pagano direttamente le tariffe per riscaldamento, utenze, cibo, lavanderia e altre eventuali necessità personali. Gli staff professionali dipendono e sono finanziati dalla municipalità. I servizi sanitari sono gratuiti e i loro costi non rientrano in quelli previsti dal contratto di affitto. Nelle strutture non è mai prevista un'assistenza medica, che resta a capo dei medici di cure primarie. Nel complesso, la maggior parte delle équipes di LTC municipali – che possono avere base anche negli ospedali – opera in modo integrato con i medici di cure primarie e gli infermieri di comunità, anche per ridurre la necessità o la durata delle degenze ospedaliere.

In questo modo, il confine fra le normali strutture abitative e quelle di residenzialità a maggiore protezione

è molto sfumato.

Conclusioni

La pandemia ha almeno insegnato qualcosa. Un sistema fondato sugli ospedali garantisce alcune risposte, anche di alta qualità; può però crollare come un castello di carta di fronte a numeri o interventi non previsti. Una comunità sana, coesa e solidale sa invece organizzarsi e rispondere bene anche alle catastrofi naturali: epidemie, terremoti, alluvioni. A volte, sa anche prevenirle o ridurne le conseguenze. La vecchiaia non è una epidemia, né una malattia; è una normale età della vita che impone però attenzioni specifiche. In questo senso, anche la Danimarca ha subito le conseguenze della pandemia; i cittadini hanno sofferto, ma il sistema ha tenuto. Era un sistema centrato sui Comuni, sul territorio e sull'abitare, dove anche ospedali e servizi sanitari hanno potuto svolgere

meglio e in modo più efficace il loro lavoro specifico. È possibile trarre ispirazione dalle loro soluzioni? Certamente sì. In Italia è tempo di avviare riforme sostanziali del sistema, che facciano tesoro degli errori passati e dell'esperienza di tutti. Il confronto con la Danimarca deve necessariamente partire dai numeri; quelli relativi all'offerta di servizi sono impietosi ma salutari. Insegnano

almeno che i bisogni vanno quantificati, seguiti nel tempo e devono guidare la programmazione delle risposte. Queste in Danimarca si basano su tre pilastri: supporto domiciliare, supporto abitativo, supporto alle famiglie. Sono reciprocamente sussidiari, integrati e sostenuti da un solido modello di governo, ampiamente decentralizzato e completamente affidato alle Municipalità.

Offerta e governo sono a guida sociale, ma ben collegati alle risposte sanitarie ospedaliere, specialistiche e di cure primarie, con beneficio di tutti. L'insieme funziona meglio del particolare e i risultati sono evidenti, grazie anche alla originale ripartizione delle risorse economiche rispetto alla media europea e italiana. Di conseguenza, il carico fiscale è elevato ma i cittadini non se ne lamentano più di tanto, per la qualità e puntualità dei servizi che ricevono in cambio. Problemi e preoccupazioni esistono anche in Danimarca – l'invecchiamento della popolazione dovrà essere affrontato anche da loro con riforme e correttivi –, ma i fondamentali del sistema sono solidi e saranno certamente in grado di governarli.

Come concludere? Sarebbe interessante leggere un PNRR che utilizzi una lingua originale, diversa da quella di altri piani e programmi precedenti. Un po' di danese?

Bibliografia

European Commission (2018). *ESPN Thematic Report on Challenges in long-term care*. Denmark. Brussels: European Commission.

European Commission (2018). *Informal care in Europe: exploring formalization, availability and quality*. Brussels: European Commission.

European Commission (2019). *Joint report on health care and long-term care systems and fiscal sustainability, Country document, 2019 update*. Brussels: European Commission.

European Network of Economic Policy Research Institutes (2010). *ANCIEN. Assessing needs of care in European nations. The Long-Term Care system for the elderly in Denmark*. s.l: ENEPRI Research Project.

European Parliament (1996). *National Experience. Housing policy in the EU member States*. Disponibile da: https://www.europarl.europa.eu/workingpapers/soci/w14/text2_en.htm (u.a. 8/11/2022).

European Parliament. National Experience. Housing policy in the EU member States. Disponibile da: https://www.europarl.europa.eu/workingpapers/soci/w14/text2_en.htm (u.a. 8/11/2022).

ISTAT (2021). *Impatto dell'epidemia COVID-19 sulla mortalità totale della popolazione residente. Anno 2020*, ISTAT, 5 marzo 2021.

Network Non Autosufficienza (NNA) (2021). *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Sant'Arcangelo di Romagna (RN): Maggioli Editore.*

Nordic Social Statistic Committee (2017). *Social protection in the Nordic countries: scope, expenditure and financing 2015/2016*. Copenhagen: Nordic Social Statistics Committee.

OECD (2011). *Help wanted? Providing and paying for Long-Term Care*. Paris: OECD Publishing.

OECD (2018). *Health at a glance: Europe 2018*. Paris: OECD.

OECD (2021). *OECD Better Life Index*. Disponibile da: <http://www.oecdbetterlifeindex.org/it/countries/denmark-it/> (u.a. 7/11/2022).

Pasquinelli, S. e Pozzoli, F. (2021). *Badanti dopo la pandemia. Vent'anni di lavoro di cura in Italia*, Quaderno WP3 del progetto "Time to care", Milano, 2021.

Predazzi M. (2013). *Arco di vita e habitat in Europa. Realtà, tendenze e ipotesi progettuali*. Milano: Fondazione Housing Sociale.

Predazzi, M. (2002). *La cultura dell'arco di vita*. In A. Guerci (a cura di), *Living and curing old age in the world*. Genova: Erga.

Statistics Denmark (2019). *Denmark in figures 2019*. Copenhagen: Statistics Denmark.

Statistics Denmark. [Online] 2019. Disponibile da: <https://www.dst.dk/en> (u.a. 10/11/2022).

The Economist (2013). *Northern Lights. The Nordic countries are reinventing their model of capitalism, says Adrian Wooldridge*. "The Economist", Special report, Jan 31st, 2013 edition, 31 January 2013.

WHO (2019). *Denmark: Country case study on the integrated delivery of long-term care*. Copenhagen: World Health Organization. Regional office for Europe series on integrated delivery of long-term care.

Abbiamo bisogno del Sistema Nazionale Assistenza Anziani?

Cristiano Gori – Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Trento e Network Non Autosufficienza

Abstract:

A seguito della presentazione del Sistema Nazionale Assistenza Anziani (SNA), l'Autore – coordinatore del Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza – interviene illustrando i punti chiave delle proposte elaborate dal “Patto” dando conto anche delle prime reazioni ricevute.

¹Il Patto per un Nuovo Welfare sulla Non Autosufficienza ha presentato le proprie proposte per la riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti prevista nel PNRR. Il Patto raggruppa gran parte delle organizzazioni della società civile coinvolte nella non autosufficienza, una cinquantina circa, che rappresentano gli anziani, i loro familiari, i pensionati, gli ordini professionali e i soggetti che offrono servizi. La riforma è stata inserita nel PNRR a seguito dell'“iniziativa di lobbismo buono” (cfr. Ministro Orlando) messa in atto dalle realtà del Patto.

Ci troviamo ora all'inizio del cammino della riforma, i cui primi atti sono la presentazione del Disegno di Legge Delega da parte del Governo e la successiva discussione in Parlamento. L'obiettivo è quello di **definirne l'impianto – cioè il suo disegno d'insieme – nel modo più coerente possibile**, mentre la declinazione operativa avverrà nelle fasi successive.

Di seguito, vengono presentati i punti chiave delle proposte del Patto, mirate all'introduzione del Sistema Nazionale Assistenza Anziani (SNA), rimandando al testo per la loro illustrazione completa. Esse sono il frutto del lavoro ampiamente partecipato svoltosi tra le organizzazioni aderenti, che hanno trovato un accordo con più facilità di quanto la loro numerosità non facesse immaginare. Un simile esito conferma un'impressione diffusa da tempo tra gli esperti, non solo quelli del Patto: l'esistenza di un significativo grado di consenso tra gli addetti ai lavori in merito alla direzione da imboccare per il cambiamento. Le proposte, dunque, **non sono particolarmente innovative rispetto al dibattito tecnico** degli ultimi anni (in alcuni casi decenni) su come riformare il settore, dato che riflettono le posizioni condivise dai più. **Sono fortemente innovative, invece, rispetto alla realtà del welfare italiano** perché ne comporterebbero una revisione profonda e un deciso passo in avanti.

1. Il Sistema Nazionale Assistenza Anziani (SNA)

¹ Il presente contributo è già stato pubblicato su Welfoum.it il 27 aprile 2022 e sulla Rivista online “I luoghi della cura”, n. 2 – 2022 (<https://www.luoghicura.it/sistema/2022/04/abbiamo-bisogno-del-sistema-nazionale-assistenza-anziani/?pdf>, u. a, 20/11/2022).

L'assistenza pubblica agli anziani non autosufficienti è oggi suddivisa in tre filiere istituzionali tra loro ben poco coordinate: le politiche sanitarie, quelle sociali e i trasferimenti monetari dell'Inps. Il Patto propone di collocarle complessivamente all'interno del nuovo Sistema Nazionale Assistenza Anziani (SNA). **Lo SNA, dunque, è composto dall'insieme di tutti gli interventi a titolarità pubblica dedicati all'assistenza degli anziani non autosufficienti.**

Lo SNA si basa **sul governo condiviso e sulla realizzazione congiunta delle misure rivolte agli anziani non autosufficienti, con il mantenimento delle attuali titolarità istituzionali** (siano esse statali, regionali o comunali). **Ogni snodo dello SNA è disegnato in modo da promuovere la massima unitarietà possibile** tra interventi che conservano centri di responsabilità separati. È così per l'accesso, la valutazione delle condizioni dell'anziano, la progettazione e l'erogazione delle risposte, l'organizzazione dei servizi, la programmazione e il monitoraggio degli interventi.

I principali benefici che derivano dalla realizzazione di un sistema simile sono quelli di:

- **offrire risposte unitarie e appropriate.** È il vantaggio più evidente. Oggi, da una parte, anziani e famiglie sono disorientati dallo spezzettamento delle misure pubbliche, con una babele di regole e procedure da seguire. Dall'altra, la frammentazione esistente limita in maniera strutturale la possibilità di fornire interventi consoni alle esigenze della popolazione interessata. Introdurre lo SNA, al contrario, apporterebbe notevoli miglioramenti in termini di organicità e appropriatezza delle risposte, così come di semplificazione dell'accesso e del percorso nella rete del welfare;
- **promuovere l'approccio specifico della non autosufficienza.** Si creano le condizioni per rimediare al diffuso ricorso dei servizi a modelli d'intervento solo parzialmente adatti alle condizioni degli anziani. Riconoscere la non autosufficienza come un'area autonoma del welfare significa, infatti, superare l'obiettivo di integrare misure di diversa provenienza, sanitaria e sociale, le loro logiche e le loro culture. Vuol dire, invece, costruire un nuovo contesto che promuova il perseguimento di un obiettivo differente, che oltrepassa il precedente: l'utilizzo dell'approccio peculiare della non autosufficienza, indipendentemente dalla provenienza e dall'appartenenza istituzionale delle prestazioni coinvolte;
- **rendere la non autosufficienza riconoscibile dalle istituzioni e dalla politica.** Come si possono chiedere migliori risposte per la non autosufficienza se non si riesce a rappresentare con chiarezza il settore ai governi e ai politici? Se si vuole che lo promuovano, occorre metterli in condizione di riconoscerlo: la frammentazione attuale, però, impedisce di farlo. Istituire lo SNA, invece, significa accreditare la non autosufficienza come uno specifico ambito del welfare, che, in quanto tale, ha un oggetto identificabile, chiari obiettivi e confini definiti (al pari di pensioni, sanità, povertà ecc.).

Dunque, dar vita allo SNA significa **coniugare ambizione e realismo**. L'ambizione risiede nell'edificare, finalmente, un sistema unitario e integrato per la non autosufficienza. La portata di un simile cambiamento – paragonato alla situazione attuale – non può certo essere sottovalutata. Il realismo consiste nello scartare le ipotesi di complessa ingegneria istituzionale tese a trasferire le attuali competenze di sociale, sanità e Inps a un unico – nuovo – settore delle politiche pubbliche appositamente costituito; quest'opzione non pare realisticamente praticabile e puntarvi significherebbe rinunciare ai miglioramenti effettivamente raggiungibili.

Impiegare un approccio sistemico comporta di affrontare ogni dimensione chiave del comparto: il percorso di anziani e familiari, la rete delle risposte fornite, l'assetto di programmazione e *governance* e il finanziamento. Di conseguenza la proposta è suddivisa in queste parti, riprese di seguito.



Tabella 1 – Le dimensioni dello SNA

2. Il Percorso unico

La tabella 2 sintetizza i tre passaggi in cui – nel nuovo scenario – si articola il percorso di anziani e familiari nella rete del welfare. Cominciamo dal primo. La riforma intende rimuovere ogni ostacolo che possa ritardare o impedire l’accesso allo SNA. Pertanto, **il Punto Unico di Accesso (PUA) – collocato presso la Casa della Comunità – è il luogo fisico di prossimità e di facile individuazione deputato a fornire informazioni, orientamento e supporto amministrativo alla popolazione interessata.** Anziani e famiglie possono rivolgersi direttamente all’*équipe* responsabile della Valutazione Nazionale di Base (VNB, cfr. oltre) o arrivarvi attraverso il PUA, che li accompagna e facilita così il loro contatto iniziale con lo SNA.

La presenza dei PUA non rappresenta una novità perché questi servizi sono già previsti da diversi atti legislativi e programmatori statali, così come dalle normative di ogni Regione. Tuttavia, la loro capacità di svolgere le funzioni menzionate risulta deficitaria in gran parte del Paese. La sfida, dunque, è quella di modificare questo dato di fatto, sfruttando l’occasione offerta dalla collocazione presso le nuove Case della Comunità.

1. Punto Unico di Accesso (PUA)	– Fornisce informazione, orientamento e supporto amministrativo
2. Valutazione Nazionale di Base (VNB)	– Valuta l’anziano tramite uno strumento adeguato – Stabilisce l’accesso allo SNA – Definisce le prestazioni nazionali da ricevere
3. Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM)	(previa trasmissione della VNB) – Definisce gli interventi locali da ricevere – Attiva il Progetto assistenziale integrato (PAI)

Tabella 2 – I passi del percorso

L'innovazione dello SNA si concentra, invece, nella **riforma della pletera di valutazioni delle condizioni dell'anziano oggi esistenti**, fattore cruciale per diverse ragioni. Primo, le valutazioni determinano la possibilità di ricevere i diversi interventi e costituiscono la base per progettarli. Secondo, l'eccessivo numero di momenti valutativi (5-6, tra statali e locali) e la loro mancanza di collegamento rendono il percorso di anziani e famiglie assai complicato e faticoso, producono duplicazioni e ostacolano la progettazione di risposte integrate. Terzo, l'attuale utilizzo di strumenti inadatti, in particolare nelle valutazioni legate alle prestazioni statali, impedisce di esaminare in maniera multidimensionale e oggettiva le condizioni degli anziani. Vediamo ora cosa cambia.

Lo SNA si fonda sull'unitarietà dell'accesso: dunque, **la possibilità di accedere all'insieme degli interventi viene stabilita tramite una sola valutazione, la Valutazione Nazionale di Base (VNB), di responsabilità dello Stato**. La VNB ingloba le diverse valutazioni oggi esistenti per ricevere le prestazioni nazionali (accompagnamento, legge 104/92, invalidità civile). A differenza di queste, però, esamina le condizioni degli anziani secondo un approccio multidimensionale, con un apposito strumento standardizzato di nuova generazione. La VNB stabilisce, innanzitutto, se gli anziani possono o meno accedere allo SNA. Definisce poi quali spettano alle persone ammesse tra gli interventi di titolarità statale (principalmente: prestazione universale di base/indennità di accompagnamento, agevolazioni fiscali, congedi e permessi di lavoro per i caregiver).

Lo SNA comporta per anziani e famiglie un percorso unico e semplice nell'intera rete del welfare. Svoltata la VNB, pertanto, gli anziani ammessi allo SNA vengono indirizzati alla **successiva valutazione dell'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) territoriale, di titolarità di Asl e Comuni**; ne fa parte personale di entrambi. L'UVM definisce gli interventi a responsabilità regionale e comunale dei quali gli anziani possono usufruire. L'UVM, inoltre, attiva la procedura per l'elaborazione del Progetto assistenziale integrato (PAI), indicandone i criteri fondamentali.

La presenza di UVM condivise tra sociale e sanitario quale fulcro del sistema locale è contemplata in gran parte delle normative regionali: tuttavia, se in alcuni territori le Unità sono ben funzionanti, in altri sono da rafforzare. In entrambi i casi, la novità è che le UVM potranno beneficiare della dettagliata valutazione effettuata con la VNB, integrandola come ritenuto necessario per i propri specifici compiti.

Quali sono allora i miglioramenti rispetto all'assetto vigente? Alcuni riguardano le modalità per ricevere i diversi interventi:

- tutela e trasparenza dei diritti**: un'unica valutazione – effettuata con uno strumento oggettivo e multidimensionale – determina l'accesso all'intero sistema;
- semplificazione del percorso**: si passa dalle 5-6 valutazioni attuali a 2 soltanto;
- continuità del percorso**: le 2 valutazioni previste sono collegate tra loro.

Altri si riferiscono alla definizione delle risposte, a livello sia del singolo utente che delle politiche:

rafforzamento della progettazione: disporre della VNB consente alle UVM di potersi focalizzare sulla progettazione degli interventi, la loro attività fondamentale;
rafforzamento della programmazione: dalla VNB scaturiscono profili degli utenti comparabili tra le Regioni, passaggio decisivo per la *governance* dello SNA (cfr. oltre). Negli scorsi anni, il dibattito sugli strumenti di valutazione si è concentrato sull'eventualità che le Regioni abbandonassero quelli

già in uso nei loro territori per abbracciarne uno nazionale unico. Tale ipotesi ha sempre suscitato diffuse opposizioni, dato che gli strumenti regionali sono utilizzati da tempo e risultano ben inseriti nel funzionamento delle rispettive reti di welfare. Lo SNA ribalta la prospettiva: **il cambiamento, infatti, si basa sulla revisione degli strumenti nazionali** e sulla previsione di mettere il bagaglio conoscitivo che ne consegue a disposizione delle UVM territoriali. **Alle Regioni, invece, si chiede di realizzare ciò che la gran parte delle loro normative già prevede:** predisporre UVM ben funzionanti, realmente integrate tra sociale e sanità.

Secondo alcuni, non sarebbe sufficiente neppure passare da 5-6 a 2 momenti valutativi perché bisognerebbe prevederne uno solo. Ciò, tuttavia, comporterebbe di abolire le attuali UVM territoriali per dar vita a unità di valutazione completamente nuove, responsabili dell'allocazione di tutti gli interventi dello SNA. Se si assume una prospettiva di cambiamento realistica e rispettosa dei sistemi di welfare locali, percorrere una strada del genere appare chiaramente sconsigliabile: lo stesso vale se si mettono a fuoco i notevoli benefici dell'innovativo assetto proposto.

3a. La rete integrata delle risposte: l'architettura

Veniamo adesso agli interventi offerti dal Sistema Nazionale Assistenza Anziani. La loro definizione non può che poggiare su due capisaldi: la tutela pubblica della non autosufficienza, imperniata sulla garanzia di un insieme di diritti, e l'unitarietà delle risposte. **Lo SNA, dunque, si fonda sul finanziamento pubblico dei livelli essenziali** rivolti a questa fascia di popolazione, un aspetto ripreso più avanti. Lo SNA, inoltre, supera la separazione tra sociale e sanità: **comprende quindi i livelli essenziali di assistenza sanitaria (LEA) e i livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEP), che vengono definiti ed erogati contestualmente.**

La riforma deve indicare l'insieme degli interventi a titolarità pubblica destinati agli anziani non autosufficienti in Italia. Le loro condizioni sono assai sfaccettate per gravità e tipologia e si modificano nel tempo: per affrontarle, di conseguenza, **non bisogna puntare su singole misure bensì costruire una filiera di risposte**, cioè un ventaglio di sostegni differenziati e complementari tra loro, che si snodano attraverso i diversi setting assistenziali (domiciliare, semiresidenziale e residenziale). Anche se tutte le unità di offerta devono essere sviluppate adeguatamente, la priorità viene attribuita alle prestazioni fornite a casa degli anziani, soluzione da preferire ogniqualvolta sia possibile. Sotto sono elencati gli interventi compresi nella filiera dello SNA.

- Interventi domiciliari
- Soluzioni abitative di servizio
- Servizio semiresidenziali
- Servizi residenziali
- Prestazione universale per la non autosufficienza
- (ulteriori) Interventi per le assistenti familiari
- Interventi a sostegno dei caregiver familiari
- Interventi per gli adulti con disabilità che invecchiano

Tabella 3 – La filiera dello SNA

Questo elenco va letto tenendo a mente che l'architettura dello SNA è rispettosa dell'autonomia degli Enti Locali e dell'eterogeneità dei modelli territoriali di welfare. **Lo Stato, di conseguenza, per ognuno degli interventi previsti indica solo pochi elementi qualificanti**, che rappresentano – per l'appunto – i livelli essenziali. Infatti, **qui non si tratta di “rifare” l'intero welfare per la non autosufficienza, bensì di rafforzarne gli elementi più deboli e integrarne le diverse parti**. In sintesi: con i livelli essenziali lo Stato stabilisce i punti chiave del sistema e ogni territorio compie i passi, più o meno ampi, necessari per adeguarsi, senza chiedere inutili cambiamenti alle realtà che, in tutto o in parte, già li rispettano.

3b. La rete integrata delle risposte: gli interventi

In questa fase iniziale del percorso di riforma non è richiesto di definire il “quanto” degli interventi (ampiezza dell'utenza e del personale dedicato, risorse stanziare e così via), aspetto che sarà oggetto di provvedimenti successivi, mentre si deve delinearne il “cosa”, cioè il contenuto e le caratteristiche. È evidente, comunque, l'esigenza di incrementare i fondi pubblici per il settore (cfr. oltre). D'altra parte, **sarebbe un errore fatale non accompagnare l'auspicabile aumento della spesa dedicata con la necessaria innovazione delle risposte fornite**: significherebbe riprodurre gli errori del passato su scala maggiore. Più finanziamenti, dunque, non sono un valore in sé bensì dipende da come vengono utilizzati.

Viene ora illustrata la filiera del Sistema Nazionale Assistenza Anziani. La sua presentazione affronta tre temi, tra loro complementari: gli interventi oggi prevalenti, gli interventi innovativi e i differenti soggetti che beneficiano dello SNA. Limiti di spazio impediscono di toccare qui tutte le misure comprese nello SNA; pertanto, per quelle non considerate si rimanda alla proposta.

Le indicazioni presentate seguono i medesimi criteri. Da una parte, come anticipato, quelli elencati rappresentano i pochi elementi qualificanti che lo Stato dovrebbe stabilire, e garantire, attraverso i livelli essenziali, nel rispetto dell'autonomia degli Enti Locali. Dall'altra, tali indicazioni costituiscono **le condizioni da soddisfare affinché sia possibile – per i soggetti impegnati nell'assistenza degli anziani nei territori – utilizzare l'approccio necessario alla non autosufficienza**. È quello del *care* multidimensionale, che prevede risposte progettate a partire da uno sguardo complessivo sulla situazione dell'anziano, sui suoi molteplici fattori di fragilità, sul suo contesto di vita e di relazioni. Non a caso si tratta di punti ampiamente condivisi tra gli addetti ai lavori.

Gli interventi prevalenti

Pur con rilevanti eccezioni, in Italia non esiste un servizio domiciliare progettato per gli anziani non autosufficienti. Il più diffuso, l'Assistenza domiciliare integrata (Adi) delle Asl (ricevuta dal 6,2% dei 65+ ma per periodi assai brevi), offre perlopiù interventi infermieristico/medici, intesi come singole prestazioni rivolte a specifiche e circoscritte esigenze sanitarie. L'Adi segue la logica clinico-ospedaliera (*cure*), cioè quella di erogare prestazioni per rispondere a singole patologie. L'altro servizio, il Sad (servizio di assistenza domiciliare) dei Comuni, è residuale (1,3% dei 65+) ed è guidato dalla logica del disagio socio-economico. Nella maggior parte dei casi, la sola non autosufficienza non basta per poter ricevere il Sad: è utilizzato, invece, per rispondere a situazioni in cui a questa condizione si accompagnano anche la mancanza o la debolezza delle reti familiari e/o

risorse economiche limitate. Nessuno dei due dunque, utilizza l'approccio proprio della non autosufficienza, appunto quello del *care* multidimensionale.

Lo SNA prevede una nuova domiciliarità disegnata specificamente per gli anziani non autosufficienti, i cui principi cardine sono:

- **assicurare l'unitarietà delle risposte** grazie ai seguenti dispositivi: i) interventi forniti insieme da Sad e Adi; ii) elaborazione di un progetto assistenziale integrato (Pai) utilizzando lo strumento del budget di salute, che ricompone le risorse di diversa provenienza - formale e informale - per predisporre risposte integrate sul caso; iii) il case manager come punto di riferimento costante nel tempo per l'utente, i caregiver e l'insieme dei soggetti coinvolti nell'erogazione degli interventi;
- **offrire un appropriato mix di prestazioni.** L'approccio del care multidimensionale implica che gli anziani ricevano il giusto mix delle diverse prestazioni che la loro situazione richiede: i) servizi medico-infermieristico-riabilitativi, ii) sostegno nelle attività fondamentali della vita quotidiana, che la mancanza di autonomia impedisce alla persona di compiere da sola, iii) azioni di affiancamento e supporto a familiari e badanti. Attualmente, invece, risultano particolarmente limitati l'aiuto nelle attività quotidiane e il supporto a familiari e badanti;
- **fornire assistenza per il tempo necessario**, con una durata definita secondo i bisogni e un'adeguata intensità degli interventi (numero visite per utente). Adesso, al contrario, anche se la non autosufficienza porta con sé necessità complesse e sovente dura anni, la domiciliarità viene erogata perlopiù per periodi limitati (2-3 mesi) e con un'intensità decisamente bassa.

Tabella 4 – La nuova domiciliarità

Una riforma degna di questo nome non può rinunciare a **utilizzare meglio le tante risorse destinate all'indennità di accompagnamento**, che assorbe circa la metà della spesa pubblica del settore ed è ricevuta dall'11,5% dei 65+. Ovviamente si parte dalla conferma dell'approccio universalista, alla luce del quale la misura viene assicurata esclusivamente sulla base dei bisogni assistenziali degli anziani, indipendentemente dalle loro condizioni economiche: non potrebbe essere altrimenti, del resto, in una riforma fondata sulla garanzia dei diritti delle persone interessate. Altri tratti dell'indennità, tuttavia, la rendono inadeguata a rispondere alle esigenze degli anziani, in particolare di quelli in situazioni più gravi. Innanzitutto, gli imprecisi strumenti di valutazione del bisogno di assistenza impiegati per assegnarla non permettono di comprendere appieno le condizioni dei richiedenti. Inoltre, la previsione di un importo uguale per tutti (529 Euro mensili) impedisce di aiutare maggiormente chi sta peggio. Infine, si tratta di un trasferimento monetario a cui non è legato alcun tipo di supporto professionale da parte di operatori qualificati.

L'indennità di accompagnamento viene tramutata nella prestazione universale per la non autosufficienza, ispirata ai seguenti criteri:

- **universalismo nell'accesso:** la possibilità di riceverla continua a dipendere esclusivamente dal bisogno di assistenza, indipendentemente dai mezzi economici. Il fabbisogno assistenziale viene ora misurato in modo consono attraverso il nuovo strumento valutativo – multidimensionale e standardizzato – impiegato per la Valutazione Nazionale di Base;
- **equità nell'importo:** l'ammontare viene graduato in base al livello di fabbisogno assistenziale, affinché chi ha maggiori bisogni possa ricevere cifre più elevate;
- **appropriatezza delle risposte:** i beneficiari possono scegliere tra due opzioni: a) un contributo economico senza vincoli d'uso, come oggi; b) la fruizione di servizi alla persona (svolti sia in forma organizzata da prestatori di servizi di cura, sia in forma individuale da assistenti familiari regolarmente assunte). Per premiare l'appropriatezza della scelta, l'opzione b) comporta una maggiorazione dell'importo.

Tabella 5 – La prestazione universale per la non autosufficienza

Seppure – come anticipato – la priorità sia quella di sostenere la permanenza dell'anziano a domicilio, i dati sulle condizioni soprattutto dei grandi anziani (80+) indicano che, in determinate circostanze, questa non è un'opzione possibile e neppure consigliabile. **Dunque, lo SNA punta anche a qualificare le strutture residenziali** (i cui posti letto coprono 1,9% dei 65+), affinché possano essere luoghi accoglienti nei quali gli ospiti godono della miglior qualità di vita possibile e non “contenitori” dove collocarli nell'ultimo periodo di vita. Nonostante la notevole eterogeneità tra le residenze presenti nel territorio italiano precluda qualunque generalizzazione, emergono con chiarezza le più diffuse criticità di fondo a cui dovrà guardare la riforma nazionale. Le sfide consistono nell'ammodernare le strutture, nel garantire il personale necessario e nel prevedere rette eque. Sono questi, dunque, quei pochi ma decisivi aspetti della residenzialità su cui lo Stato deve intervenire.

Lo SNA prevede una nuova residenzialità, incentrata sui seguenti principi fondamentali:

- **garantire la qualità degli ambienti di vita**, grazie a strutture con ambienti amichevoli, familiari, sicuri, che facilitino le normali relazioni di vita e garantiscano la privacy. Si rimanda qui all'ampia tematica riguardante la progettazione delle strutture e dei loro spazi;
- **assicurare l'intensità assistenziale necessaria**, attraverso una dotazione di personale adeguata alle esigenze degli anziani residenti. I dati disponibili, invece, dimostrano come l'insufficiente numero di operatori sia un problema piuttosto comune nelle strutture residenziali italiane. Peraltro, i trattamenti contrattuali attualmente applicati risultano perlopiù inadeguati e rendono questo settore ben poco attrattivo per i lavoratori. È anche necessario che la composizione delle professionalità operanti nelle strutture sia adatta ai diversi profili degli anziani. Il punto è quello di assicurare le competenze richieste da una popolazione residente sempre più problematica, vuoi per la compromissione funzionale, vuoi (in particolare) per l'elevato numero di ospiti con demenza;
- **definire rette eque e sostenibili**: l'entità delle rette può precludere ad alcuni di entrare in struttura mentre per altri può diventare fonte d'impoverimento. Il tema è approfondito nel par 5, dedicato al finanziamento.

Tabella 6 – La nuova residenzialità

Gli interventi innovativi

Sinora sono state considerate le più diffuse risposte già a regime nella rete del welfare. Tuttavia, una riforma serve non solo a migliorare gli interventi consolidati, ma anche a riconoscere le buone pratiche innovative esistenti a livello locale e a inserirle – a pieno titolo – nel sistema delle politiche. Questo è il caso delle **molteplici misure abitative di supporto alle esigenze degli anziani sparse nei territori. La riforma le riunisce in un'unica macro-categoria, le Soluzioni abitative di servizio, che diventano parte integrante dello SNA.** Le Soluzioni abitative di servizio sono rappresentate da civili abitazioni – individuali, in coabitazione, condominiali o collettive – che rispondono alla necessità di garantire sicurezza e qualità della vita agli anziani. Possono essere integrate da servizi accessori di sostegno alla socialità e alla vita quotidiana, da ausili tecnologici e da tecnologie assistive.

I differenti soggetti che beneficiano dello SNA

Le persone toccate dagli interventi per la non autosufficienza sono tante e diverse. **Lo SNA, di conseguenza, è costruito a partire dal riconoscimento delle loro differenti e specifiche condizioni, iniziando da quelle dei caregiver familiari.** La VNB e la UVM prendono in considerazione la loro situazione e i loro bisogni: le informazioni così raccolte contribuiscono alla definizione del PAI. Sono anche previste forme di sostegno (supporto psicologico, servizi di sollievo, educazione alla cura e così via), al fianco di opportune tutele previdenziali e di misure per la conciliazione tra i tempi di cura, di vita e di lavoro. L'attenzione ai caregiver, però, oltre a tradursi in

interventi mirati deve permeare l'intero disegno delle politiche. Questo è il caso dello SNA: basti pensare alle caratteristiche della nuova domiciliarità (durata adeguata e opportuno mix di prestazioni) o della riforma dell'indennità di accompagnamento (importo superiore per maggiori bisogni e incentivazione dell'opzione servizi), e così via.

Inoltre, lo SNA volge lo sguardo anche ai caregiver "professionali" che spesso affiancano o sostituiscono quelli familiari, **le assistenti familiari ("badanti"), affinché non restino più isolate e ai margini del welfare pubblico**. La versione maggiorata della prestazione universale è una potente leva per incentivare il ricorso alle assistenti familiari regolari; per le famiglie che non la ricevevano, è prevista un'agevolazione fiscale con il medesimo fine. Viene definito un profilo professionale nazionale, che specifica le competenze richieste a queste figure e il relativo iter formativo, omogeneo su tutto il territorio italiano. Vengono individuati anche strumenti e modalità per facilitare l'incontro tra la domanda e l'offerta del lavoro privato di cura.

Lo SNA, infine, riconosce la specifica situazione degli adulti con disabilità che entrano nell'età anziana. Le diverse risposte disponibili, pertanto, vengono opportunamente modificate al fine di tener conto delle loro condizioni, di garantire la continuità dei percorsi assistenziali in atto e di assicurare la tutela dei diritti acquisiti in precedenza.

4. La programmazione e la governance

Lo SNA, dunque, supera la frammentazione attuale per fornire risposte unitarie ai singoli anziani. La possibilità di realizzarla **a livello del caso**, però, dipende dal fatto che l'integrazione si verifichi contemporaneamente anche **a livello delle politiche (integrazione istituzionale) e a quello dell'organizzazione dei servizi (gestionale)**. Questi sono i tre ambiti abituali dell'integrazione, che tutte le ricerche mostrano essere imprescindibili l'uno dall'altro. Lo SNA li compone in un disegno d'insieme, dando vita all'assetto organico delineato all'inizio del testo.

Partiamo dall'integrazione istituzionale. Oggi gli interventi afferenti alle diverse filiere della non autosufficienza – politiche sociali, politiche sanitarie e prestazioni Inps – vengono programmati perlopiù separatamente. Lo SNA, invece, vuole governarli congiuntamente, riunendo in capo a organismi unitari di *governance* le competenze delle diverse amministrazioni coinvolte. **Vengono istituite, pertanto, tre Reti per l'assistenza integrata alle persone anziane non autosufficienti: Nazionale, Regionali e Territoriali (Ambito/Distretto)**. Le Reti comprendono rappresentanti delle diverse filiere istituzionali dello SNA (sanità, sociale, Inps).

Tutte le Reti elaborano un proprio Piano Integrato per la Non Autosufficienza: Nazionale, Regionale o Territoriale.

Per quanto concerne le competenze dell'ambito istituzionale coinvolto, ogni Piano definisce in modo contestuale e coordinato l'insieme degli interventi per la non autosufficienza; ciascuno ha durata triennale e prevede aggiornamenti annuali. Il coordinamento riguarda anche i diversi livelli di governo, che raccordano tra loro i rispettivi Piani. Ciascuna Rete promuove la partecipazione attiva della comunità (associazioni, organizzazioni, sindacati) all'elaborazione dei Piani. Il Piano nazionale costituisce una novità mentre in una minoranza di Regioni e di contesti locali – i più avanzati – si realizzano piani simili a quelli regionali e territoriali qui delineati. Ora bisogna far sì che il nuovo impianto programmatico, nelle sue diverse parti e nelle loro connessioni, diventi patrimonio di tutto il Paese.

La nuova programmazione proposta reca **una forte discontinuità rispetto a quella in uso sinora** e richiede di lasciarsi alle spalle le notevoli differenze vigenti nelle procedure e nelle culture dei settori

coinvolti. Dunque, è naturale aspettarsi che per renderla pienamente efficace ci vogliano tempo e impegno, e che si debbano superare parecchi ostacoli. La stessa considerazione, d'altra parte, vale per molte delle innovazioni qui suggerite. Qualunque cambiamento sostanziale è impegnativo da tradurre in pratica: da questo non si sfugge.

Passiamo ora all'integrazione gestionale. Per perseguirla viene prevista la piena e strutturale integrazione tra Distretto Sanitario e Ambito Sociale. A tal fine è necessaria, innanzitutto, la perfetta coincidenza delle rispettive perimetrazioni geografiche, oggi assente in diverse Regioni. Bisogna, inoltre, mettere sia gli Ambiti sia i Distretti in condizione di operare efficacemente laddove ciò non avviene, predisponendo la dotazione di personale, gli strumenti operativi e la configurazione giuridica necessari. Oltre che sulla programmazione integrata già menzionata, la strutturale integrazione tra Distretto e Ambito si fonda su governo congiunto, coordinamento operativo e budget unitario in materia di non autosufficienza. Realtà di questo genere sono oggi presenti in poche aree del Paese: concretizzarle ovunque rappresenta un obiettivo antico, che la logica dello SNA rende ineludibile.

Integrazione istituzionale	<ul style="list-style-type: none"> - Rete Nazionale / Piano Nazionale Integrato - Rete Regionale / Piano Regionale Integrato - Rete Territoriale / Piano Territoriale Integrato
Integrazione gestionale	<ul style="list-style-type: none"> - Piena e strutturale integrazione tra Ambito e Distretto
Integrazione delle risposte	<ul style="list-style-type: none"> - Interventi integrati (cfr. paragrafo precedente)

Tabella 7 – L'impianto di programmazione e governance

La definizione del nuovo assetto di programmazione e *governance*, però, non si esaurisce qui. Affinché operi efficacemente, infatti, dev'essere possibile verificare la coerenza tra i bisogni della popolazione coinvolta e le risposte fornite. La mancanza di informazioni comparabili sul profilo degli anziani assistiti nelle diverse Regioni ha sinora precluso quest'operazione, ma adesso si disporrà dei dati provenienti dalla Valutazione Nazionale di Base (VNB).

Si prevede che lo Stato proceda, in accordo con le Autonomie Locali, all'individuazione di una tassonomia condivisa degli interventi appropriati per i diversi profili di anziani assistiti. **La Griglia Fabbisogni Risposte è lo strumento che associa a ogni profilo l'insieme delle risposte appropriate.** Nei vari territori si metteranno a confronto, per i diversi profili di anziani valutati attraverso la VNB, **gli interventi previsti con il complesso di quelli effettivamente erogati.** Si potranno quindi identificare le aree di miglioramento nella qualificazione delle risposte delle Regioni e degli Ambiti/Distretti – per i diversi target di utenza – e stabilire azioni mirate allo scopo.

In sintesi, la programmazione dello SNA poggia **sull'intersezione di due assi: un impianto integrato a ogni livello (istituzionale, gestionale, sul caso) e uno strumento conoscitivo che verifica la corrispondenza tra bisogni e risposte (la Griglia).** L'uno non può esistere senza l'altro. Da una parte, in assenza della Griglia non sarebbe fattibile impiantare un sistema di programmazione che parta dai bisogni degli anziani e non dall'offerta delle risposte disponibili. Dall'altra, si potranno

modificare gli interventi per renderli più coerenti con la Griglia solo se questi saranno governati unitariamente, come implica l'impianto integrato.

5. Le modalità di finanziamento

Per completare il mosaico dello SNA manca un ultimo tassello, quello del finanziamento. In sede d'impostazione iniziale della riforma, non è necessario indicare cifre puntuali ma la logica da seguire dev'essere chiara. Uno dei cambiamenti è già stato illustrato: viene **ricomposta l'attuale frammentazione delle fonti di finanziamento**. Pertanto, la definizione, la programmazione e la gestione delle diverse risorse economiche destinate agli interventi inclusi nello SNA avvengono in modo contestuale e unitario, nell'ambito del nuovo assetto di programmazione e *governance*.

L'altra novità riguarda l'incremento delle risorse e – ancor prima – la motivazione che lo sostiene. Nella nostra proposta, come anticipato, la tutela della non autosufficienza viene riconosciuta come una responsabilità pubblica imperniata sulla garanzia di un insieme di diritti. **Lo SNA, dunque, si basa sul finanziamento pubblico dei livelli essenziali – sociali (LEP) e sanitari (LEA) – rivolti agli anziani non autosufficienti**, definiti ed erogati in forma congiunta. Attenzione, però. La definizione dei livelli essenziali non può limitarsi a essere puramente nominale ma dev'essere sostanziale, cioè conforme alle esigenze di anziani e famiglie. Ciò significa rispondere ai criteri di adeguatezza, appropriatezza e continuità delle risposte a cui si ispirano le finalità dello SNA. L'approccio delineato è in linea con i risultati del vivace dibattito internazionale – stimolato negli ultimi tre decenni dall'invecchiamento della popolazione – su come finanziare l'assistenza agli anziani non autosufficienti. Tutti gli esperti, infatti, hanno condiviso la necessità di un primario e significativo impegno pubblico.

L'indicazione di principio sulla tutela pubblica dovrà poi essere tradotta nella pratica. I vari studi condotti indicano che l'odierno insieme delle risorse pubbliche (sanitarie, sociali, Inps) destinate alla non autosufficienza in Italia non assicura l'adeguatezza delle risposte assistenziali rispetto al fabbisogno delle persone interessate. In altre parole, con i fondi attuali è impensabile realizzare un sistema consono di livelli essenziali (LEA e LEP); oltretutto, l'aumento della popolazione anziana, già in atto da tempo, proseguirà anche per il futuro. Si prevede, dunque, **un incremento della spesa pubblica dedicata**, che dovrà indirizzarsi soprattutto verso i servizi alla persona (domiciliari, semiresidenziali, residenziali), oggi particolarmente sotto-finanziati.

Lo SNA, inoltre, è supportato da un **secondo pilastro integrativo, necessario per finanziare le prestazioni non coperte dai livelli essenziali**. Lo strumento individuato sono i Fondi Integrativi per la Non Autosufficienza, di natura collettiva e ancorati alla contrattazione, così da trarre il massimo vantaggio da una solidarietà diffusa e condivisa tra categorie e generazioni diverse. Nel Secondo pilastro rientrano anche forme di copertura per i lavoratori (autonomi e altri) non compresi nella suddetta contrattazione, nonché contributi specifici per i soggetti momentaneamente al di fuori dal mercato del lavoro. I Fondi adottano logiche mutualistiche senza fini di lucro e si basano sul principio della non discriminazione nei confronti di particolari gruppi, soggetti o condizioni di salute. I Fondi, infine, permettono agli iscritti di accantonare risparmi: al manifestarsi della non autosufficienza potranno essere riscossi sotto forma di trasferimenti monetari o di servizi alla persona, erogati da operatori specializzati.

Anche nel miglior scenario possibile, infatti, il pubblico non potrà mai coprire integralmente le spese per la non autosufficienza. Si vuole, dunque, **dotare le famiglie di risorse proprie che contribuiscano ad affrontare l'insorgere di questa condizione** attraverso il dispositivo più equo

ed efficiente possibile, il secondo pilastro qui proposto. Ben più costose risultano, invece, le assicurazioni individuali (il terzo pilastro). Il secondo pilastro non è alternativo al primo pilastro, di natura pubblica, che rappresenta il principale obiettivo della riforma. Pertanto, non si prevedono risorse pubbliche aggiuntive da destinare ad agevolazioni fiscali dedicate, ritenendo ora necessario concentrare tutti i fondi pubblici nella realizzazione di adeguati livelli essenziali. Il secondo pilastro prevede, altresì, la riorganizzazione degli incentivi fiscali esistenti, al fine di valorizzare l'esito della contrattazione tra le parti ed evitare di gravare sul costo del lavoro.

Terminare qui sarebbe un errore. Infatti, una riforma che voglia effettivamente essere di sistema non può trascurare un'ulteriore fonte di finanziamento dell'assistenza: il contributo al costo dei servizi degli utenti e dei loro familiari. Si tratta – come noto – di un argomento assai rilevante in una prospettiva di equità. L'attenzione si concentra sulle strutture residenziali, per l'ammontare delle rette richieste agli ospiti e perché – in varie realtà italiane – queste non sono opportunamente calibrate rispetto alle loro disponibilità economiche. Si prevede, dunque, una **revisione complessiva della materia della partecipazione alla spesa degli utenti e delle famiglie, con particolare riferimento alla residenzialità**. S'intende così definire rette eque e sostenibili per gli anziani e – allo stesso tempo – stabilire la corretta entità del contributo richiesto ai familiari, al fine da evitarne l'impoverimento.

Livelli essenziali	<ul style="list-style-type: none"> – Finanziamento pubblico dei livelli essenziali (LEP e LEA) – Incremento delle risorse pubbliche dedicate (servizi)
Interventi complementari	<ul style="list-style-type: none"> – Secondo pilastro integrativo
Contributo degli utenti	<ul style="list-style-type: none"> – Revisione delle rette nelle strutture residenziali

Tabella 8 – La logica del finanziamento

6. Conclusioni. La critica dell'ambizione

Scrivere questo testo oltre un mese dopo la presentazione della proposta consente di dar conto delle prime reazioni ricevute. Benché siano state in netta prevalenza positive, è più fruttuoso analizzare le critiche. Alcuni hanno espresso il loro disaccordo su singoli aspetti tecnici, fornendo spunti utili per rafforzare il documento. Il suo disegno ha avuto poche reazioni negative perché – come anticipato – rispecchia i principali risultati del dibattito in atto da tempo. La critica principale è stata di altra natura: **la proposta sarebbe troppo ambiziosa e, dunque, non realizzabile nel nostro Paese**. Tale obiezione viene ulteriormente motivata affermando che metterla in pratica richiederebbe troppo tempo e/o che si potrebbe concretizzarla solo nelle Regioni più avanzate.

Lo SNA è ambizioso per una semplice ragione: vuole costruire politiche di assistenza agli anziani adeguate all'Italia del futuro. Qui è bene essere chiari. **Si ritiene che l'invecchiamento della popolazione e le diffuse criticità degli interventi pubblici siano affrontabili con qualcosa di meno di una riforma ambiziosa?** Al Patto pare di no. Detto questo, è indubbio che l'attuazione dello SNA sarebbe complessa e disseminata di ostacoli; alcuni aspetti andrebbero a regime con maggiore velocità mentre altri richiederebbero più tempo; inoltre, il percorso risulterebbe più difficile nelle Regioni con sistemi di welfare più deboli. Quelli elencati sono tutti tratti fisiologici di una riforma veramente strutturale. Riconoscere che impiantare lo SNA risulterebbe particolarmente impegnativo

non è, però, un motivo per rinunciarvi; al contrario, questa sfida dovrebbe stimolare tutti i soggetti interessati a sostenerla congiuntamente al meglio una volta che, auspicabilmente, il Sistema Nazionale Assistenza Anziani venisse introdotto.

Aggressività, autolesionismo e stereotipie nelle disabilità intellettive e dello sviluppo

Elisa Rondini – Antropologa, ricercatrice presso Università degli Studi di Perugia

Abstract:

Il contributo intende fornire un inquadramento generale – derivato da un’analisi della letteratura internazionale – dei comportamenti problema più frequentemente riscontrabili nelle persone con Disabilità Intellettiva e Disturbi dello Spettro Autistico. Il focus, in particolare, è su tre comportamenti problema specifici, quelli aggressivi, quelli autolesionistici e le stereotipie, per ognuno dei quali si discutono aspetti relativi a prevalenza, topografie e impatto.

I comportamenti problema nella Disabilità Intellettiva (DI) e nei disturbi dello spettro autistico (DdSA): definizione e caratteristiche

Sia la Disabilità Intellettiva (DI) che i disturbi dello spettro autistico (DdSA) rientrano nella categoria delle disabilità dello sviluppo. In circa il 70% dei casi l'autismo è accompagnato da deficit dello sviluppo intellettivo di grado variabile (Hoekstra et al., 2009; Noterdaeme & Wriedt, 2010). Un’indagine condotta da Noterdaeme e Wriedt (2010) ha indagato la frequenza di DI e la comorbilità di altri disturbi psichiatrici in un campione di 601 giovani pazienti con DSA; secondo i loro risultati il 26% dei soggetti presentava un funzionamento intellettivo normale, mentre nel restante 74% era possibile rilevare DI di vario grado. Il 54% e il 19% del campione ha inoltre mostrato rispettivamente uno o almeno due disturbi psichiatrici in comorbilità. La compresenza di DI sembra determinare esiti peggiori in età adulta (Lord & Bailey, 2002; Seltzer et al., 2004; Shea & Mesibov, 2005) soprattutto per quanto concerne la comunicazione verbale, i comportamenti ripetitivi e gli interessi stereotipati (McGovern & Sigman, 2005). Una più grave compromissione cognitiva è risultata inoltre associata a una peggiore qualità delle interazioni sociali, della comunicazione reciproca (Billstedt et al., 2007) e a maggiori difficoltà linguistiche (Mawhood et al., 2000).

Vi è generale accordo sul fatto che le persone con DI e DdSA mostrano un rischio maggiore di sviluppare comportamenti problema (da qui in avanti, CP) (Farmer & Aman, 2011; Matson & Shoemaker, 2009; Murphy et al., 2009). I CP, culturalmente abnormi per intensità, frequenza e durata, mettono a rischio il benessere psicofisico di chi li agisce e/o quello altrui, ne ostacolano considerevolmente l’adattamento e ne impediscono spesso l’accesso ai servizi della comunità. Alcuni esempi sono le urla moleste, l’aggressività fisica e/o verbale auto ed eterodiretta, l’autolesionismo, le fughe, l’oppositività e le provocazioni. Nelle persone con DI e DdSA i CP presentano una prevalenza

variabile fra il 5% ed il 60% (Smith et al., 1996; Smiley, 2005) e tassi di remissione molto bassi, compresi fra il 50 e il 28% in base al tipo di problema e all'intervallo di tempo considerato (Cooper et al., 2009; Totsika et al., 2008).

Decidere in merito alla problematicità di un comportamento è un'operazione particolarmente delicata nella popolazione con DI e DdSA, in cui molte bizzarrie o anomalie comportamentali non sono di per sé dannose, ma interferiscono con lo sviluppo intellettuale, affettivo, interpersonale e fisico della persona. Si pensi alle stereotipie, al denudarsi in pubblico, all'ecolalia, alle abitudini rigide, ai rituali, ecc. In questi particolari casi, senza ledere la libertà di espressione e la dignità individuali, è necessario intervenire sui comportamenti ostacolanti la crescita e la qualità di vita del paziente, nel rispetto del suo diritto fondamentale di ricevere il trattamento più efficace disponibile. La definizione di problematicità di un comportamento è la prima fase di un processo che inizia con la definizione operativa del comportamento, passa per la sua analisi e finisce con la stesura di un programma di intervento ad hoc.

Clinicamente, si definisce "comportamento problema" un comportamento disadattivo persistente e pervasivo che ha un significativo effetto negativo sulla qualità di vita e/o sulla salute e sicurezza della persona e di coloro che fanno parte del suo ambiente circostante. Le teorie sulla natura e lo sviluppo di tali comportamenti disfunzionali sono diverse e spesso contrastanti. Alcuni autori ritengono che i CP siano secondari alla combinazione di fattori di rischio di vario tipo come la presenza di deficit cognitivi o di disabilità multiple, l'assunzione di farmacoterapie, le dinamiche socio-ambientali. C'è chi interpreta i CP come una conseguenza di un disturbo psichiatrico e chi invece, basandosi su studi neuropsicologici ed efficacia di trattamenti farmacologici, ne sostiene l'autonomia nosografica ed eziopatogenetica. Altri autori pensano che nella maggior parte dei casi si tratti di un canale comunicativo che le persone con deficit delle competenze linguistiche e/o emozionali utilizzano in alternativa alle modalità comunicative convenzionali. Carr (1994) ha formulato l'ipotesi "comunicativa" dei CP in questi termini: "L'ipotesi comunicativa del comportamento problematico sostiene che il CP funziona spesso come una forma primitiva di comunicazione per soggetti che non possiedono ancora, o non usano, forme più sofisticate di comunicazione; attraverso il CP possono influenzare gli altri ottenendo una serie di effetti desiderabili, definiti rinforzatori".

I CP nelle persone con DI rappresentano un problema complesso ma comune che determina varie sfide nella pratica clinica dei professionisti dell'assistenza sanitaria. Tutti i comportamenti hanno uno scopo, un'origine e un significato e sono prodotti dall'interazione tra un individuo e il suo ambiente. Quello di "comportamento problema" è un concetto socialmente costruito e dinamico. Per definire un comportamento "problematico" occorre che siano gli altri a ritenerlo tale (Royal College of Psychiatrists 2007); pertanto, l'interpretazione di un comportamento come problematico varia a seconda dei setting e delle culture. Il comportamento problema può essere un tentativo di comunicare esigenze insoddisfatte. In questo caso dovrebbero essere messe in atto strategie che agiscono in modo proattivo e flessibile, promuovendo allo stesso tempo uno sviluppo comportamentale positivo attraverso un approccio secondo cui la risposta di professionisti e caregiver al CP dovrebbe essere socialmente utile piuttosto che limitante (ibidem).

La ricerca sull'identificazione precoce e sulla prevenzione dei CP come l'aggressività, il comportamento autolesionistico e il comportamento stereotipato tra i bambini con disabilità intellettive e dello sviluppo suggerisce che questi comportamenti appaiono insieme in un numero

significativo di casi (Schroeder et al., 2014). In Galles, alcuni ricercatori hanno indagato la prevalenza di quattro tipi di CP, quali aggressività, autolesionismo, comportamento distruttivo e altri comportamenti definiti “difficili”, come ad esempio collera, iperattività e comportamento sessuale inappropriato (Lowe et al., 2007). I loro risultati individuarono una prevalenza di CP gravi del 10%, simile a quella riportata da Emerson e collaboratori in un precedente lavoro (Emerson, 2001a). Murphy e colleghi (2009) hanno preso in esame un campione di 157 bambini con DdSA di età compresa tra 3 e 14 anni che stavano ricevendo un intervento di Applied Behaviour Analysis (ABA) per determinare la prevalenza del comportamento provocatorio in questo gruppo e identificare i fattori di rischio per specifiche topografie di comportamento. Un terzo dei partecipanti manifestava autolesionismo, insieme ad aggressività e a comportamenti stereotipati.

Topografie ricorrenti

I Comportamenti Problema includono una serie di comportamenti, per esempio l'aggressività fisica verso gli oggetti o persone, autolesionismo, comportamento sessualmente inappropriato, comportamento offensivo, manierismi o rituali (Royal College of Psychiatrists, 2007). Se il comportamento minaccia la qualità della vita o la sicurezza fisica degli altri, può comportare l'esclusione della persona che lo manifesta dai servizi o dalle attività della comunità o provocare restrizioni e risposte avversive che possono essere socialmente o moralmente inaccettabili. Pertanto, cercare di misurare, comprendere e ridurre il verificarsi di un comportamento problema è della massima importanza. Nella tabella seguente sono riportate alcune topografie ricorrenti nella popolazione con DI e DdSA (Tab. 1).

Tabella 1

Comportamenti problema	Presentazione / topografie
Auto-diretti	Comportamento autolesionistici come ad esempio morsi, graffi/sfregamenti ripetuti, si possono verificare schiaffi e colpi alla testa e in faccia, strapparsi capelli o unghie
Etero-diretti	Aggressività fisica diretta verso altre persone, verbale o non verbale, deliberata o senza scopo, con o senza valore di stimolazione. Include: gridare, urlare, colpire, mordere, dare pugni o calci.
Diretti verso l'ambiente	Aggressività/distruttività verso oggetti e arredi (ad es. prendere a pugni porte, rovesciare tavoli, lanciare sedie ...)
Altro	Comportamenti stereotipati (ad es. dondolio, sfarfallio delle mani etc) e comportamenti sessuali inappropriati (ad es. masturbazione, palpeggiamenti)

(Adattato da Thakker et al., 2012)

Comportamenti problema e disturbi psichiatrici

La relazione tra CP e disturbi psichiatrici è complessa e non completamente compresa (Thakker et al., 2012). Studi su questo tema suggeriscono che la presenza di un disturbo psichiatrico sia più probabile in coloro che manifestano comportamenti problema (Moss et al., 2000). Diversi fattori sono ipotizzati quali potenziali cause di co-occorrenza di disturbi psichiatrici e CP in persone con DI (Emerson, 2001b). Il CP può essere individuato come una modalità di presentazione atipica dei sintomi principali di uno specifico disturbo (per esempio, un comportamento autolesionista come il graffiarsi/pizzicarsi ripetutamente potrebbe essere un sintomo di un disturbo ossessivo compulsivo sottostante). I CP possono anche rappresentare una caratteristica secondaria di un disturbo psichiatrico; ad esempio autolesionismo e aggressività possono manifestarsi in caso di presenza di un disturbo depressivo. Inoltre, sembra che la presenza di un disturbo psichiatrico possa determinare ed intensificare la manifestazione di uno o più CP (Ali et al., 2015). Esistono pertanto vari meccanismi che possono contribuire all'esordio e al mantenimento di CP.

Stabilire la causa di un CP è raramente un processo semplice. La diagnosi stessa di DP nelle persone con DI e comportamenti disfunzionali può essere particolarmente complessa per i clinici. Se il paziente non è in grado di comunicare, lo specialista deve infatti fare affidamento su eventuali cambiamenti a livello di sintomi biologici, come ad esempio il sonno o l'appetito (Boardman et al., 2014).

La diagnosi di disturbo psichiatrico può anche essere complicata dalla presenza di sintomi atipici o da incongruenze nelle descrizioni fornite dagli informatori. Anche la presenza di autismo può rendere complessa la fenomenologia psichiatrica. Agitazione psicomotoria e comportamenti sessuali inappropriati in un giovane con autismo potrebbero essere scambiato per ipomania mentre il parlare con se stessi può essere erroneamente individuato come sintomo di psicosi.

In periodi di stress, le persone con autismo possono manifestare sintomi transitori che molto simili a quelli psicotici come ansia, disturbi del pensiero e idee persecutorie, in particolare nei momenti in cui gli viene chiesto di interrompere un'attività in cui sono coinvolti o di iniziarne una nuova (Berney, 2000). Può dunque verificarsi il fenomeno noto come "sovracombratura diagnostica" (Reiss, 1982), ovvero un sintomo o un comportamento viene attribuito alla condizione stessa di disabilità o a fattori ambientali quando è in realtà dovuto a una malattia mentale o fisica.

Comportamenti aggressivi: prevalenza, impatto, topografie

La prevalenza dei comportamenti aggressivi è molto più alta tra le persone con DI rispetto popolazione generale (Holden & Gitleson, 2006) ed è ancora più rilevante nei casi di co-occorrenza di DI e DdSA (Hill & Furnis, 2006; McClintock et al., 2003). La letteratura mostra che la loro incidenza tra le persone con disabilità intellettiva e autismo varia dal 9% al 31%, con una media di circa il 20%; nei contesti istituzionali si riscontrano tassi di aggressività ancora più elevati, fino al 45% (Sturmey, 2013).

Gli studi sulla prevalenza dei comportamenti aggressivi nella DI e nel DdSA hanno utilizzato metodologie, popolazioni e definizioni del comportamento diverse, rendendo in tal modo difficile un confronto trasversale dei risultati. Nel tentativo di stimare le necessità dei servizi e di informare gli attori politici, gli studi su questo tema infatti, combinano l'aggressività verbale e fisica, l'autolesionismo, i comportamenti distruttivi, la collera, le stereotipie e i comportamenti socialmente inappropriati.

I comportamenti aggressivi sembrano inoltre essere più frequenti in persone con DI e DdSA che presentano una o più di queste condizioni: disabilità intellettiva di grado grave/profondo, danno cerebrale organico, disabilità sensoriali, difficoltà di linguaggio, scarse capacità di coping, scarse abilità sociali, supporto sociale limitato, co-occorrenza di disturbi psichiatrici

Una revisione condotta da Matson (2009) ha mostrato che fino a poco tempo fa è stata dedicata scarsa attenzione allo sviluppo di comportamenti aggressivi tra bambini con disabilità intellettive e dello sviluppo, sebbene spesso essi rappresentano fattori di rischio per comportamenti autolesionistici e stereotipie in età adulta (Matson et al., 2008; Matson et al., 2005; McClintock et al., 2003; Oliver et al., 2012). La maggior parte di questi studi indica una maggiore frequenza di aggressività e scoppi d'ira tra i bambini con DI e/o rispetto a quelli con ritardo del linguaggio o sviluppo tipico. I fattori di rischio identificati erano un QI più basso, minori capacità comunicative, presenza di particolari sindromi genetiche (Arron et al., 2011; McClintock et al., 2003; Oliver et al., 2012), reddito familiare inferiore e educazione dei genitori (Keller & Fox, 2009).

Uno studio trasversale (deRuiter et al., 2007) ha confrontato lo sviluppo e il decorso di comportamenti aggressivi in bambini con DI con quelli di bambini a sviluppo tipico, somministrando ai genitori la Child Behavior Checklist (CBCL) (Achenbach, 1991). I risultati mostravano che i bambini con DI presentavano livelli più alti di comportamenti problema rispetto ai bambini senza DI a tutte le età. In uno studio prospettico sui comportamenti aggressivi condotto in alcune unità di ricovero per adulti con DI lieve nei Paesi Bassi (Tenneij & Koot, 2008), il personale ha completato la Staff Observation Aggression Scale-Revised registrando ogni episodio di aggressività osservato in un periodo di tempo di venti settimane. La maggior parte dei comportamenti aggressivi riportati erano di tipo verbale e eterodiretti, in particolare verso i membri dello staff e tendevano a verificarsi in seguito a un loro diniego della richiesta del paziente. Secondo i risultati di recenti ricerche, la prevalenza di alcuni tipi di comportamento aggressivo tra le persone con DI sembra essere di oltre il 50%; alcune manifestano solo aggressività di tipo verbale mentre altri esibiscono più topografie (Benson & Brooks, 2008). In uno studio condotto con pazienti ambulatoriali norvegesi (Myrbakk & von Tetschner, 2007) i membri della famiglia e il personale hanno completato l'Aberrant Behavior Checklist (Aman et al., 1985); i risultati indicavano che il comportamento aggressivo più frequentemente valutato come moderato o grave era la collera (42%) ma anche l'aggressività verbale o fisica, diretta verso gli altri, era relativamente comune (38%). In uno studio sulla prevalenza e le topografie più diffuse di CP (Lowe et al., 2007) colpire gli altri con la mano o altre parti del corpo è risultato il più frequente tra i comportamenti aggressivi.

Il comportamento aggressivo in persone con DI e DdSA crea stress in tutti i membri della sua famiglia (Benderix e Sivberg, 2007) ed è una delle principali motivazioni per cui si richiede una valutazione (Fox et al., 2007). In molti casi, l'inadeguatezza dei servizi e la necessità di un trattamento specializzato possono risultare in collocazioni in scuole speciali o strutture residenziali (Pilling et al., 2007; Allen et al., 2007).

L'aggressione può avere gravi conseguenze per la qualità della vita vissuta dall'individuo attraverso il loro sviluppo, sia a breve che a lungo termine. La potenziale minaccia alla sicurezza personale e altrui hanno portato all'istituzionalizzazione di molti individui con disabilità dello sviluppo che manifestavano tali comportamenti, in quanto storicamente le comunità erano riluttanti ad accettare individui che mostravano aggressività (de Zubicaray & Clair, 1998). La presenza di comportamenti aggressivi ha inoltre un impatto significativo sullo sviluppo delle abilità sociali di persone con

disabilità intellettive e dello sviluppo, anche a causa della ridotta esposizione ai rapporti interpersonali.

Comportamenti autolesionistici: prevalenza, impatto, topografie

La maggior parte delle teorie e delle ricerche sullo sviluppo dei CP gravi si è concentrata sull'autolesionismo. Le stime di prevalenza per l'autolesionismo variano dal 4% al 12% nella DI e dal 33% al 71% nel DdSA (Cohen et al., 2010; Cooper et al., 2009; Dominick et al., 2007; Murphy et al., 2009; Shattuck et al., 2007; Baghdadli et al., 2003; Bartak & Rutter, 1976). La variabilità delle stime è dovuta a definizioni diverse dell'autolesionismo e della variabilità del grado di abilità all'interno delle coorti. Tra le persone con DI la presenza co-occorrente di DdSA è stata identificata come un marker di rischio per lo sviluppo di comportamenti autolesionistici ed è risultata associata sia alla persistenza che alla gravità (Emerson et al., 2001a; Baghdadli et al., 2003; Bodfish et al., 2000). In uno studio meta-analitico, McClintock e collaboratori (2003) hanno rilevato che le persone con DdSA erano sei volte più a rischio di manifestare autolesionismo rispetto a quelle senza autismo. Infine, all'interno delle popolazioni con DdSA, l'autolesionismo è associato ad un aumento della gravità e della quantità di caratteristiche autistiche (Bhaumik et al., 1997; Matson & Rivet, 2008). In sintesi, sia la presenza che la gravità dell'DdSA sono associate all'autolesionismo.

I comportamenti autolesionistici sono atti diretti verso se stessi che provocano o possono potenzialmente provocare dei danni ai tessuti (Schroeder et al., 1980). Essi possono essere idealmente collocati lungo un continuum che varia in relazione alla frequenza e all'intensità, da forme lievi e poco frequenti ad altre più gravi e croniche (Summers et al., 2017). Queste ultime prevedono contatti forti e intensi con siti corporei specifici che possono causare danni fisici duraturi (Symons, 2011). I movimenti ripetitivi o stereotipati rappresentano una componente chiave dell'autolesionismo (Lewis & Bodfish, 1998). L'impatto fisico dei comportamenti autolesionistici può incidere notevolmente sulla salute e il benessere dell'individuo. Da un'analisi biomeccanica del colpo alla testa negli adulti con DI grave è risultato che l'impatto fisico di tale comportamento autolesionistico era equivalente agli effetti dei pugni di pugilato (Newell et al., 2002). All'interno della popolazione con disabilità intellettive e dello sviluppo, una delle forme più comuni di autolesionismo è il colpirsi la testa; altre forme includono battersi la testa, mordersi, graffiarsi o pizzicarsi, tirarsi i capelli, sfregarsi gli occhi, vomito/ruminazione e picacismo, ovvero ingestione di sostanze non commestibili (Kahng et al., 2002). Le persone con DI e DSA manifestano spesso più topografie (Iwata et al., 1994). Il danno fisico è in genere visibile ma possono verificarsi lesioni anche internamente (Iwata et al., 1990); le conseguenze includono infezioni, cicatrici, commozioni cerebrali, avvelenamenti accidentali, fratture, lesioni oculari e dentali, occlusioni intestinali (Hyman et al., 1990) fino ad arrivare in casi estremi anche a morte prematura (Nissen & Haveman, 1997). Gli esami post mortem condotti su due persone con DdSA e DI di 24 e 27 anni con una lunga storia di autolesionismo manifestato attraverso il battere la testa (ma morti per cause non correlate) hanno mostrato alterazioni neuropatologiche e grovigli neurofibrillari simili a quelli dei pugili che con lesioni croniche alla testa (Hof et al., 1991; Geddes et al., 1999). Le lesioni causate dai comportamenti autolesionistici possono richiedere un trattamento medico sotto forma di antibiotici e antinfiammatori, sutura, innesti cutanei e intervento chirurgico; talvolta, si rendono necessarie anche cure di emergenza (Iannuzzi et al., 2015). Tali comportamenti sono risultati associati a opportunità sociali e apprendimenti ridotti, collocamento in

ambienti più restrittivi, aumento dei livelli di stress familiare, ingenti costi per il sostegno dei bisogni di cura e ad una più bassa qualità di vita (Minshawi et al., 2014).

I modelli distintivi di comportamenti autolesionistici fanno parte del fenotipo comportamentale individuato in oltre una dozzina di sindromi genetiche caratterizzate da presenza di DI (Arron et al., 2011). Alcuni esempi comprendono il mordersi le labbra e le dita nella sindrome di Lesch-Nyhan, il colpirsi nella Cornelia de Lange, lo strapparsi le unghie di mani e piedi nella Smith Magenis e il pizzicarsi nella Prader Willi (Deb, 1998). Oltre che descriverne frequenza, gravità e durata è importante identificare le determinanti dei comportamenti autolesionistici (Oliver et al., 2017). I fattori di rischio includono sia caratteristiche individuali che aspetti dell'ambiente fisico e sociale. Nei primati, lo sviluppo di comportamenti autolesionistici è stato collegato a esperienze di vita negative, comprendenti l'essere allevato in isolamento e la separazione dalla madre o dal gruppo sociale in una fase critica dello sviluppo. Anche lo stress ed alcune esperienze traumatiche possono anche avere un ruolo nell'etiopatogenesi (Tiefenbacher et al., 2005). I risultati di una metanalisi condotta su 22 studi di prevalenza e di caso-controllo interessati ad individuare i marcatori di rischio per i CP in persone con DI ha rivelato che la probabilità di presentare autolesionismo era significativamente aumentata nelle persone con doppia diagnosi di DI e DdSA e in quelle con una più marcata compromissione del funzionamento cognitivo e della comunicazione (McClintock et al., 2003). La limitatezza dei dati non ha tuttavia consentito di isolare contributo di ciascun fattore. L'intensità del comportamento autolesionistico è risultata direttamente proporzionale alla compromissione del funzionamento cognitivo. McTiernan e colleghi (2011) hanno usato la regressione multipla per identificare i predittori di frequenza e gravità dell'autolesionismo in 174 bambini con DdSA di età compresa tra 3 e 14 anni, arruolati in Programmi ABA o che stavano ricevendo altri tipi di intervento. Complessivamente, il 48,9% dei bambini nello studio presentavano almeno un comportamento autolesionistico; un QI più basso inoltre è risultato associato a una maggiore gravità e a una più alta frequenza di tale comportamento. Duerden e colleghi (2012) hanno utilizzato l'analisi di regressione gerarchica per identificare i predittori di comportamenti autolesionistici in 250 bambini e adolescenti con DdSA con diversi livelli di abilità cognitive. Le caratteristiche principali del DdSA, quali ad esempio le anomalie di elaborazione sensoriale e i problemi nella comunicazione sociale, sono risultati forti predittori di CP autolesionistici. Richards e colleghi (2016) hanno studiato la persistenza dei comportamenti autolesionisti dopo tre anni in un gruppo di bambini con DdSA. Quando il campione è stato separato in gruppi in base alla presenza o assenza di comportamenti autolesionistici nel follow-up, i bambini del gruppo con comportamenti autolesionistici persistenti mostravano livelli inferiori di comunicazione verbale e di abilità di auto-aiuto, oltre a umore basso, difficoltà nelle interazioni sociali, impulsività e comportamenti stereotipati, compulsivi e ripetitivi. Gli autori hanno ipotizzato che la gravità della DI e la sintomatologia del DdSA fossero fortemente correlati all'emissione di comportamenti autolesionistici.

In sintesi, il comportamento autolesionistico è di natura eterogenea e può avere diverse eziologie e correlazioni. Alcune di queste correlazioni includono le caratteristiche fondamentali del DdSA (deficit di comunicazione sociale, comportamento ristretto e ripetitivo, anomalie nell'elaborazione sensoriale) insieme a un'età più giovane, un più basso livello di sviluppo, comportamenti problema coesistenti e problemi di salute dolorosi o spiacevoli.

Stereotipie: prevalenza, impatto, topografie

Le stereotipie sono definite come azioni ripetitive e topograficamente invariante, senza uno scopo o una funzione chiaramente stabiliti (Ridley & Baker, 1982). Esempi di stereotipie negli esseri umani includono sbattere le mani, dondolare il corpo, oscillare la testa e così via (Rojahn et al., 2000). Questi movimenti ripetitivi sono comunemente osservati in vari disturbi psichiatrici, neurologici e dello sviluppo, inclusi i DdSA (Berkson et al., 1995; Bodfish et al., 2000). Le stereotipie sono definite come pattern comportamentali, interessi e attività limitati e ripetitivi caratterizzati da: 1) ossessione per gli schemi di interesse stereotipati e ristretti anormale per intensità o concentrazione, 2) aderenza inflessibile a specifiche routine o rituali non funzionali, 3) manierismi motori stereotipati e ripetitivi 4) ossessione persistente per parti di oggetti (APA, 2000). Comportamenti ripetitivi e stereotipati si possono osservare in molte specie; ciò suggerisce l'esistenza di aspetti etologici non specifici, che potrebbero fornire nuove informazioni sui loro meccanismi causali. Infatti tutti i cordati mostrano gli stessi circuiti basali dei gangli di base, coinvolti nel controllo comportamentale (Reiner et al., 1998) e le stereotipie negli animali condividono caratteristiche importanti con quelle osservate nel DdSA, ad esempio sono ripetitive, con piccole variazioni nella forma di risposta e nessuna funzione ovvia (Bechard et al., 2012).

Nel DdSA, i comportamenti ripetitivi includono movimenti motori stereotipati, manipolazione ripetitiva di oggetti, comportamenti autolesionistici ripetitivi, compulsioni, rituali e routine, uso di un linguaggio ripetitivo e interessi ristretti e circoscritti (APA, 2013).

Questa vasta gamma di comportamenti è stata concettualizzata in due gruppi: (1) azioni motorie di "ordine inferiore" (movimenti stereotipati, manipolazione ripetitiva di oggetti e forme ripetitive di comportamento autolesionista) caratterizzate dalla ripetizione del movimento, e (2) "comportamenti di ordine superiore" (compulsioni, rituali e interessi circoscritti) che hanno una distinta componente cognitiva. Questi ultimi sono caratterizzati dall'adesione a qualche set di regole a livello mentale (Bechard et al., 2012). Le stereotipie sono presenti nella maggior parte dei repertori comportamentali di bambini con DdSA (Rapp & Vollmer, 2005a). Compaiono tipicamente all'inizio della prima infanzia e tendono a persistere, sebbene possano diminuire in frequenza e durata durante la crescita (Oakley et al., 2015).

Nonostante il significato rilevante di questa classe di comportamenti nella pratica clinica quotidiana, la letteratura dedicata al tema è relativamente scarsa rispetto a numerosi studi sui deficit sociali e di comunicazione.

Studi precedenti hanno dimostrato che le stereotipie sono presenti in una vasta gamma di individui, ma la probabilità che sia presente una stereotipia è inversamente proporzionale al livello di funzionamento intellettuale di una persona (Berkson & Tupa, 2002). I risultati di uno studio condotto da Berkson e collaboratori (1999) hanno suggerito che la prevalenza del comportamento "dondolare" è molto più ampia nelle persone con DI rispetto alla popolazione generale e meno sensibile ai fattori situazionali.

Inoltre, la prevalenza del comportamento stereotipato sembra essere maggiore tra persone che manifestano anche comportamenti autolesionistici, rispetto a persone senza tali comportamenti (62%) (Rojahn, 1986).

I primi studi indicavano che i comportamenti stereotipati si manifestavano a causa di meccanismi omeostatici, ovvero di aumento o diminuzione dei livelli di stimolazione ambientale (Baumeister & Forehand, 1973).

Le stereotipie sono relativamente comuni tra le persone con DI e/o DdSA (Rapp et al., 2011) che le esibiscono attraverso topografie altamente eterogenee, assumendo la forma di comportamenti ripetitivi o interessi ristretti, di solito in base al livello di disabilità della persona.

Questi comportamenti appaiono agli altri come bizzarri e inappropriati e possono interferire con le funzioni quotidiane, con un impatto più o meno significativo sulla qualità della vita della persona (Gal, 2011).

Alcune tra le più diffuse sono agitare le mani, dondolarsi ritmicamente, ciondolare il capo, girare su se stessi, manipolare oggetti e pezzetti di carta o plastica e comportamenti simili. In questi casi, il comportamento in sé non crea danni o lesioni accertabili alla persona o ad altri; si ritiene che le stereotipie siano un CP per il fatto che esse producono alla persona un ostacolo, anche grave, allo sviluppo, all'apprendimento e alla socializzazione. Le persone rischiano di essere assorbite all'interno di una serie di giochi autostimolatori, piacevoli e nell'immediato molto gratificanti, che tuttavia le distolgono dal ricevere stimoli dall'ambiente e dall'eseguire altri tipi di risposte (Ianes, 1992). La considerazione di questo ruolo ostacolante nei confronti dello sviluppo non è però sempre ben chiara e condivisa. Alcuni studi indicano che stereotipie costituiscono un'importante fonte di stress per i genitori e hanno un impatto negativo sui risultati scolastici (Lord & Jones, 2012). È stato dimostrato che influenzano direttamente l'apprendimento impendendo, nei casi più gravi, anche l'acquisizione di semplici compiti di discriminazione (Koegel & Covert, 1972). Lovaas e collaboratori hanno scoperto che i bambini con DdSA possono avere latenze di risposta più lunghe agli stimoli sensoriali quando sono coinvolti in comportamenti stereotipati (Lovaas et al., 1971). Ciò indica che le stereotipie possono interferire sia con l'apprendimento iniziale che con la misura in cui i bambini si impegnano in comportamenti alternativi appresi più appropriati (Cunningham & Schreibman, 2008). Nei bambini con DdSA, le stereotipie sono spesso percepite come inappropriate per l'età nella forma, nel contesto, nella durata o nell'intensità. Di solito le stereotipie sono socialmente stigmatizzanti e influenzano negativamente il coinvolgimento del bambino o dell'adulto nella comunità (ibidem).

Considerazioni conclusive

Quanto abbiamo finora discusso suggerisce come sotto l'unica espressione di "comportamento problema" rientri una complessa pluralità di manifestazioni, derivanti da motivazioni anche molto differenti e con impatti altrettanto diversificati.

L'obiettivo principale della gestione dei CP nelle persone con DI e/o DdSA non dovrebbe essere quello di trattare il comportamento in sé, ma di identificarne la causa sottostante. Molte sono infatti le ragioni alla base della loro incidenza, inclusi problemi di salute fisica o mentale, fattori interni (es. esperienze infantili negative, strategie di coping disadattive) o esterni alla persona (es. un ambiente sotto-stimolante o sovra-stimolante), esigenze comunicative (Deb et al., 2009).

Una valutazione approfondita delle cause del comportamento e delle sue conseguenze è un prerequisito necessario nella gestione di qualsiasi CP. Una valutazione completa può richiedere il contributo di diverse discipline, delle famiglie e dei caregiver. La pratica clinica sembra suggerire che l'intervento più efficace in questi casi sia quello improntato su una considerazione contemporanea degli aspetti organici, psichiatrici, socio-ecologici e funzionali, nonché sulla valutazione del contributo patogenetico di ciascuno di essi (approccio analitico multimodale contestualizzato). Anche i più recenti contributi scientifici basati sull'evidenza sembrano sostenere l'efficacia di procedure terapeutiche scelte in base alle informazioni cliniche e ambientali specifiche di ciascun paziente e concepite in modo da insegnare abilità di coping e alternative ai CP.

Vanno inoltre tenuti in considerazione il ruolo e il valore attivo dell'ambiente. Il contesto influenza infatti le interazioni che vi hanno luogo, modificando la forza, la valenza e le caratteristiche delle funzioni particolari dello stimolo e della risposta implicati in quell'interazione (Moderato & Copelli, 2010). La predisposizione di spazi di vita adatti all'erogazione di sostegni appropriati e alla realizzazione di attività significative risulta un elemento propedeutico e fondamentale alla concreta possibilità di programmare interventi orientati al raggiungimento di esiti significativi per la qualità di vita della persona.

Bibliografia

Achenbach, T.M. (1991). *Manual for the child behavior checklist 4–18 and 1991 profiles*. Burlington: University of Vermont Department of Psychiatry.

Ali, A., Hall, I., Blickwedel, J. e Hassiotis, A. (2015). Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly-directed aggressive behaviour in people with intellectual disabilities. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7(4), CD003406.

Allen, D.G., Lowe, K., Moore, K. e Brophy, S. (2007). Predictors, costs and characteristics of out of area placement for people with intellectual disability and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 51, 409–416.

Aman, M.G., Singh, N.N., Stewart, A.W. e Field, C.J. (1985). Psychometric characteristics of the aberrant behavior checklist. *American Journal of Mental Deficiency*, 89(5), 492-502.

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, DSM IV*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual (5th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Arron, K., Oliver, C.C., Moss, J., Berg, K. e Burbridge, C. (2011) The prevalence and phenomenology of self-injurious behavior in genetic syndromes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55: 109.

Baghdadli, A., Pascal, C., Grisi, S. e Aussilloux, C. (2003). Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 622-627.

Bartak, L. e Rutter, M. (1976). Difference between mentally retarded and normally intelligent autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 6, 109-120.

Baumeister, A. A. e Forehand, R. (1973). Stereotyped acts. In N. R. Ellis (Ed.), *International review of research in mental retardation* (Vol. 6, pp. 55-96). New York: Academic Press.

Bechard, A., Nicholson, A. e Mason, G. (2012). Litter size predicts adult stereotypic behavior in female laboratory mice. *Journal of the American Association for Laboratory Animal Science*, 51(4), 407-11.

- Benderix, Y. e Sivberg, B. (2007) Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 410–418.
- Benson, B. e Brooks, W. (2008). Aggressive challenging behaviour and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(5), 454-458.
- Berkson, G., Gutermuth, L. e Baranek, G. (1995). Relative prevalence and relations among stereotyped and similar behaviors. *American Journal of Mental Retardation*, 100(2), 137-45.
- Berkson, G., e Tupa, M. (2002). Studies of the development of stereotyped and self-injurious behaviors in young children. In S. Schroeder, M. L. Oster-Granite (Eds.), *Self-injurious behavior: Gene-brain-behavior relationships* (pp. 145-150). Washington, DC: American Psychological Association
- Berney, T.P. (2000) Autism--an evolving concept. *British Journal of Psychiatry*, 176, 20-5.
- Bhaumik, S., Branford, D., McGrother, C. e Thorp, C. (1997). Autistic traits in adults with learning disabilities. *The British Journal of Psychiatry*, 170, 502-506.
- Billstedt, E., Gillberg, I. C. e Gillberg, C. (2007). Autism in adults: Symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(11), 1102–1110.
- Boardman, L., Bernal, J. e Hollins, S. (2014). Communicating with people with intellectual disabilities: a guide for general psychiatrists. *Advances in Psychiatric Treatment*, 20, 27–36.
- Bodfish, J. W., Symons, F. J., Parker, D. E. e Lewis, M. H. (2000). Varieties of repetitive behavior in autism: Comparisons to mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 237-243.
- Carr, E. G., Levin, L., Mc Connachie, G., Carlson, J. I., Kemp, C. e Smith, C.E. (1994). *Communication based intervention for Problem Behavior*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co.
- Cohen, I., Tsiouris, J., Flory, M., Kim, S. Y., Freedland, R., Heaney, G. et al. (2010). A Large Scale Study of the Psychometric Characteristics of the IBR Modified Overt Aggression Scale: Findings and Evidence for Increased Self-Destructive Behaviors in Adult Females with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 599-609.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Allan, L. M., Jackson, A., Finlayson, J., Mantry, D. e Morrison, J. (2009). Adults with intellectual disabilities: Prevalence, incidence and remission of self-injurious behaviour, and related factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(3), 200-216.
- Cunningham, A. B. e Schreibman, L. (2008). Stereotypy in Autism: The Importance of Function. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(3), 469–479
- de Ruiter, K.P., Dekker, M.C., Verhulst, F.C. e Koot, H.M. (2007). Developmental course of psychopathology in youths with and without intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 498–507.

- de Zubicaray, G. e Clair, A. (1998). An evaluation of differential reinforcement of other behavior, differential reinforcement of incompatible behavior, and restitution for the management of aggressive behaviors. *Behavioral Interventions*, 13(3), 157-168.
- Deb, S. (1998). Self-injurious behaviour as part of genetic syndromes. *British Journal of Psychiatry*, 172, 385–388
- Deb, S., Kwok, H., Bertelli, M., Salvador-Carulla, L., Bradley, E., Torr, J. e Barnhill, J. (2009). Guideline Development Group of the WPA Section on Psychiatry of Intellectual Disability. International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry*, 8 (3), 181-186.
- Dominick, K. C., Davis, N. O., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H. e Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 145-162.
- Duerden, E. G., Oatley, H. K., Mak-Fan, K. M., McGrath, P. A., Taylor, M. J., Szatmari, P. e Roberts, S. W. (2012). Risk factors associated with self-injurious behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 2460–2470.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R. et al. (2001a). Predicting the persistence of severe self-injurious behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 67-75.
- Emerson, E. (2001b). Utilization of psychological services and psychological interventions by people with learning disabilities and challenging behaviour. *Clinical Psychology* 8, 25-9.
- Farmer, C. A., e Aman, M. G. (2011). Aggressive behavior in a sample of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 317– 323.
- Fox, R. A., Keller, K. M., Grede, P. L. e Bartosz, A. M. (2007). A mental health clinic for toddlers with developmental delays and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 119–129.
- Gal, E. (2011). Nosology and theories of repetitive and restricted behaviours and interests. In J. Matson & P. Sturmey (Eds.), *International handbook of autism and pervasive developmental disorders. Autism and child psychopathology series* (pp. 115-125). New York, NY: Springer Science & Business Media.
- Geddes, J. F., Vowles, G. H., Nicoll, J. A. R. e Révész, T. (1999). Neuronal cytoskeletal changes are an early consequence of repetitive head injury. *Acta Neuropathologica*, 98, 171–178.
- Hill, J., e Furnis, F. (2006). Patterns of emotional and behavioral disturbance with autistic traits in young people with severe intellectual disabilities and challenging behaviors. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 517–528.
- Hoekstra, R. A., Happé, F., Baron-Cohen, S. e Ronald, A. (2009). Association between extreme autistic traits and intellectual disability: insights from a general population twin study. *The British Journal of Psychiatry*, 195, 531-536.
- Hof, P. R., Knabe, R., Bovier, P. e Bouras, C. (1991) Neuropathological observations in a case of autism presenting with self-injury behavior. *Acta Neuropathologica*, 82, 321–326.

Holden, B. e Gitleson, J. P. (2006). A total population study of challenging behavior in the county of Hemark, Norway: Prevalence and risk factors. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 456–465.

Hyman, S.L., Fisher, W., Mercugliano, M. e Cataldo, M.F. (1990). Children with self-injurious behavior. *Pediatrics*, 85, 437–441

Ianes, D. (Ed) (1992). *Autolesionismo, stereotipie, aggressività*. Trento: Erickson.

Iannuzzi, D. A., Cheng, E. R., Broder-Fingert, S. e Bauman, M. L. (2015). Brief report: Emergency department utilization by individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1096–1102.

Iwata B. A., Vollmer T. R. e Zarcone, J. R. (1990). The experimental (functional) analysis of behavior disorders: Methodology, applications, and limitations. In A. C. Repp, N. N. Singh (eds.), *Perspectives on the use of aversive and nonaversive interventions for persons with developmental disabilities* (pp. 301-330). Sycamore, IL: Sycamore Publications.

Iwata B., Pace G. M., Dorsey M. R., Zarcone J. R., Vollmer T. R., Smith R. G., Rodgers T. A., Lerman D. C., Shore B. A., Mazaleski J. L., Goh H. L., Cowdery G. E., Kalsher M. L., McCosh K. C. e Willis, K. D. (1994). The functions of self-injurious behavior: An experimental epidemiological study. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 215-240.

Kahng, S., Iwata, B.A. e Lewin, A.B. (2002). Behavioral treatment of self-injury, 1964 to 2000. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 212–221.

Keller, K. M. e Fox, R. A. (2009). Toddlers with developmental delays and challenging behaviors. *Early Child Development and Care*, 170, 87–92.

Koegel, R. L. e Covert, A. (1972). The relationship of self-stimulation to learning in autistic children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 5(4), 381–387.

Lewis, M.H., & Bodfish, J.W. (1998). Repetitive behavior disorders in autism. *Autism*, 4(2), 80-89.

Lord, C. e Bailey, A. (2002). Autism spectrum disorders Rutter. In M. Rutter, E. Taylor (eds.) *Child and adolescent psychiatry* (pp. 664–681). Oxford: Blackwell.

Lord, C. e Jones, R. M. (2012). Annual Research Review: Re-thinking the classification of autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53, 490-509.

Lovaas, I., Litrownik, A. e Mann, R. (1971). Response latencies to auditory stimuli in autistic children engaged in self-stimulatory behaviour. *Behavior Research and Therapy*, 9, 39-49.

Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Brophy, S., Moore, K. e James, W. (2007). Challenging behaviours: prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 625–636.

Matson, J.L. (2009). Aggression and tantrums in children with autism: A review of behavioral treatments and maintaining variables. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2, 169–187.

- Matson, J.L., Dixon, D.R. e Matson, M.L. (2005). Assessing and treating aggression in children and adolescents with developmental disabilities: A 20-year review. *Educational Psychology*, 25, 151–181.
- Matson, J. L. e Rivet, T. T. (2008). The effects of severity of autism and PDD-NOS symptoms on challenging behaviors in adults with intellectual disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 41.
- Matson, J. L. e Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1107–1114.
- Mawhood, L., Howlin, P. e Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder--a comparative follow-up in early adult life. I: Cognitive and language outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(5), 547-59.
- McClintock, K., Hall, S. e Oliver, C. (2003). Risk Markers associated with challenging behaviors in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 405–416.
- McTiernan, A., Leader, G., Healy, O. e Mannion, A. (2011). Analysis of risk factors and early predictors of challenging behavior for children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1215–1222.
- Minshawi, N.F., Hurwitz, S., Fodstad, F.C., Biebl, S., Morriss, D.H. e McDougle, C.J. (2014). The association between self-injurious behaviors and autism spectrum disorder. *Psychology Research and Behavior Management*, 7, 125–136.
- Moderato, P. e Copelli, C. (2010). L'analisi comportamentale applicata. Parte prima: teoria, metateoria, fondamenti. *AUTISMO e disturbi dello sviluppo*, 8(1), 9-36.
- Moss, S., Emerson, E., Kiernan, C., Turner, S., Hatton, C. e Alborz, A. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *British Journal of Psychiatry*, 177, 452–456.
- Murphy, O., Healy, O. e Leader, G. (2009). Risk factors for challenging behaviors among 157 children with autism spectrum disorder in Ireland. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 474-482.
- Myrbakk, E. e von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behaviour problems in people with intellectual disability, *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 316-332.
- Newell, K.M., Challis, J.H., Boros, R.L. e Bodfish, J.W. (2002). Further evidence on the dynamics of self-injurious behaviors: Impact forces and limb motions. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 60–68.
- Nissen, J.M. e Haveman, M.J., (1997). Mortality and avoidable death in people with severe self-injurious behaviour: Results of a Dutch Study. *Journal on Intellectual Disability Research*, 41, 252–257.
- Noterdaeme, M.A. e Wriedt, E. (2010). Comorbidity in autism spectrum disorders - I. Mental retardation and psychiatric comorbidity. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother*, 38(4), 257-266.

- Oliver, C., Petty, Ruddick, L. e Bacarese-Hamilton, M. (2012). The relationship between repetitive, self-injurious and aggressive behavior in children with severe intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 910–919.
- Pilling, N., McGill, P. e Cooper, V. (2007). Characteristics and experiences of children and young people with severe intellectual disabilities and challenging behavior attending 52-week residential special schools. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 184–196.
- Rapp, J. T. e Lanovaz, M. J. (2011). Stereotypy. In J. K. Luiselli (ed.) *Teaching and behavior support for children and adults with autism spectrum disorder: A practitioner's guide* (pp. 127-135). New York, NY: Oxford University Press.
- Rapp J. T. e Vollmer, T. R. (2005a). Stereotypy I: A review of behavioral assessment and treatment. *Research in Developmental Disabilities*, 26(6), 527-547.
- Rapp, J. T. e Vollmer, T.R. (2005b). Stereotypy II: A review of neurobiological interpretations and suggestions for an integration with behavioral methods. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 548-564.
- Reiner, A., Medina, L. e Veenman, C. L. (1998). Structural and functional evolution of the basal ganglia in vertebrates. *Brain Research Reviews*, 28, 235–285.
- Reiss, S. (1982). Psychopathology and mental retardation: survey of a developmental disabilities mental health program. *Mental Retardation*, 20(3), 128-132.
- Richards, C., Moss, J., Nelson, L. e Oliver, C. (2016). Persistence of self-injurious behaviour in autism spectrum disorder over 3 years: A prospective cohort study of risk markers. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 8, 21.
- Ridley, R. M. e Baker, H. F. (1982). Stereotypy in monkeys and humans. *Psychological Medicine*, 12, 61-72.
- Rojahn, J. (1986). Self-injurious and stereotypic behavior of noninstitutionalized mentally retarded people: prevalence and classification. *American Journal of Mental Deficiency*, 91(3), 268-276.
- Rojahn, J., Matlock, S. T. e Tassé, M. J. (2000). The stereotyped behavior scale: psychometric properties and norms. *Research in Developmental Disabilities*, 21(6), 437-454.
- Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society, Royal College of Speech and Language Therapists (2007). *Challenging behaviour: a unified approach*. The Royal College of Psychiatrists.
- Schroeder, S. R., Mulick, J. A. e Rojahn, J. (1980). The definition, taxonomy, epidemiology, and ecology of self-injurious behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(4), 417-432.
- Schroeder, S. R., Marquis, J. G., Reese, R. M., Richman, D. M., Mayo-Ortega, L., Oyama-Ganiko, R., LeBlanc, J., Brady, N., Butler, M. G., Johnson, T. e Lawrence, L. (2014). Risk factors for self-injury, aggression, and stereotyped behavior among young children at risk for intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(4), 351-370.

Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L. e Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10(4), 234–247.

Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., Lounds, J. e Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1735-1747.

Shea, V. e Mesibov, G.B. (2005). Adolescents and Adults with Autism. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin e D. Cohen (eds.) *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 288-311). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons.

Smiley, E. (2005). Epidemiology of mental health problems in adults with learning disability: an update. *Advances in Psychiatric Treatment*, 11, 214-222.

Smith, S., Branford, D., Collacott, R.A., Cooper, S. A. e McGrother, C. (1996). Prevalence and cluster typology of maladaptive behaviors in a geographically defined population of adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 169, 219–27

Sturmeij, P. (2013). *Treatment interventions for people with aggressive behaviour and intellectual disability*. Disponibile all'indirizzo: <https://www.choiceforum.org/docs/aggression.pdf> (u. a. 1/11/2022).

Summers, J., Shahrami, A., Cali, S., D'Mello, C., Kako, M., Palikucin-Reljin, A., Savage, M., Shaw, O. e Lunsy, Y. (2017) Self-Injury in Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability: Exploring the Role of Reactivity to Pain and Sensory Input. *Brain Sciences*, 26, 7(11).

Symons, F. L. e Thompson T. (1997). Self-injurious behaviour and body site preference. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 456-468.

Tenneij, N.H. e Koot, H.M. (2008). Incidence, types and characteristics of aggressive behaviour in treatment facilities for adults with mild intellectual disability and severe challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 114–124.

Thakker, Y., Bamidele, K., Ali, A. e Hassiotis, A. (2012). Mental health and challenging behaviour: an overview of research and practice. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 6(5), 249- 258.

Tiefenbacher, S., Novak, M., Lutz, C.K. e Meyer, J.S. (2005). The physiology and neurochemistry of self-injurious behavior: A nonhuman primate model. *Frontiers in Bioscience*, 10, 1–11.

Totsika, V., Toogood, S., Hastings, R. P. e Lewis, S. (2008). Persistence of challenging behaviours in adults with intellectual disability over a period of 11 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 446-457.

