

# ViviAncora: la sfida della quotidianità

*Cristina Chiapella - Educatrice, Responsabile Area Disabili, Piccolo Cottolengo Don Orione, Milano*

*Francesca Stranata – Fisioterapista nell'ambito della disabilità, Piccolo Cottolengo Don Orione, Milano*

## **Abstract:**

La disabilità acquisita è oggi una realtà con la quale le istituzioni dedicate alla cura e all'assistenza sono chiamate a misurarsi quotidianamente; un incidente, una malattia degenerativa, una malattia congenita rimasta a lungo silente...le cause possono essere tante, l'effetto uno solo: la tua vita cambia!

Così scrivevamo nella locandina del convegno tenuto a Milano nell'aprile del 2023 ed è dietro queste parole che si cela la storia di molte persone che abbiamo incontrato e che stiamo assistendo.

*«La porta del Piccolo Cottolengo è sempre aperta;  
a chi entra non domanda se abbia un nome, una religione,  
ma soltanto se abbia un dolore»*

(San Luigi Orione)

## **Oltre la cornice normativa**

Nelle diverse Regioni italiane incontriamo normative che regolano e governano il mondo del sociosanitario, talvolta estremamente diverse tra loro. Normative regionali che si intrecciano a leggi nazionali, enti ed istituzioni pubbliche che faticano nella comunicazione a più livelli: al loro interno, tra i diversi uffici, con altre istituzioni, tra istituzioni ed enti. Un rapporto che potrebbe diventare virtuoso se fondato sullo scambio fra "tecnici" addetti ai lavori e legislatori, se l'ottica della norma fosse volta ad un miglioramento reciproco, oltre ad un dovuto controllo di quanto erogato. I servizi, dovendo attenersi per legge ad una serie di rigide procedure, rischiano di essere vincolati da quegli aspetti organizzativi e medico-assistenziali, dimenticando invece quegli aspetti di umanizzazione, caratterizzati dalla cura delle relazioni e da una visione olistica della persona.

Compilare fogli e scale di valutazione: una condizione necessaria, ma non sufficiente per garantire un accompagnamento di qualità. Occorre lavorare sulla professionalità dei collaboratori, sulla motivazione e sul cuore. Il binomio mente-cuore risulta essere fondamentale per un accompagnamento che vada oltre il puro assistenzialismo e un puro intervento nella risposta singola ad ogni bisogno, che risponda ai bisogni della persona nella sua interezza e non solo al problema del suo braccio, della sua gamba, tutto va osservato con il giusto sguardo che deve utilizzare una lente e degli occhi che sappiano vedere e cogliere i particolari e il mondo interiore che è all'interno di ognuno di noi.

Si assiste spesso ad una dicotomia tra i termini utilizzati nelle leggi e quelli utilizzati per parlare della quotidianità delle persone accolte nelle residenze. Essendo ogni persona un mondo a sé, sembra difficile, una sfida nemmeno proponibile, la proposta di una quotidianità di qualità.

La sostenibilità economica spesso incide sulle scelte, sia politiche che quotidiane. Sembra che siano gli standard regionali a decidere quanto personale occorre per portare a compimento il progetto di vita di una persona. Gli standard aiutano, mettono ordine; tuttavia, non possono prendere il posto della creatività né riescono ad inventare nuove soluzioni per ogni differente esigenza e/o desiderio. E ciò è ancora più evidente se si tratta con persone con disabilità acquisite.

L’RSD in Lombardia sembra pensata come un enorme recipiente dove ciascuno può posizionare come desidera molte persone, basta che ci sia la “targhetta” di disabilità; viene tralasciata la peculiarità di ogni situazione e la necessità di entrare nel merito del Progetto di Vita di ognuno.

### **ViviAncora: il convegno**

Oggi... ieri... come mi immagino la vita se da ieri a oggi le mie condizioni cambiassero in modo sconvolgente? Mi immagino una montagna, mi immagino la fatica di doverla scalare per provare a guardare nel lago sottostante il mio nuovo riflesso, l’accettazione di poter ancora dire che è un bel riflesso, mi immagino di avere la tenacia e la forza della speranza come l’arcobaleno nel cielo, che ci dice che dopo una burrasca può tornare il sereno.

Abbiamo iniziato così il nostro intervento al convegno *ViviAncora*, tenutosi a Milano nell’aprile di quest’anno. La situazione si può affrontare sotto il profilo e lo sguardo di fede, con gli occhi di un fisiatra e di un fisioterapista, dal punto di vista pedagogico, attraverso lo sguardo del medico che si incrocia con quello della persona accolta e della sua famiglia che portano nuovi bisogni.

*“La persona in difficoltà, in quanto appartenente al genere umano, ne condivide le caratteristiche, i significati, i destini. Ma la fragilità esistenziale in cui è posta rischia di determinare il misconoscimento delle sue prerogative fondamentali e la sua riduzione a oggetto (per quanto di assistenza e di cura), negandole in tal modo il diritto di essere protagonista del proprio divenire” (Vanier, 1996).*

Quante fatiche per i nostri collaboratori quando si trovano davanti persone capaci di scegliere, che hanno avuto una vita più simile a quella di chi li assiste, prima di trovarsi in questa nuova condizione; persone libere che possono anche scegliere ciò che a loro può far male, perché arrabbiate, perché frustrate, perché si sentono impotenti verso un destino segnato, spesso doloroso, altre volte con delle prospettive di ripresa, seppur dovendosi “ripensare” e dovendo trovare la forza di ri-cominciare.

Nei nostri centri si è abituati ad accompagnare persone con disabilità congenite, che da sempre si sono trovate a vivere la vita in una condizione di svantaggio, spesso grave, dove molte volte l'unico canale di comunicazione con il mondo è attraverso il senso del tatto o attraverso canali non convenzionali; ospiti che, pur essendo adulti, vanno accuditi come bambini.

Ora no, ci sono persone che ci chiedono a gran voce di metterci nei loro panni... *Se domani avessi un ictus? Se una sera avessi un incidente d'auto? Se a tuo figlio, a 20 anni, scoprissero la mia stessa malattia degenerativa?*

Hanno abitudini pregresse, stili di vita, a volte, che sono stati sregolati, e che non sempre si modificano con la sopraggiunta condizione di disabilità.

Importante è il ruolo di guida da parte di chi gestisce il servizio, per un buon accompagnamento da offrire all'ospite accolto e per il sostegno al personale. Lo stesso personale, comprensivo delle più svariate professioni, spesso va in crisi di fronte a certi drammi, alle richieste che riceve o alle frasi che si trova ad ascoltare: "voglio morire", "chi sei tu per dirmi di non fumare?", "chi sei tu per dirmi che non devo sballarmi?", "io non voglio stare bene", "perché non posso tornare a camminare?", "perché proprio a me?". O davanti alle domande delle famiglie: "ma non si può proprio fare nulla?", "state facendo abbastanza fisioterapia?", "dovete impedirgli di fumare altrimenti avrà un altro ictus". La soluzione e la relazione causa-effetto non è sempre lineare, in quanto interrotta dalla libertà personale, dal libero arbitrio, che puoi cercare di guidare, non di piegare.

## **La quotidianità**

Soffermiamoci sul valore della semplicità, su come siano i piccoli gesti a far sì che una persona possa vivere una vita di qualità, su come siano i piccoli gesti a poter *"rendere straordinario il quotidiano"* come diceva Henry David Thoreau.

Possono sembrare banalità, tuttavia resta fondamentale e importante per una persona mantenere alcune abitudini per iniziare bene la giornata, ad esempio la scelta di come risvegliarsi, l'orario, la colazione, tutte piccole accortezze che mostrano come la standardizzazione della quale sono tacciate le strutture si può superare.

Una buona organizzazione, la flessibilità organizzativa e di pensiero, sono fondamentali.

Ogni operatore dovrebbe conoscere la STORIA della persona accolta, personale e familiare, i suoi legami significativi, per costruire poi un progetto di vita che miri soprattutto all'accettazione della nuova condizione, ad interventi *ad hoc* per quella stessa persona, all'individuazione e al rinforzo delle sue abilità residue, così come all'accompagnamento verso un esito infausto della malattia, tenendo sempre presente la dignità di colui o colei che si assiste. La perdita di alcune capacità cognitive non significa infatti trattare questa persona secondo canoni a lei prima non graditi; esemplifico banalmente: se prima odiava vestirsi a fiori non va vestita con abiti floreali perché "tanto non capisce". Occorre riconoscere l'importanza dell'ambiente fisico che la circonda, la propria camera, i propri oggetti, e non predisporre tutte camere uguali. È necessario proporre

attività consone alla persona che abbiamo davanti, valorizzare ciò che ancora può fare, crearle un *ruolo* nella nuova realtà, pensare a percorsi di autonomia se le condizioni lo permettono.

Riflettiamo su alcune parole chiave:

#### APPARTENENZA

Apparteniamo tutti al genere umano, con gli stessi bisogni e le stesse aspettative: abbiamo solo un modo diverso di esprimerle. Chiediamoci quali siano i nostri e verifichiamoli nell'altro.

#### CREATIVITA'

Ognuno di noi è unico, chi assiste e chi è assistito, i desideri sono unici; e allora, perché non pensare a modalità di affiancamento uniche? Mettiamoci in gioco!

#### ENTUSIASMO

La tua vita vale, nonostante tutto e noi siamo qui per te con il sorriso e la competenza.

#### CONDIVISIONE E ASCOLTO

In questo caso, condivisione di sapere e di esperienze: non dobbiamo essere gelosi della nostra professione perché l'importante è raggiungere l'obiettivo *per e con* quella persona.

Oggi ricoveriamo persone che possono considerare l'RSD come un albergo, che sono informate sul mondo che li circonda, che utilizzano tablet, social e hanno esigenze di socializzare e scegliere come trascorrere il tempo in autonomia, piuttosto che persone che desidererebbero abbandonarsi alla più totale apatia. E di conseguenza anche noi, che gestiamo e formiamo il personale, dobbiamo partire dalla consapevolezza di una nuova realtà, di nuove richieste e nuovi bisogni, di storie di persone che accompagneremo verso il passaggio al cielo dopo tante sofferenze, come è accaduto a L., o di altri che, dopo essere stati allettati con tracheostomia e peg, ora camminano e mangiano, passeggiando insieme a noi per Roma o per Milano, come nel caso di M. Non si deve mai abbandonare la speranza, la tenacia, la perseveranza e la costanza, dobbiamo credere nella persona che si ha davanti, con lei e insieme alla sua famiglia.

#### **Famiglia e disabilità acquisita**

La famiglia è il nucleo portante per l'esistenza di ogni uomo, è il luogo privilegiato per le relazioni umane, in cui si cresce e si vivono esperienze.

*“Ogni famiglia è una cultura, un insieme di pratiche, di linguaggi condivisi, di teorie espresse o latenti, di conversazioni quotidiane e storie narrate che strutturano fin dalla nascita un modo di*

*essere al mondo e propongono a tutti i membri della famiglia indizi sulla loro identità e appartenenza” (Moletto A., Zucchi R., 2013).*

Per esistere e rafforzarsi, la cultura della famiglia deve esser riconosciuta nelle sue competenze e conoscenze, come base per costruire un *patto di cura* tra esperti e parenti, siano essi genitori, figli, fratelli o sorelle.

Lavorare come alleati, ascoltare e conoscere la storia di chi accogliamo: *il prima* forse non ritornerà mai, ma possiamo costruire insieme *l’oggi* e *il domani*.

Dobbiamo fare attenzione all’utilizzo del linguaggio, che, da parte dei professionisti, non dovrebbe essere tecnico-specialistico, perché altrimenti si rischia di aumentare l’incomprensione e sfiducia delle famiglie.

Cercando l’alleanza, si diventa una squadra a servizio della persona fragile.

## **Conclusioni e storie**

Nella disabilità non basta «saper fare», entrare in relazione per ogni figura professionale è fondamentale: dobbiamo conoscere la persona, capire quali sono le SUE condizioni per una vita di qualità, adattare orari e contesti, sapere di dover lavorare anche accettando limiti non imposti dalla patologia, ma da scelte personali, senza per questo crederci di meno. Questa è la forza della condivisione, INSIEME possiamo puntare più in alto!

Mi vengono in mente molte storie che parlano di speranza, di affetto, di legami forti, di esperienze condivise: il pellegrinaggio a Roma dal Papa di una madre e del figlio, che sapeva di avere una prognosi infausta; un signore che è arrivato allettato e senza la parola, dopo un ictus, e che sembrava non avere legami familiari, e ora cammina, utilizza una carrozzina elettrica per i lunghi percorsi, ha una nipotina e ha ricreato intorno a sé un contesto accogliente e di qualità; una madre salita al cielo per una brutta malattia degenerativa con a fianco la figlia adolescente che abbiamo visto crescere in uno dei nostri nuclei abitativi con il suo papà e che ora torna a fare volontariato...

Se analizziamo le situazioni anche dal punto di vista più tecnico, la scala Basiq (Bertelli et al., 2011), strumento utilizzato per misurare la qualità di vita, ci ha fornito negli anni, delle sorprese: quando somministrata al caregiver, fosse esso familiare o operatore, si ottenevano punteggi minori se confrontati a quelli ottenuti dalla somministrazione al diretto interessato. Ci siamo spiegati questo dato convinti che chi sta accanto vorrebbe sempre di più per le persone che assiste o alle quali vuole bene.

Dal punto di vista spirituale, invece, ci troviamo a volte di fronte a scelte, talvolta inaspettate, verso un’apertura all’infinito.

Dal punto di vista normativo, si auspica che le istituzioni comprendano quanto sia fondamentale il contributo alla persona e il budget di cura, senza una rigida standardizzazione dei servizi, ancor più se chiamati ad accogliere persone con la vastità e varietà di complessità a cui si assiste davanti a disabilità acquisite.

Concludiamo come abbiamo iniziato: l’importante è esserci, accogliere, avere competenza, umanità, rispetto e professionalità al servizio della persona più fragile, con uno sguardo verso l’alto, come il nostro fondatore, affidandoci a Maria e considerandoci strumenti.

## **Riferimenti bibliografici**

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

Moletto, A. e Zucchi, R. (2013). *La metodologia pedagogia dei genitori*. Rimini: Maggioli Editore.

Vanier, J. (1996). *Ogni uomo è una storia sacra*. Bologna: EDB.