

L'OPEROSITÀ NASCOSTA. IL CASO DI MARCELLO

ABSTRACT

Questo lavoro vuole fornire uno spunto di riflessione per una maggiore comprensione e modificazione dei disturbi comportamentali nelle disabilità dei giovani adulti inseriti all'interno di un contesto residenziale. Ritengo che l'intervento educativo sul comportamento problema debba essere funzionale, ben strutturato e finalizzato non solo alla sua eliminazione o riduzione, ma ad un vero e proprio cambiamento nella persona. L'obiettivo di questo cambiamento è quello di smettere di etichettare come inappropriati questi comportamenti, ma cercare di comprenderli, capirne l'origine, il motivo della manifestazione e lo scopo o funzione che la persona potrebbe avere nella società.

Ciò implica necessariamente uno spostamento degli assi interpretativi presenti nel dibattito sui processi di inclusione educativa e sociale: di fondamentale importanza è la trasformazione dalla logica dell'assistenza alla logica del diritto. Il passaggio dall'assistenza alla cornice dei diritti prefigura un modello di disabilità basato sul rispetto dei diritti umani anche per le persone con disabilità intellettiva e forti compromissioni sul piano delle autonomie personali e sociali. In questo senso, il cambiamento in atto sottintende un'analisi multi-dimensionale secondo un modello bio-psico-sociale. Si passa quindi da una visione che identifica la disabilità solo e unicamente legata a specifiche caratteristiche individuali deficitarie, in termini di intelligenza misurate con test intellettivi standardizzati (ritardo mentale), a una in cui i fattori individuali intrecciano fattori culturali, sociali in interazione con i sistemi educativi.

In ultima analisi, gli esiti delle ricerche e delle riflessioni contemporanee, evidenziano come la progettazione di percorsi di vita adulta, orientati all'autonomia e all'autodeterminazione possibile, possa realizzarsi seguendo tre indicazioni: l'analisi delle differenze individuali; l'impegno a trasformare le difficoltà in opportunità di apprendimento, pur riconoscendo la dimensione della fragilità e vulnerabilità, tramite sostegni e aiuti mirati; la riorganizzazione dei contesti di vita.

“Ogni giorno, quello che scegli, quello che pensi e quello che fai è ciò che diventi”
(Eraclito)

Presentazione caso clinico

Nome: Marcello S.

Data di nascita: 14 marzo 2001

Diagnosi: ritardo mentale grave (Q.I. 33)

Note sociali e motivo dell'inserimento

La richiesta di inserimento del sig. Marcello S. è pervenuta al Piccolo Cottolengo friulano di Don Orione lo scorso autunno 2023, tramite il Centro Socio Sanitario Integrato per i Disturbi dello Spettro Autistico e le Disabilità Cognitive e/o Intellettive dell'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, in accordo con la famiglia d'origine. Il motivo principale risiedeva nelle difficoltà, da parte della rete familiare (composta, oltre che dai genitori, da altri 2 fratelli minorenni), a gestire le difficoltà emerse dal cambiamento dell'assetto psicologico del giovane. I genitori, entrambi impegnati sul versante lavorativo, rivestono anche la carica di amministratori di sostegno. Prima di essere inserito in struttura, il ragazzo è stato per alcuni mesi a casa, accudito dai genitori e dalla rete parentale.

In precedenza, il ragazzo ha frequentato la comunità triestina "I Girasoli", prima in regime residenziale, poi accedendo al Centro Diurno; in tarda primavera, l'equipe del Centro ha richiesto le dimissioni del ragazzo e una presa in carico completa alla famiglia, per problematiche di aggressività nei confronti degli operatori.

L'equipe educativa del Piccolo Cottolengo ha avuto modo di conoscere Marcello in due momenti: una prima visita in cui il ragazzo è stato accompagnato dal personale della Comunità presso i locali della struttura; una seconda visita in cui le coordinatrici del Piccolo Cottolengo si sono recate presso il Centro triestino per osservare brevemente Marcello durante le attività occupazionali.

In entrambe queste situazioni il ragazzo si presentava molto taciturno, con rallentamento motorio e resistenza a qualsiasi forma di contatto relazionale spontaneo.

Nel frattempo, i genitori stessi hanno visitato la nostra struttura, conoscendo anche il personale direttivo ed esprimendo parere favorevole all'inserimento del figlio.

La presa in carico di Marcello da parte del Piccolo Cottolengo è iniziata dal 16 gennaio 2023, in accordo quindi con i servizi invianti. Inizialmente è stato inserito durante il giorno in un nucleo di persone che presentano un buon funzionamento adattivo e di relazione; durante la notte invece, su indicazione dei servizi che hanno sottolineato la necessità di garantire un sostegno sulle 24 ore, dormiva in una camera singola, in un nucleo ad alta attività assistenziale.

1. Fase di osservazione

Fin dal primo giorno, Marcello ha iniziato a manifestare comportamenti disfunzionali: sguardo rivolto verso l'alto, assenza di comunicazione intenzionale con l'operatore, comportamenti bizzarri (arrampicarsi sui muri o aprire le finestre per sporgersi pericolosamente, mostrare i genitali), a cui subentrava anche aggressività eterodiretta (pugni e calci), nei confronti di compagni, operatori e contesto, lanciando e rompendo oggetti d'arredo. A ciò seguivano momenti di pianto alternati a comportamenti di autolesionismo

(sbattere la testa contro il muro, provocarsi ferite al volto), manipolazione e ingestione delle feci. La giustificazione che lui stesso dava rispetto alle sue azioni era la possibilità che, agendo in questo modo, come diretta conseguenza, sarebbe rientrato nel proprio ambiente familiare.

Per tutti questi motivi, dopo pochi giorni, Marcello è stato inserito anche in regime diurno, al nucleo “solidarietà”, luogo ad alta intensità assistenziale, a bassa stimolazione e che proibisce la possibilità di recarsi in altri luoghi.

In questa prima fase, in accordo con tutta l’equipe multidisciplinare, le azioni rivolte verso e per Marcello non hanno assunto una valenza educativa, ma di mero contenimento; in particolare, in accordo con i servizi invianti, è stata introdotta una terapia psicofarmacologica sedativa e un annullamento di qualsiasi stimolo con l’ambiente esterno.

L’equipe si è posta quindi le seguenti domande:

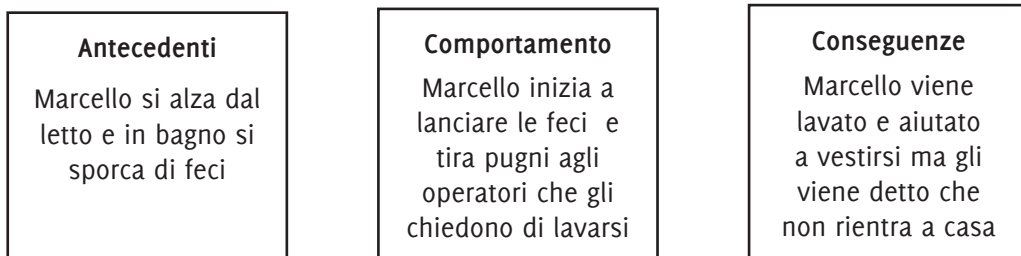
- Sono state intervistate le persone di riferimento che conoscono bene il soggetto?
- Sono stati ordinati in base alle priorità i comportamenti problema?
- Si è definito ogni comportamento in target osservabili e misurabili?

Risultati:

Tutta l’equipe socio-assistenziale ed educativa era concorde sul fatto che simili comportamenti erano messi in atto non tanto per un bisogno di attenzione ma come modello di apprendimento che Marcello aveva interiorizzato negli anni: se si comportava in modo disfunzionale al contesto, allora poteva esser espulso e ritornare a casa.

A conferma di ciò ci sono i racconti dei genitori del ragazzo fatti alla coordinatrice (che intratteneva con loro rapporti regolari), i quali sottolineavano che questi comportamenti messi in atto nelle strutture precedenti richiedevano un rientro a casa.

Primo approccio all’analisi funzionale:



2. Fase delle valutazioni: compilazione ADL-IADL, profilo funzionale, SPAIDD-G

Pratiche di autonomia personale: compilazione scheda ADL – IADL in data 1 marzo 2023

La compilazione della scheda ADL (*Activities of Daily Living*) riporta un punteggio basso nella sfera relativa all’igiene personale. Marcello non è in grado di lavarsi da solo, non conosce la sequenza corretta delle operazioni da compiere durante la doccia. L’operatore deve offrirgli sostegno, tramite *prompt* verbali, anche per l’igiene orale e delle mani. Anche la vestizione richiede supervisione; gli abiti talvolta vengono indossati a

rovescio, così come le scarpe.

Il controllo sfinterico è mantenuto: tuttavia richiede assistenza nel pulirsi e nel ri-vestirsi, per la fretta di compiere le azioni.

Non segue diete particolari: tende però a sporcarsi molto e a mangiare in modo frettoloso. Fa fatica a portare il cibo alla bocca, evidenziando difficoltà nella coordinazione, mentre non è abituato ad utilizzare il coltello.

Sa utilizzare un telefono ma non comporre i numeri; non conosce il valore del denaro e non è in grado di fare acquisti da solo.

Anche la cura dei propri spazi e ambienti di vita è deficitaria: Marcello non sa riordinare, rifarsi il letto o sistemare il proprio armadio.

Interventi messi in atto:

- igiene personale: in accordo con i genitori nel suo bagno vengono appese delle immagini vive sequenziali che l'operatore segue quando aiuta Marcello nel farsi la doccia, mentre nel suo armadio vengono appese delle indicazioni vive che indicano dove si trovano i vari vestiti.

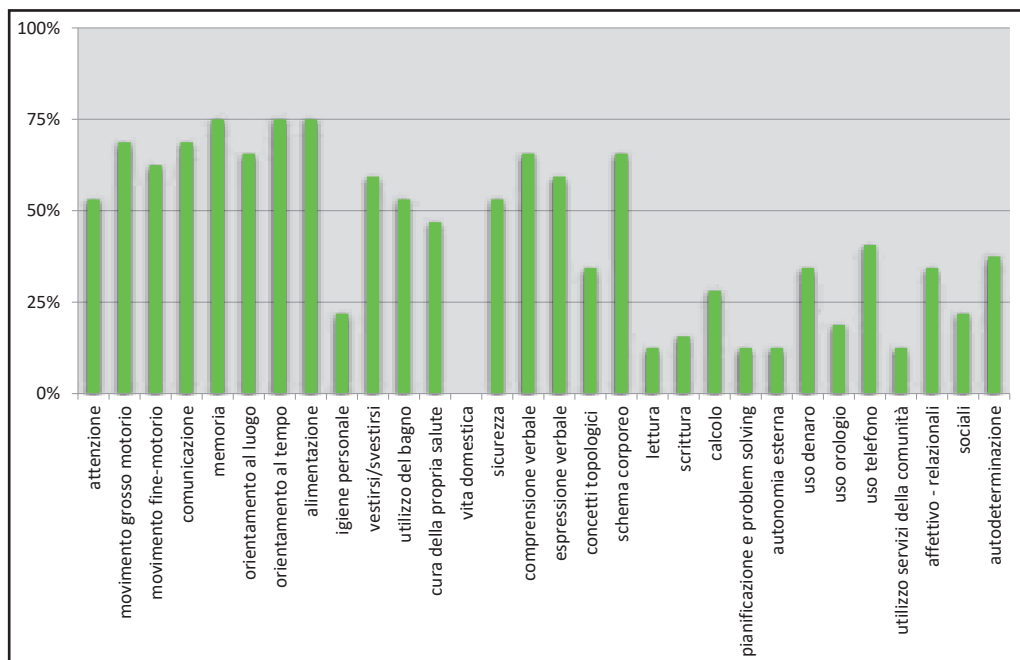
Il ragazzo denota molte difficoltà nel compiere le operazioni legate all'igiene quotidiana ma non oppone resistenza se viene coinvolto nel fare ciò. Permane una tendenza a manipolare le feci, come un'incapacità prevalente a saper utilizzare le procedure per una corretta pulizia.



- momento dei pasti: riguardo al condividere i pasti in sala da pranzo, inizialmente gli è stato creato un contesto differenziato: un tavolino in cui si trovava da solo, che gli permettesse comunque la visuale completa sull'ambiente. Marcello in questo primo periodo viene a pranzo e a cena dopo che le altre persone hanno abbandonato il locale, richiedendo comunque che un operatore stia seduto accanto a lui. Gli viene spiegato che non può mangiare in camera (a meno che non stia male) dal momento che lo spazio ha un'altra destinazione d'uso (riposo). In questa prima fase l'aggressività del ragazzo è spesso rivolta alle persone del nucleo "solidarietà" con cui rifiuta alcun confronto, a causa di una marcata disabilità fisica e intellettiva che non riconosce come propria e che lo spaventa.

VALUTAZIONE DEL FUNZIONAMENTO

Valutazione funzionale e adattiva in data 20 marzo 2023



L'attenzione è minima e legata all'importanza dello stimolo che percepisce in quel momento. Se l'orientamento temporale è preservato (riconosce i giorni della settimana, i mesi, le stagioni), quello spaziale invece è deficitario (fa infatti difficoltà a riconoscere i vari ambienti della struttura, in quale piano si trova).

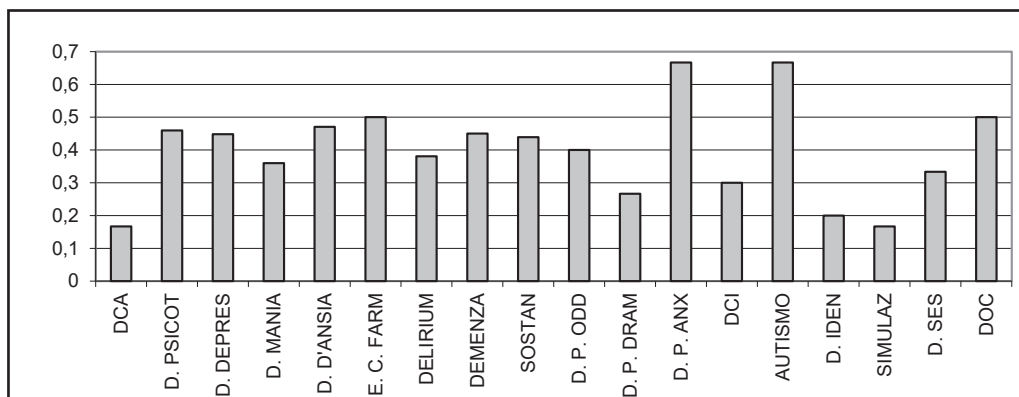
Presenti sono gli aspetti mnemonici: si ricorda di eventi passati e anche quelli recenti (ad es. cos'ha mangiato il giorno precedente, quali scuole ha frequentato, nomi di persone che appartengono alla sua vita sociale).

Il lessico comunicativo è discreto: si esprime utilizzando correttamente i vocaboli. Talvolta la comunicazione è inficiata dalla fretta di raccontare "storie" di pura fantasia, passando da una situazione narrativa ad un'altra senza conclusioni.

La deambulazione è precaria: tende ad oscillare sulle gambe e a portare il busto piegato a sinistra, dimostrando di avere difficoltà nell'equilibrio. Durante le passeggiate, lui stesso richiede di esser sorretto da chi gli sta accanto. È portatore di plantari ortopedici.

La scrittura denota un livello elementare di scolarizzazione e si riduce a lettere simili a scarabocchi.

La comprensione verbale risente molto del quadro psicopatologico: il costante bisogno di attenzione e la ricerca continua di provocazioni incidono su un'analisi obiettiva di quanto il giovane sia in grado di comprendere i messaggi e le richieste che gli vengono rivolte. Marcello comunque sa comprendere semplici messaggi richiestivi e sa interpretare le richieste dell'adulto, nonostante prevalga un atteggiamento oppositivo.



Comportamenti problema che emergono:

❑ Marcata aggressività eterodiretta, fisica e verbale. La prepotenza fisica si manifesta con lancio di oggetti, pugni, calci accompagnati spesso da insulti e toni di voce alta. Generalmente questo comportamento ha un'intenzione prettamente comunicativa, evidenziando la necessità del giovane di esplicitare sentimenti di rabbia, all'interno di un'incapacità a seguire regole e tempi di attesa.

Ciò nonostante è consapevole delle sue azioni e chiede scusa o comunica il suo disagio.

È stata introdotta dal consulente psichiatra la terapia al bisogno proprio per evitare una escalation delle crisi aggressive.

❑ Disturbo d'ansia che lui stesso esprime con il fatto di "vedere la nebbia" e che impedisce un adeguato funzionamento nelle varie attività occupazionali. In questi momenti Marcello rifiuta qualsiasi stimolo verbale, piuttosto accetta un contatto fisico all'interno di un ambiente iper-protetto (finestre, porte e serrande chiuse, assenza di luce) che lui stesso costruisce all'interno della propria camera

❑ Atteggiamenti di sfida, provocatori e dimostrazioni autolesionistiche (ad es. procurarsi il vomito, rifiuto di mangiare, assumere correttamente la terapia, manipolazione di feci, esibizioni delle proprie parti intime) come strumenti per attirare su di sé l'attenzione.

3. Il Progetto di vita

A distanza da quattro mesi dall'ingresso in struttura l'equipe ha redatto il progetto di vita di Marcello in base alle tre categorie di obiettivi:

- **Funzionali:** che sono volti a migliorare il funzionamento della persona in tema di comportamenti socialmente rilevanti.
- **Clinici:** volti al miglioramento della condizione fisica e alla riduzione di comportamenti problema.

- **Personali:** espressi come ciò che può essere interessante e arricchente per la persona.

La cornice concettuale del progetto di vita si compone di tre aree: fattori, domini (9) e indicatori.

- Fattore: **Indipendenza**

Sviluppo personale
Autodeterminazione

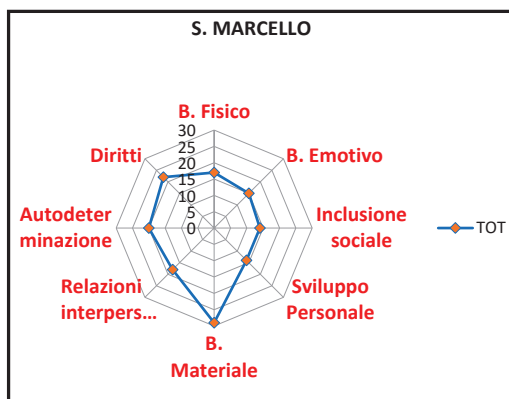
- Fattore: **Partecipazione sociale**

Relazioni interpersonali
Inclusione sociale
Diritti

- Fattore: **Benessere**

Benessere fisico
Benessere emotivo
Benessere materiale
Benessere Spirituale

DIAGRAMMA INDICATORI QUALITA' DI VITA



Qualche esempio:

DOMINIO Qualità di Vita: **Essere fisico**

Obbiettivi da raggiungere:

- Garantire un'adeguata alimentazione per evitare diminuzione del peso (eccessiva magrezza)
- Migliorare la postura
- Garantire il riposo notturno

Interventi:

Ogni sera proporre a Marcello un piatto di carboidrati (riso o pasta). Inoltre, l'educatrice propone di portarlo, con cadenza mensile, a pranzo in luoghi a lui graditi (pizzerie, paninoteche).

Marcello tende ad avere una camminata goffa, che gli fa perdere l'equilibrio. La fisioterapista lo inserirà settimanalmente nell'attività di palestra.

Marcello tende a svegliarsi molto presto al mattino (verso le ore 5). Si propone di posticipare la terapia serale alle ore 21 e di invitarlo, dopo cena, a guardare la tv, quando i suoi compagni sono già a letto.

DOMINIO Qualità di Vita: Essere psicologico

Obiettivi da raggiungere:

- decrementare l'emissione di comportamenti problemi legati allo stato ansioso

Interventi:

Quando dice di vedere la "nebbia" (ansia) assecondare il suo bisogno di stare in camera con le persiane abbassate, invitandolo ad ascoltare la sua musica preferita sul tablet.

Appendere giornalmente la sua agenda visiva con le varie attività.

Rafforzare il suo senso di autostima con rinforzi verbali positivi (dirgli "bravo" quando si comporta bene") e *prompt* fisici (abbraccio).

Se tende ad avere atteggiamenti dimostrativi di aggressività, non dargli attenzione ma rivolgersi con atteggiamenti protettivi, alla persona che è stata aggredita.

DOMINIO Qualità di Vita: Essere spirituale

Obiettivi da raggiungere:

- offrire l'opportunità di partecipazione alle attività religiose

Interventi:

L'operatore accompagnerà inizialmente Marcello alle varie funzioni liturgiche per poi invitarlo a recarsi in autonomia. Inoltre, poiché gli piace cantare, gli verrà proposto di partecipare all'attività di coro.

DOMINIO Qualità di Vita: Appartenere fisico

Obiettivi da raggiungere:

- creare un proprio ambiente di vita che gli ricostruisca un modello familiare

Interventi:

Personalizzare la sua camera invitando i familiari a partecipare attivamente alla costruzione di un nuovo ambiente, portando da casa oggetti a lui cari.

DOMINIO Qualità di Vita: **Appartenere sociale**

Obbiettivi da raggiungere:

- aiutare Marcello nella gestione delle relazioni con i genitori
- aiutare Marcello a instaurare nuovi legami amicali

Interventi:

Calendarizzare le telefonate con i genitori (mercoledì e sabato mattina). Diluire le visite di questi ultimi fino ad avere una cadenza mensile regolare. Inizialmente le visite si svolgeranno alla presenza di un educatore, come forma di mediazione con il contesto, per poi soltanto supervisionare all'arrivo della famiglia.

Coinvolgere la sig.ra Alessia nelle varie uscite che vengono fatte per Marcello, essendo lei una persona che lui identifica come amica. Marcello il mercoledì a pranzo e il sabato a cena si recherà nel nucleo "Albachiara" per condividere i pasti con la signora e altri compagni

Impiego del tempo libero

Obbiettivi da raggiungere:

- partecipazione alle varie attività di laboratorio e uscite sul territorio

Interventi:

Creazione di un'agenda visiva: mercoledì pomeriggio - laboratorio di Ilaria; giovedì mattina - laboratorio di Michela + pomeriggio palestra; tutti gli altri giorni, fattoria sociale.

Impegno nella crescita

Obbiettivi da raggiungere:

- sviluppo di abilità adattive che rafforzino il senso di autostima

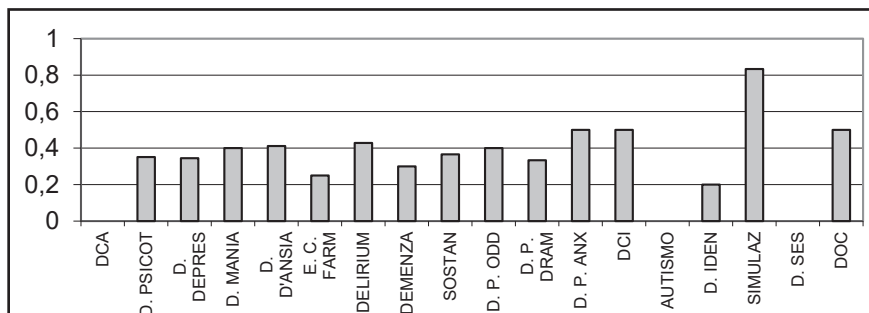
Interventi:

L'operatore del nucleo "Sorriso" o l'educatore aiuteranno Marcello durante la doccia, prima con aiuti fisici poi con sostegni verbali, insegnandogli a seguire le skill delle autonomie appesa in bagno.

Coinvolgere il ragazzo nel rifacimento del proprio letto e nel riordino delle proprie cose (ad es. vestiti). Nei vari momenti della giornata l'operatore chiederà a Marcello di accompagnarlo in lavanderia e si recherà a prendere il carrello pasti in cucina.

Conclusioni

Ad oggi, i vari comportamenti problemi emessi da Marcello sono del tutto sporadici e non vanno ad incidere sul suo progetto di vita.



Gli interventi messi in atto del gruppo di lavoro, in accordo con la rete genitoriale del ragazzo, si sono indirizzati principalmente verso una maggiore comprensione dell'intento comunicativo che sottostava alle condotte problematiche.

- A seguito dell'iniziale comparsa e all'aumento dei disturbi legati alla condotta, accompagnato da un'incidenza sempre più importante del quadro psicopatologico, l'equipe ha deciso fin da subito di chiedere alla famiglia di venire in visita almeno dopo due mesi dall'inserimento (per permettere un'osservazione obiettiva senza l'introduzione di stimoli esterni). In questo modo è stata esplicitata la funzione del comportamento problema che sottostava a una richiesta (esaudita dai contesti residenziali che aveva frequentato in passato) di un rientro immediato a casa.

- Contemporaneamente il consulente psichiatra, intrattenendo colloqui settimanali con il ragazzo, ha modificato e costantemente monitorato la terapia psicofarmacologica, evitando che un'eccessiva azione "calmante" potesse interferire sulla capacità di autodeterminazione.

- Durante gli incontri di verifica con i servizi, il Centro Socio Sanitario Integrato per i Disturbi dello Spettro Autistico e le Disabilità Cognitive e/o Intellettive dell'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, ha dato la propria disponibilità ad incontrare periodicamente Marcello per una forma di collaborazione e valutazione nella gestione del caso.

- Dopo circa due mesi dell'inserimento, è stata introdotta la figura dell'educatore trasversale (persona che seguiva una turnazione), con il compito di valutare l'efficacia dei vari stimoli ambientali, per poi confrontarsi in merito con i colleghi. Ciò ha anche evitato l'instaurarsi di un rapporto esclusivo e di dipendenza che Marcello poteva creare con un unico operatore e, contemporaneamente, gli ha permesso di iniziare una conoscenza con tutti coloro che ruotano attorno al suo progetto esistenziale.

- Un elemento che sicuramente ha permesso di costruire un contesto di vita che potesse fungere da sostegno è stato l'arricchimento ambientale, ovvero l'accesso a fonti di stimolazione gratificanti e interessanti per Marcello.

Sono state introdotte 3 regole fondamentali: farsi la doccia ogni mattina, non uscire dalla camera senza vestiti, consumare i pasti in sala da pranzo. Parallelamente, come rinforzo positivo, nel momento in cui le richieste fatte al ragazzo venivano da lui accettate, come emerge anche da una prima analisi delle preferenze, Marcello veniva portato al bar, accompagnato in fattoria sociale oppure in passeggiata con persone che lui stesso sceglieva.

- Come interventi di tipo comportamentale, in accordo con il Centro per i disturbi dello spettro autistico, è stata creata assieme a Marcello un'agenda visiva giornaliera,

con lo scopo di aiutarlo nella gestione dei momenti d'ansia, preliminarmente per la partecipazione alle varie attività occupazionali. I comportamenti ansiogeni (bere continuamente, chiudere tutte le finestre, stare completamente al buio, camminare senza meta...) si manifestavano dopo una situazione richiestiva e per Marcello diventavano un modo per evitare circostanze per lui spiacevoli (ad es: frequentazione regolare delle attività strutturate di laboratorio o frequentazione della palestra). Nonostante i continui solleciti e sostegni nel recarsi in ambienti strutturati per le attività sia di stimolazione cognitiva, sia occupazionali, gli operatori si sono accorti che ciò che poteva rendere sereno il ragazzo era impegnarlo in piccole attività che riguardassero la quotidianità.

- Il fatto di sentirsi utile nei confronti di persone che lui considera "peggiori" (con cui condivide momenti della giornata nonché spazi e luoghi in comune) e di avere dei compiti (spingere le carrozzine, andare a prendere il carrello, gettare le immondizie) che lo identificassero in un ruolo (principio dell'operosità) gli ha permesso di acquisire una propria autostima. Queste attività si sono strutturate gradualmente e scandiscono la temporalità della giornata: inoltre, poiché il ragazzo ha fin da subito espresso una chiara simpatia per il manutentore della struttura, una volta alla settimana lo aiuta nei lavori di manutenzione.

- Acquistando una maggiore consapevolezza e sicurezza in se stesso, ha imparato a verbalizzare il proprio disagio, chiedendo agli operatori di poter stare in camera, con le persiane abbassate ad ascoltare musica, fino a quando "la nebbia non fosse del tutto scomparsa".

- All'interno di questa progettualità, sicuramente uno stimolo gratificante e rinforzo premiante è stato l'aver re-introdotta, dopo qualche mese, le visite dei genitori. Il ragazzo ha delle giornate fisse in cui sente telefonicamente la mamma o il papà. Le visite dei genitori inizialmente si sono svolte con la compresenza di un operatore, che fungeva da mediazione contestuale. Marcello, in questi momenti, non ha mai avuto comportamenti inadeguati o richieste insistenti di rientrare a casa; tutt'al più chiedeva ai familiari di invitare altri parenti a venire a fargli visita, cosa concordata con la struttura, alternando e differenziando comunque i momenti. Ad oggi, esce con i familiari almeno una volta al mese, senza la presenza dell'operatore, consapevole che il suo luogo di vita è questa struttura. A dimostrazione di ciò, non dorme più in camera singola, ma ha scelto lui stesso un compagno di stanza, personalizzando quest'ultima con oggetti e fotografie a lui cari.

- Infine rispetto al condividere i pasti in sala da pranzo, dopo circa 6 mesi Marcello è riuscito a stare a tavola assieme agli altri compagni e l'operatore ha lo scopo di supervisionare o aiutarlo se non riesce ad utilizzare correttamente le posate.

Ad oggi, permangono ancora momenti in cui c'è la modalità comunicativa del pianto infantile finalizzato alla ricerca di attenzione e protagonismo: ma sono finiti a se stessi e generalmente denotano un bisogno di contatto fisico (abbraccio) con l'operatore.

In ultima analisi, la valorizzazione degli aspetti attivi di ciascuno, che passa attraverso un confronto fra se stesso e nel rapporto con gli altri, diventa uno strumento di crescita personale.

Chiedersi non semplicemente "cosa fa una persona" ma "perché lo fa", vuol dire andare alla radice, cogliere i sogni, i desideri e le possibilità che ognuno vorrebbe fossero viste dall'altro.