

## INDICE

### EDITORIALE

*Don Orione: il santo a servizio della vita!* pag. 3

### STUDI

Storia della vecchiaia nella cultura occidentale.  
Dalla venerazione all'*ageism*  
*Carla Costanzi* pag. 6

Accompagnamento spirituale delle persone anziane  
prossime alla morte  
*P. Peter Gruber* pag. 11

Il benessere nell'era dei diritti  
*Roberto Franchini* pag. 23

Equità e sostenibilità. Un percorso di cambiamento per  
affrontare le criticità delle organizzazioni di cura  
*Franco Iurlaro* pag. 35

### ESPERIENZE

Il percorso dell'equipe dall'accoglienza al progetto di vita  
in casa di riposo. Un caso esempio, la Signora F.  
*Silvia Carlotti* pag. 45

Coming back to life  
*Federica Floris, Nicoletta Bottero,  
Piergiorgio Fasciolo, Vincenzo Russo* pag. 51

Dai desideri al dono. Due esperienze  
*Valeria Algeri* pag. 63

Verso i Centri Servizi alla Persona, un nuovo modello  
a superamento delle attuali RSA  
*Associazione Promozione Sociale* pag. 69

Lettera aperta di un'educatrice  
*a cura di Franco Iurlaro* pag. 75

### EDITORIALE

#### **Don Orione: il santo a servizio della vita!**

Si può affermare che San Luigi Orione è il promotore della qualità della vita?

Alla luce della sua biografia e delle scelte apostoliche che guidarono il suo ministero sacerdotale, la risposta non può che essere affermativa.

Già fin dall'infanzia apprende da mamma Carolina e da papà Vittorio l'amore verso la persona, soprattutto verso coloro che per indigenza non potevano usufruire di una degna assistenza corporale psicologica e spirituale.

Luigino porterà sempre con sé quei sani e santi valori appresi in famiglia e che trasformerà in virtù, soprattutto attraverso la via della carità. Un ricordo particolare della mamma lo esprime con queste parole filiali: *“Quella povera vecchia contadina di mia madre - ricordava Don Orione - si alzava alle 3 di notte e via a lavorare, e pareva sempre un fuso che andasse, e sempre s'industriava, faceva da donna e, con i suoi figli, sapeva fare anche da uomo, perché nostro padre era lontano a lavorare nel Monferrato. Batteva il falcetto per fare l'erba, e lo affilava essa, senza portarlo all'arrotino; faceva la tela con canapa filata da essa, e i miei fratelli si divisero tante lenzuola, tanta bella biancheria, povera mia madre! Teneva da conto fin i coltelli rotti, e questi sono stati la mia eredità. Non correva a comperare, se proprio non poteva farne a meno”*.<sup>1</sup>

1. Scr. 4-267.

Questo fuoco d'amore per il prossimo ardeva sempre più nel cuore del seminarista Luigi Orione che, dopo la breve esperienza con i cappuccini nel convento di Voghera e i tre anni intensi vissuti con il santo dei giovani, Don Giovanni Bosco, entra nel seminario vescovile di Tortona.

In questi anni di formazione al sacerdozio si intensificarono nel Santo della carità la prossimità e la cura verso la persona, dal suo nascere al suo tramonto. E da buon discepolo del Santo dei giovani, le prime espressioni del suo apostolato, aprendo collegi, scuole e oratori, saranno rivolte ai ragazzi e ai giovani, che don Orione definisce *“sole o tempesta del domani”*.

Dai giovani alle persone anziane e fragili nel corpo e nello spirito, perché la carità non ha confini e, come lui stesso affermava, facendo proprie le parole di Dante Alighieri: *“non serra porte”*. Infatti, la carità di Dio, attraverso le mani operose di Don Orione, non avrà limiti, come testimonia un passaggio di questa sua lettera del 13 aprile del 1935: *“Il Piccolo Cottolengo terrà la porta sempre aperta a qualunque specie di miseria morale o materiale. Ai disingannati, agli afflitti della vita darà conforto e luce di fede. Distinti poi in tante diverse famiglie, accoglierà, come fratelli, i ciechi, i sordomuti, i deficienti, gli ebeti; storpi, epilettici, vecchi cadenti o inabili al lavoro, ragazzi scrofolosi, malati cronici, bambini e bambine da pochi anni in su; fanciulle nell'età dei pericoli: tutti quelli, insomma, che, per uno o altro motivo, hanno bisogno di assistenza, di aiuto, ma che non possono essere ricevuti negli ospedali o ricoveri, e che siano veramente abbandonati: di qualunque nazionalità siano, di qualunque religione siano, anche se fossero senza religione: Dio è Padre di tutti!”*.<sup>2</sup>

Un'azione apostolica sempre alla testa dei tempi e a servizio della qualità della vita per una vita di qualità e che la Divina Provvidenza dirige e custodisce. Concretamente, poi, essa si manifesta attraverso l'operato di tutti coloro che, religiosi e laici vogliono essere collaboratori della carità di Dio.

La fiducia nella Divina Provvidenza fa crescere nelle Case orionine una vera e propria cultura del dono, senza la quale si rischia di essere solo aziende socio-assistenziali simili a tante altre. Gli ospiti che vivono in esse, gli operatori che vi lavorano, i volontari che offrono il loro amore, i religiosi della comunità, sono un dono della Provvidenza che chiede ad ognuno una inderogabile responsabilità: la cura di sé e degli altri.

Le opere orionine, pertanto, sulla scia del Fondatore sono chiamate per vocazione ad adoperarsi affinché questo fine non venga mai meno.

2. Lettere, n. 064 del 13 aprile 1935.

Non essendo, infatti, opere filantropiche, ma espressione della carità divina, attraverso le quali portare il popolo, i più poveri, a Gesù alla Chiesa e al Papa, il Fondatore ci esorta: *“I tempi corrono velocemente e sono alquanto cambiati, e noi, in tutto che non tocca la dottrina, la vita cristiana e della Chiesa, dobbiamo andare e camminare alla testa dei tempi e dei popoli, e non alla coda, e non farci trascinare. Per poter tirare e portare i popoli e la gioventù alla Chiesa e a Cristo bisogna camminare alla testa. Allora toglieremo l'abisso che si va facendo tra il popolo e Dio, tra il popolo e la Chiesa”*.<sup>3</sup>

La Congregazione si schiera per la qualità della vita di coloro che don Orione definisce i nostri padroni, le nostre perle, ovvero coloro che consegnano le proprie fragilità alle nostre cure. Una qualità della vita che abbraccia la persona nella sua totalità di corpo, anima e psiche, perché *“nel più misero degli uomini brilla l'immagine di Dio”*.<sup>4</sup>

Pertanto, il servizio alla vita è una *mission* apostolica, *“conditio sine qua non”* fallirebbe la stessa azione caritativa. Infatti, come scriveva Benedetto XVI nell'enciclica *Deus caritas est*: *“Il servizio della carità è una dimensione costitutiva della missione della Chiesa ed è espressione irrinunciabile della sua stessa essenza; tutti i fedeli hanno il diritto ed il dovere di impegnarsi personalmente per vivere il comandamento nuovo che Cristo ci ha lasciato (cfr Gv 15,12), offrendo all'uomo contemporaneo non solo aiuto materiale, ma anche ristoro e cura dell'anima”*.<sup>5</sup>

Comprendiamo, allora, che la qualità della vita delle persone costituisce l'identità e la vocazione di ogni opera orionina che agisce in nome e per conto della Chiesa del Papa.

3. Nel nome della Divina Provvidenza, 017 PG

4. Nel nome della Divina Provvidenza, 050 PG

5. Lett. enc. *Deus caritas est*, 28.

# STORIA DELLA VECCHIAIA NELLA CULTURA OCCIDENTALE. DALLA VENERAZIONE ALL'AGEISM

## ABSTRACT

Il prolungarsi della vita media e le discrete condizioni complessive che connotano, quantomeno per molti, gli anni oltre l'età adulta contrastano vistosamente con il pensiero prevalente circa la vecchiaia, descritta invece in maniera sostanzialmente negativa. È inoltre diffusa la convinzione che in epoche passate si sia attribuita a questa fase della vita ben altra rilevanza e rispetto. Il quesito all'origine di questo testo riguarda allora la ricostruzione del ruolo sociale assegnato agli anziani: davvero nei secoli passati si riconosceva loro saggezza ed autorità?

<sup>1</sup>Per ricostruire il ruolo sociale assegnato agli anziani nella storia del mondo occidentale il testo analizza le idee più diffuse, i comportamenti conseguenti, le varie modalità di rappresentazione della vecchiaia, utilizzando come fonti testi letterari (commedie, tragedie, trattati filosofici, diari), normativi, nonché manufatti artistici.

Nella storia del popolo ebraico, specialmente nel periodo nomade e seminomade, il vecchio era il perno del sistema sociale: si rammenti infatti che nel II millennio a.C. in Medio Oriente il veicolo culturale privilegiato, quasi esclusivo, di trasmissione del sapere era la forma orale: il vecchio era il naturale depositario e custode della continuità non solo sapienziale, ma anche storica ed esistenziale del gruppo sociale di appartenenza. Fu inevitabile che svolgesse la funzione che in seguito l'introduzione della scrittura avrebbe delegato al documento, non solo controllabile, ma accessibile sempre, in ogni circostanza: ma alla fine del III e all'inizio del II secolo a.C., nella cultura ebraica, specialmente fuori dai confini della Palestina, la vecchiaia, lungi dall'essere una benedizione, è una realtà temuta che bisogna ritardare il più possibile, evitando le preoccupazioni

1 Il contributo rappresenta una sintesi del volume "Storia della vecchiaia nella cultura occidentale. Dalla venerazione all'ageism", di Carla Costanzi, con prefazione di Nicola Palmarini. Uscito nel 2022, il volume è stato pubblicato da Maggioli Editore.

che inevitabilmente porta con sé.

Alla fine del I millennio a.C. non conta più essere vecchio o giovane in quanto tali; ciò che conta è essere giusti. Un esempio luminoso è la figura di Daniele che smaschera la libidine degli anziani che opprimono le donne ebreie, incapaci di protestare finché una figlia di Dio non si rifiuta, a costo della vita, di sottostare alle loro ignobili brame. Si tratta del celebre racconto di Susanna, narrato nel Libro di Daniele (VI / IV sec.a.C.). I vecchi, che dovrebbero essere sinonimo di giustizia, con la propria libidinosa passione sono invece la prova che la loro non è più l'età dell'amore, e per questo devono essere ripresi perché insensati e stolti. La vecchiaia, dunque, da obiettivo degno di essere raggiunto e vissuto e al tempo stesso oggetto di rispetto e considerazione, vede progressivamente modificarsi la sua immagine sociale che perde terreno a mano a mano che la cultura e la civiltà avanzano: mentre gli scritti più antichi insistono sulla nobiltà, la saggezza, il carattere venerando del vecchio sintetizzabile nell'immagine del patriarca, l'importanza degli anziani si indebolisce negli scritti successivi all'esilio, fino a diventare la codificazione di un desiderio, presentato come un modello idilliaco.

La ricostruzione storica affrontata nel libro muove da un assunto fondamentale, ovvero che l'immagine contemporanea di vecchiaia come si è codificata nella cultura occidentale, sia l'esito finale e consolidato della contaminazione tra le idee, i costumi e la morale dell'antico mondo giudaico e la civiltà dell'antica Grecia. I due mondi, attraverso un percorso ideale e culturale non omogeneo, espressero prospettive per un verso analoghe, ma spesso anche opposte e contraddittorie.

Nella Grecia classica vediamo prevalere nelle tragedie il lato patetico e pietoso della vecchiaia, a cui si aggiunge nelle commedie il lato ridicolo. Tuttavia, gli autori greci si mostrano meno malevoli nei confronti della vecchiaia di quanto non saranno i romani, per i quali la commedia sarà una rivincita sulla tirannia del *pater familias*; nonostante tutto, il teatro greco sembra in proposito più misurato. Le commedie romane, infatti, peggiorano ulteriormente gli aspetti negativi della vecchiaia con rappresentazioni ridicole e grottesche. Anche nel mondo classico, tuttavia, si riscontrano eccezioni ed esempi controcorrente che rendono meno lineari le conclusioni su questi periodi storici rispetto alle condizioni dei vecchi.

Quello che caratterizza il Medio Evo è la generale assenza di consapevolezza circa il carattere specifico della vecchiaia, riscontrabile anche nelle testimonianze artistiche. L'arte statuaria romanica ben documenta l'indifferenza nei confronti dell'età: re e principi sono raffigurati sulle loro tombe fuori dal tempo, non hanno età, dissimulano qualunque traccia di vecchiaia, anche se la morte li ha colti a ottant'anni e più.

Si potrebbe pensare a priori che il cristianesimo, agli inizi religione dei poveri e degli oppressi, si sarebbe levato a difendere i vecchi. Ma, di fatto, per la Chiesa, un problema specifico dei vecchi non esiste. C'è l'uomo e, fra gli uomini, i poveri, le vedove, gli orfani, gl'infermi, i malati, i vecchi, senza distinzione di età e di sesso. La Chiesa li accoglierà nei suoi ospedali, li alloggerà temporaneamente nei suoi monasteri, ma non accorderà un posto specifico all'età avanzata.

Il Cinquecento, ricollegandosi all'antichità greca, ritrova istintivamente il disgusto ellenico per la vecchiaia. La violenza degli attacchi contro la vecchiaia è originata dalla rabbia impotente di queste generazioni di adoratori della gioventù e della bellezza.

La posizione sociale degli anziani e i sentimenti nei loro confronti cominciano a manifestare segni di novità nel Settecento, tratti che si ripercuotono anche nei modi di

raffigurarli. Il XVIII secolo rappresenta una tappa importante nella storia della vecchiaia anche per quanto accade in Francia sul finire del secolo dove sta emergendo un nuovo clima culturale attorno ad essa. La Francia rivoluzionaria cerca di legittimarsi attraverso rappresentazioni patriottiche di anziani, considerati testimoni e depositari della saggezza rivoluzionaria, legittimando il processo medesimo: la rivoluzione, infatti, riportò in auge le “feste morali”, che dovevano allietare il popolo contribuendo alla sua educazione; tra queste fu istituita la festa della vecchiaia che continuò ad essere celebrata anche durante il Terrore.

Il libro dedica un certo spazio, nel capitolo sul Settecento, agli interventi messi in atto in Inghilterra come assistenza ai poveri tra i quali prevalevano nettamente gli anziani. Confrontando anche alcune iniziative con analoghi servizi sul continente due aspetti vengono evidenziati come rilevanti: le *Poor Law*, emanate nel 1601 e rimaste in vigore sino alla seconda guerra mondiale di cui si evidenzia il carattere di sistema articolato, comprendendo aiuti a domicilio, *workhouse* e *almshouse*; inoltre, a differenza di quanto accadeva nel resto d'Europa, dove gli Alberghi dei Poveri e analoghe strutture nascevano per la generosità di nobili o personaggi facoltosi, in Inghilterra è la comunità che finanzia questi interventi destinando a questo scopo le tasse pagate a livello locale.

L'Ottocento è secolo di grandi trasformazioni, dallo straordinario incremento della popolazione (nella prima metà del secolo la popolazione europea passa da 190 milioni a 274), dal diffondersi della rivoluzione industriale che ha pesanti ripercussioni sulla popolazione anziana delle classi più basse, alle modificazioni nella struttura delle famiglie e nelle relazioni al loro interno, alla crescita tumultuosa e disordinata delle città. Gli anziani pagano pesantemente queste trasformazioni sociali: si veda l'incremento del numero di anziani ricoverati in strutture.

Il XX secolo si caratterizza in particolare per l'allungamento straordinario della vita dopo l'età adulta e il contemporaneo emergere di una forte preoccupazione circa il fardello che le classi anziane rappresenterebbero per le nuove generazioni.

Avvicinandosi agli anni contemporanei, il testo evidenzia una conseguenza dell'immagine negativa dell'invecchiamento su atteggiamenti e comportamenti: la non accettazione delle inevitabili trasformazioni che il corpo manifesta con l'avanzare degli anni. Il consistente ricorso alla chirurgia estetica è considerato, se esasperato, la versione moderna della fontana della giovinezza, antica leggenda divenuta soggetto di svariate rappresentazioni artistiche in varie epoche e presso vari popoli.

Nonostante le innegabili conquiste (soprattutto l'introduzione del pensionamento in molti paesi occidentali e il più recente sviluppo di politiche di welfare), a partire dagli ultimi anni dell'Ottocento il testo propone una considerazione pesantemente negativa: “*da molti, troppi decenni il tratto prevalente che connota gli interventi pubblici destinati a questa quota di popolazione coincide con un sostanziale immobilismo. A ciò si va a sommare una scarsa lungimiranza [...] e si continuano a sottovalutare i notevoli cambiamenti qualitativi e quantitativi in corso nel variegato universo degli anziani*”.

L'epoca contemporanea è descritta da vari punti di vista, evidenziando il persistere dell'ageismo in vari contesti, inclusa la medicina.

Le pagine conclusive presentano tuttavia uno sguardo positivo al futuro:

“*Siamo all'inizio di un processo potenzialmente rivoluzionario, di cui pertanto il libro potrebbe essere considerato la prefazione, una sorta di decalogo al negativo di criticità da smantellare per formulare una nuova e più adeguata immagine di vecchiaia*

e conseguenti coerenti azioni”.

Si sottolinea infine una caratteristica interessante del testo, ovvero l'ampia iconografia che appropriatamente documenta nelle diverse epoche e nei differenti contesti i molti aspetti culturalmente complessi della rappresentazione della vecchiaia.

## Bibliografia

Il libro è corredato da un'ampia bibliografia, prevalentemente in lingua inglese. Tra i testi pubblicati in italiano si ricordano:

Beauvoir, S. de (1971). *La terza età*. Torino: Einaudi.

Brandt, H. (2010). *Storia della vecchiaia: il mondo antico*. Catanzaro: Soveria Mannelli- Rubbettino.

Minois, G. (1988). *Storia della vecchiaia dall'antichità al Rinascimento*. Roma- Bari: Laterza.

# ACCOMPAGNAMENTO SPIRITUALE DELLE PERSONE ANZIANE PROSSIME ALLA MORTE

## ABSTRACT

Nel presente contributo, l'Autore riflette sul valore dell'accompagnamento spirituale, discutendone i significati e sottolineandone l'importanza durante una fase estremamente delicata del ciclo di vita. Unito ad altre forme di accompagnamento, come quello fisico e psicologico, esso può infatti rappresentare un aiuto nella ricerca di risposte da parte della persona che si interroga sul senso degli eventi e della propria esistenza. L'Autore si sofferma inoltre sull'importanza di un'adeguata formazione per gli operatori di pastorale sanitaria, presentando alcuni metodi e suggerendo buone regole da seguire.

Morire non è la fine;  
La morte è la continuazione della vita.  
Questo è il significato di «vita eterna»:  
quando la nostra anima sale a Dio,  
per essere con Lui,  
per vedere Lui, per dialogare con Lui,  
per amarlo ancora di più.

Con il morire rendiamo solo il nostro corpo – il nostro cuore e la nostra  
anima vivono in eterno.

Ieri è già passato e domani non è ancora giunto.  
Dobbiamo vivere ogni giorno  
come se fosse il nostro ultimo,  
in modo da essere pronti quando Dio ci chiama a sé, essere  
pronti a morire con un cuore puro.

*Madre Teresa*

## Introduzione

<sup>1</sup>Nelle strutture sanitarie, nelle case di riposo e nei centri di lunga degenza viene dato poco spazio al morire poiché la morte porta con sé qualcosa di tremendamente definitivo. Coloro che continuano a vivere sulla terra hanno paura, timore. Spesso sono privi di esperienza e non hanno avuto vicende personali legate alla morte.

Dato che la figura dello psicologo sta prendendo sempre più piede nelle strutture sanitarie, cosa che peraltro trovo positiva ed importante, gli viene spesso delegato da parte dei medici, del personale assistente e dei familiari l'accompagnamento alla morte, in particolare nei reparti di oncologia, in quanto non porta con sé l'odore della morte, come gli operatori di pastorale ospedaliera. L'accompagnamento alla morte assume pertanto un'accentuazione sempre più psicologica. Tale posizione viene fortemente sostenuta nelle relazioni e studi sui morenti della Dottoressa Elisabeth Kübler-Ross. L'assistenza psicologica colma il vuoto nell'accompagnamento alla morte, che in passato non era stato sufficientemente considerato nell'assistenza principalmente sacramentale da parte dei cappellani<sup>2</sup>.

La cosiddetta "Ars Moriendi", l'arte del morire del Medioevo, dove la morte rientrava nella quotidianità, è caduta nel dimenticatoio. Poiché era possibile il sacramento dell'unzione dei malati alla salma ancora calda, divenne consuetudine interpellare il cappellano dell'ospedale solo nell'ultimissima fase dell'esistenza di una persona o a morte già sopraggiunta. Sicuramente le religioni con i loro rituali possono offrire consolazione ed aiuto, ma deve essere ancora riconosciuto che tali riti potrebbero costituire un sostegno anche all'inizio del processo di morte.

Proprio dell'accompagnamento spirituale alla morte è anche l'aiuto offerto al morente a vedere e vivere la fine della propria esistenza come evento significativo, ricco di esperienza e pacifico. Le chiese e le religioni danno anche la speranza di una vita dopo la morte<sup>3</sup>. Le seguenti pagine intendono fornire il significato ed il valore di un accompagnamento spirituale che, oltre a quello fisico e psicologico, riveste un proprio ruolo.

1. Il presente contributo è già stato pubblicato nel sito Internet della Provincia Autonoma di Bolzano – Alto Adige, nella sezione dedicata al fine vita (<https://www.provincia.bz.it/salute-benessere/salute/comitati-commissioni-reti/morire-con-dignità.asp>, u. a. 7/03/2023). L'Autore ha espresso il suo consenso per l'ulteriore pubblicazione.
2. M. Kerschbaumer operatore di pastorale sanitaria Bolzano: in passato la maggior parte dei malati riceveva regolarmente un accompagnamento sacramentale e pertanto il prete era SEMPRE al CENTRO, anche nel momento dell'estrema unzione. Tuttavia, laddove la pratica religiosa risulta lacunosa, il prete viene messo da parte e ripescato in particolare dai familiari (in parte anche dal personale) come "cerotto per rimediare" e "calmante" per sé stessi. È un dato di fatto che gli accompagnatori spirituali in parte conoscono poco il mestiere della psicologia.
3. Tra l'accompagnamento sacramentale e psicologico si percepisce oggi spesso una forte tensione poiché a molti pazienti (e anche ai familiari/personale) manca l'attuale comprensione dei sacramenti (comprensione della fede). Fede/sacramenti in passato fornivano sempre anche una forza psico-spirituale.

## 1. Capitolo: Accompagnamento spirituale

### 1.1 La persona anziana ricerca il significato della propria vita

Durante la formazione come operatore nell'accompagnamento verso la morte ho conosciuto la teoria delle cinque colonne che nutrono l'identità della persona. La trovo utile in quanto aiuta a comprendere i cambiamenti nell'uomo, in particolare negli anziani.

La **prima colonna** viene denominata *colonna fisica*. Il benessere di una persona dipende molto dall'essere sano o ammalato, dall'aver un fisico prestante o meno. Con l'età questa colonna diventa fragile o può crollare perché il fisico si indebolisce, cosicché l'identità ne viene influenzata negativamente.

Nella **seconda colonna** si trova il livello comunicativo, sociale che aumenta nella giovinezza e diminuisce con l'età. I sensi sono i protagonisti delle prime due colonne: *il tatto diminuisce; la vista si indebolisce; la deambulazione diventa faticosa; l'udito è insensibile; il parlare è faticoso*.

Il contenuto della **terza colonna** riguarda il mondo del lavoro e l'esigenza di riconoscimento. Anche in questo caso la vita ci mostra che con l'età viene meno l'autocoscienza a seguito dell'abbandono del mondo del lavoro (pensionamento) e della diminuzione delle capacità.

La **quarta colonna** rappresenta la sicurezza economica ed ecologica. Anche questa colonna si indebolisce con l'avanzare degli anni e può addirittura crollare (p.e. cedere l'eredità, trasferimento in una casa di riposo).

La **quinta colonna** viene definita *colonna del significato*. Invita le persone ad interrogarsi sul senso delle proprie azioni e della propria vita e contribuisce notevolmente a mantenere l'identità anche con l'età, sebbene la malattia, la solitudine, l'insicurezza dominino sempre più la vita. Verso la fine dell'esistenza, in particolare in età avanzata, diventa sempre più incalzante l'interrogativo sul significato. La colonna del significato può sostenere le altre colonne affinché non crollino e chi è vicino alla morte possa conoscere ancora la propria identità. "Solo ciò che si dimostra solido nella salute e nella malattia, nella vita e nella morte, può avere un significato di volere per le persone"<sup>4</sup>.

Una persona anziana ha la capacità di vedere la propria vita nel suo insieme. Proprio per questo le generazioni passate hanno affidato al Consiglio degli anziani (SENATO) il futuro di uno stato. La persona più anziana è consapevole della sua ricchezza di esperienza, tuttavia questa capacità oggi non è più richiesta. Ciò può rappresentare un giudizio demolitore per un anziano che può giungere alla conclusione "Non ha senso essere vecchi".

### 1.2 La religione è una compagna importante nell'ultimo tratto di strada<sup>5</sup>

Nel momento in cui la persona si interroga sul significato degli eventi, l'operatore

di pastorale sanitaria può costituire un aiuto nella ricerca di risposte. Le religioni, nella loro lunga tradizione, hanno cercato e trovato risposte sul senso della vita. Oggigiorno nell'assistenza spirituale non si tratta più di fare proselitismo per la propria comunità religiosa: l'assistente spirituale vuole essere vicino al morente nella sua ricerca di una vita significativa e questo anche nella fase finale della sua esistenza<sup>6</sup>.

Tutte le persone, sia che appartengano ad una comunità religiosa sia che si definiscano atei, si interrogano sul senso della vita. Perciò l'attività di operatore di pastorale sanitaria richiede una formazione professionale ed un'enorme capacità di immedesimazione nelle più svariate situazioni del decorso della malattia di una persona<sup>7</sup>.

La posizione giuridica dell'assistente spirituale in ospedale differisce da quella esistente in Germania, Austria e Svizzera. In Italia l'operatore di pastorale sanitaria è un dipendente statale e questo fa sì che l'assistenza spirituale venga garantita a tutti i malati, a meno che il paziente non la rifiuti personalmente. Si nota che la politica italiana in sede di elaborazione della legge sulla sanità era consapevole che una persona malata si interroga sul senso della vita.

In questo contesto, P. Stefano Bambini, assistente spirituale a Genova, ha già dato un grande contributo. I socialisti volevano permettere l'assistenza spirituale nelle strutture sanitarie solo in caso di richiesta della persona. È stato poi possibile correggere la proposta di legge ed in questo modo l'operatore di pastorale sanitaria ha acquisito una propria posizione nelle strutture ospedaliere. La società desidera aiutare i cittadini che devono interrogarsi sulla malattia, l'avanzare dell'età e la morte non solo attraverso un'assistenza medica e psicologica ma anche con quella spirituale.

### 1.3 L'accompagnamento spirituale crede nella continuazione della vita

Nel profondo dell'uomo vive il desiderio di una continuazione della vita. "Ma non può essere successo", questa è la domanda ansiosa sulle labbra delle persone anziane. Continuare a vivere nei figli, in un libro, nella storia di un paese, collocare un monumento in cimitero, la reincarnazione, andare in paradiso, vivere vicini a Dio, incontrarsi nuovamente un giorno, sono espressioni del desiderio di continuare a vivere. L'uomo urta contro i confini della vita terrena in cui finiscono le cose concrete, misurabili e questa linea di confine può essere superata solo dalla fede. Una certezza sulla continuazione della vita dopo la morte è possibile trovarla solo nella fede e questa sicurezza nella fede possiamo trasmetterla agli altri<sup>8</sup>. "Chiediamoci infine cosa accade nell'anima del morente. Si desidera ardentemente la veste celeste tolta prima della propria nascita. Nel corso della vita abbiamo via via dimenticato di essere sia cittadini della terra che del cielo. Certamente la veste prima della nascita non può essere la stessa che riceveremo dopo la morte. Tutte le nostre mancanze, debolezze, colpe sono intessute nella veste terrena. Dopo la morte dobbiamo adoperarci per pulire la veste. Quello che non

4. Cfr. *Die Feier der Krankensakramente* [N.d.T.: La celebrazione dei sacramenti], Pag. 23

5. Cfr. Rest Franco, *Sterbebegleitung statt Sterbehilfe*, Seite 208ff *Sterben Tod in den Religionen. Damit das Leben auch im Sterben lebenswert bleibt.* [N.d.T.: Accompagnamento alla morte invece dell'eutanasia, Pag. 208ss. Morire e morte nelle religioni. Affinché la vita abbia valore anche nel morire].

6. Cfr. Kuschnik Lothar, *Lebensmut in schwerer Krankheit, spirituelle Begleitung bei Krebs* [N.d.t.: Coraggio di vivere con la malattia grave, accompagnamento spirituale in caso di tumore] Pag. 228.

7. Cfr. Schweidtmann Werner: *Sterbebegleitung: Menschliche Nähe am Krankenbett*: [N.d.T.: Accompagnamento alla morte: vicinanza umana sul letto di morte] Pag. 174ss.

8. Schüll E., *wie gelebt-so gestorben, Erfahrungen eines Krankenhausseelsorgers*: [N.d.t.: Come si è vissuto si muore, Esperienze di un assistente spirituale] Pag. 185ss.

abbiamo compiuto attraverso l'autoeducazione durante la vita, lo dovremo continuare dopo la morte. A mio avviso è una consolazione errata credere di continuare a vivere nella "pace eterna".

L'inconscio ci dice che aneliamo ad un rinnovamento. Nella vita terrena possiamo sfuggire questo per comodità, ma non dopo la morte. Se accompagniamo un morente in questi sentimenti, costruiamo il ponte da qui a là, lavoriamo per il futuro dell'umanità. Si tratta di collegamenti e ripercussioni da qui a là ed anche da là a qua. Possiamo pregare di far arrivare aiuti e benedizioni dal morente per i bisogni del nostro tempo<sup>9</sup>. Questa affermazione può essere intesa diversamente. Ho scelto questo passo perché ci ricorda l'affermazione al momento della consegna della veste battesimale<sup>10</sup>. Allo stesso modo rafforza la relazione con i morenti che per la persona anziana può essere confortante, in quanto la maggior parte dei suoi amici e conoscenti sono già defunti. È una benedizione poterli impiegare come aiutanti.

Qui si percepiscono le componenti confortanti che un accompagnamento spirituale può offrire ad una persona prossima alla morte perché in questa fase finale della vita può scoprire ancora un evento significativo. Secondo la Dottoressa Kübler-Ross, gli incontri con chi è già defunto nell'ultima fase del processo di morte si ritrovano in diverse religioni e culture dei popoli. Anche le persone non credenti possono fare queste esperienze. È questa una profonda consolazione per il morente e i suoi familiari perché in questo modo si presuppone che con il morire si incontrano i due mondi, il mondo terreno e l'aldilà. In questo modo per me credente il luogo della morte è un luogo sacro. Il credere in una continuazione della vita può aiutare ad impedire che le persone scelgano la libera morte o l'eutanasia.

#### Un esempio chiaro:

*La vita è come un bicchiere di buon vino.  
Non si lascia questo bicchiere mezzo pieno,  
ma si desidera berlo e gustarlo fino all'ultima goccia.*

## 2. Capitolo: La fede è come una grucciona che aiuta a percorrere la strada della vita fino in fondo

Buddha dice:

“Una goccia d'acqua che cade in mare  
non viene dimenticata finché esiste il mare.  
Così anche il merito, viene pienamente dedicato all'illuminazione.  
Non svanire mai, finché esso non l'ha raggiunta”

9 Tausch-Flammer D. und Bickel L., *Spiritualität der Sterbebegleitung, Wege und Erfahrungen* [N.d.t.: Spiritualità dell'accompagnamento verso la morte, percorsi ed esperienze] Pag. 117.

10 La celebrazione del Battesimo: “N. questa veste bianca sia segno della tua nuova rinascita nel Battesimo - come dice la Scrittura - ti sei vestito di Cristo. Portala senza macchia per la vita eterna”.

Vorrei arricchire il pensiero di Buddha con una meditazione personale. Questa riflessione mi accompagna e mi aiuta a portare speranza sul letto di morte.

Ogni preghiera che una persona rivolge a Dio è come un seme che germina e porta frutto perché Dio stesso è il giardiniere.

Nel corso dei miei 26 anni di operatore di pastorale sanitaria ho imparato quanto sia importante la SPERANZA. Così come tutte le professioni nelle strutture ospedaliere che vogliono portare speranza al letto del malato, ciò vale anche per l'assistenza spirituale in ospedale. In questo contesto non si ama riconoscere il principio della speranza perché i medici, il personale assistente ed i familiari chiedono la speranza sulla guarigione terrena e fisica. L'assistenza religiosa tuttavia esprime la speranza che l'intera persona, corpo ed anima, diventi sana e quando questo non è più possibile dà al credente la speranza che Dio volgerà tutto al meglio.

Parlare ad una persona di credo ebraico della morte sarebbe un disastro perché crederrebbe di essere ripudiato e abbandonato da Dio. Questa esperienza mi ha aiutato a rivedere il mio comportamento. Con quale atteggiamento e con quale messaggio incontro una persona in fin di vita? I morenti mi chiedono spesso in che cosa credo anche se loro non condividono questa fede. Una persona che ha dubbi ricerca il principio speranza perché forse i suoi principi, in cui ha creduto nel corso della vita, sono crollati. Ricerca un nuovo appoggio e lo cerca in tutte le direzioni. Pertanto il mio principio di speranza può aiutarlo a continuare a cercare, perché ha incontrato nuovamente la speranza. In questo modo la speranza di altre persone può restituire al morente la fede nella speranza che tutto andrà bene. Sono convinto che solo una persona che vive nel proprio cuore la speranza sia in grado di accompagnare spiritualmente chi è arrivato alla fine della propria esistenza. I cristiani adorano un Dio della vita e di conseguenza della speranza che vicino a Lui tutto andrà bene. Senza la speranza non può vivere la fede.

## 3. Capitolo: lo spirito aiuta il corpo

La malattia, il trapasso e la morte sono gli elementi nella vita dell'uomo che lo fanno uscire di strada e che lo pongono alle prese con i perché: “Perché capita sempre a me?”, “Che cosa ho fatto a Dio?”, “Come ho fatto a meritarmi tutto questo”<sup>11</sup>... Nel momento del bisogno l'uomo si rivolge al proprio Dio per affidarsi a Lui. Con questi interrogativi il morente pensa e crede che Dio l'abbia abbandonato. Nel rapporto con Dio, nel caso di persone anziane, si giunge a problemi che esse difficilmente riescono a risolvere. Desidero rimandare ad uno di questi problemi che spesso si riscontra negli anziani alla fine della loro vita: il “Senium” [Vecchiaia].

11 Cfr. Schuli E, *Wie gelebt so gestorben, Erfahrungen eines Krankenhausseelsorgers* [N.d.t.: Come si è vissuto si muore, Esperienze di un assistente spirituale]: Chi pone la domanda ha già chiesto precedentemente una qualsiasi esperienza di Dio. Come conosciamo Dio? Nel silenzio, nella paura prima della morte, nella richiesta di verità e di amore Non serve redigere alcuna teoria, ma bisogna persistere davanti alla domanda “Come ho fatto a meritarmi tutto questo?” In essa esiste un'originaria conoscenza di Dio. Non si può dire molto. Sembra un niente, un qualcosa che non ha alcun nome. “Come ho fatto a meritarmi tutto questo?": si intende che dietro c'è qualcuno, non si può dire chi o che cosa, ma si sa che c'è qualcuno.

Questo termine esprime la situazione di persone in età avanzata che si sentono escluse da Dio perché credono di aver sbagliato tutto nella vita. Si dicono: “I miei figli non pregano più e non vanno in chiesa”. “Mio figlio convive con una donna senza essere sposato”. Tutte le loro fatiche in vita per educare i figli alla fede sembrano essere state vane. La persona anziana morente giunge alla conclusione errata della fede: Dio l’ha abbandonata e ora la attende solo la dannazione. Ricordate l’affermazione imparata al catechismo: “Dio premia il buono e castiga il cattivo”. Non è più possibile mandare indietro l’orologio degli anni e si è convinti che Dio li punisca con la malattia, la sofferenza e la disgrazia, e al termine della vita con l’inferno. Improvvisamente hanno paura di morire e si difendono con ogni mezzo. Si trovano in un circolo vizioso. La via d’uscita da questo groviglio può darla solo Dio, il Suo spirito.

Lo Spirito di Dio, in particolare lo Spirito consolatore e il ricordo di un Dio misericordioso e amorevole possono distogliere da questa idea fissa, cosicché sia possibile accettare il perdono e il morente possa affidarsi nuovamente alla misericordia di Dio.

#### 4. Capitolo: trovare il senso della vita<sup>12</sup>

##### 4.1 Non argomentazioni ma comprensione

“Fondamentalmente il paziente non ha bisogno di argomentazioni, ma di comprensione per la sua situazione. Le spiegazioni generiche non lo aiutano, egli è alla ricerca di qualcuno che possa interessarsi ai suoi sentimenti e alla sua condizione. Perché è così difficile sopportare qualcosa che non è possibile spiegare?! Che problema c’è se le domande non trovano una risposta? È comunque importante che le domande possano essere poste e nessuno si aspetta che venga data una risposta esauriente. La vita non è un sistema, ma è viva – con rotture, dubbi e contraddizioni - e nessuna teologia ben strutturata è in grado di garantire chiarezza. Consideriamo nella Bibbia il Libro di Giobbe. Per il paziente è meglio non avere una risposta piuttosto che averne una offensiva. Il dolore non può essere spiegato, deve essere superato in solidarietà. Le argomentazioni possono anche colpire. Se perlomeno potessimo ammettere e mostrare la nostra paura che spesso si nasconde, paura di toccare il dolore degli altri, allora questo sarebbe un impulso umano che forse potrebbe essere compreso dagli altri”<sup>13</sup>.

##### 4.2 Scoprire che Dio ci tiene per mano nella vita

Oltre che di assistenza medica, infermieristica e psicologica, la persona anziana che giunge al termine della propria esistenza ha bisogno di aiuto nel cercare una risposta sul significato. “Perché Dio permette tutto questo? Che senso ha?” Un morente si è espresso in questi termini: “Quando ne hai bisogno, la religione non viene in tuo aiuto!” Ho cercato di controbattere rispondendo: “Se dipendesse da me saresti sano, ma anch’io sono sulla stessa barca. Ma non conosco nessun altro a cui potrei rivolgermi se non

12 Schweidtmann W.: *Sterbebegleitung: Menschliche Nähe am Krankenbett* [N.d.t.: Accompagnamento verso la morte: vicinanza umana sul letto di morte], Pag. 178.

13 Ibid. Pag. 185.

il Dio che abbiamo in comune, che non ci lascia cadere nonostante questo silenzio”. Questo sostegno reciproco ha permesso che il morente potesse affidarsi nuovamente a Dio negli ultimi dieci minuti.

Tutte le volte speriamo che nella vita si ha a che fare con un riepilogo. Questo consente alle persone di trovare la fede in Dio, la fede che congiunge tutto. In questo modo è possibile anche conoscere la mano amorevole e premurosa di Dio e comprendere ed accettare così la propria vita come significativa.

#### 5. Capitolo: Proposte di metodo:

##### Come dare un senso alla fase finale dell’esistenza

L’accompagnamento spirituale alla morte non può basarsi solo sulla buona volontà e sulla fede che Dio verrà in aiuto senza dare qualcosa di sé. Oltre alla fede in Dio è necessaria una particolare formazione per riuscire ad affrontare le diverse situazioni legate al morire. Vorrei riportare alcuni di questi metodi che facilitano e permettono un accompagnamento spirituale.

##### 5.1 La via crucis come modello di accompagnamento alla morte

Per i cristiani la via crucis è una preghiera conosciuta, amata e meditativa che invita il morente a far fronte al dolore. La via crucis insegna come Gesù ha affrontato il suo dolore e quali possibilità ha utilizzato per raggiungere l’obiettivo: non posso sfuggire la realtà della morte – è importante accettare la croce di questo cammino – posso essere debole – l’incontro con la famiglia può aiutarmi – accetto l’aiuto dall’esterno – i gesti degli amici mi fanno piacere – le debolezze fanno parte di questo percorso – non ho bisogno della compassione piagnucolosa della mia situazione – la debolezza limita i miei movimenti – vorrei mantenere la dignità come persona – posso sperimentare l’impotenza – chiarire le cose con la famiglia – sapere di essere accettati dalla famiglia. È lì alla morte. Questa riflessione può aiutare proprio le persone più anziane ad accettare meglio la propria sofferenza attraverso il dolore di Gesù.

##### 5.2 L’Ars moriendi aiuta a trovare l’equilibrio

“L’Ars moriendi è indirizzata a chi accompagna alla morte, il quale si rivolge al morente con “caro amico” o “cara amica” (*Dilecte aut dilecta*). Il ricorso ai termini di amico o amica e la percezione dell’assistente spirituale come vero amico esprime un concetto importante dell’Ars moriendi: il morente non deve essere lasciato solo in quest’ultimo momento di bisogno. Egli non deve tuttavia essere assistito solo da un punto di vista psicologico: in un processo di comunicazione di fede con l’amico prenderà le decisioni che lo condurranno alla salvezza eterna. L’Ars moriendi intende dare a tale proposito aiuti ed indicazioni mirati. Comincia con quattro richiami che dal punto di vista della fede descrivono la situazione in cui si trova il morente. Innanzitutto gli si ricorda che siamo tutti nelle mani di Dio. L’obiettivo della vita consiste nel raggiungere la magnificenza del paradiso attraverso una vita che piace a Dio. Poi il morente viene invitato alla gratitudine nei confronti di Dio, del quale ha sperimentato tante opere buone durante la sua vita. Deve ricorrere alla misericordia divina e pregare per il perdono dei suoi peccati.



Nella terza esortazione gli viene ricordato che nella vita ha commesso molti peccati per i quali merita una punizione. Se però è disponibile e paziente nel prendere su di sé i dolori della malattia e del morire, sin da ora Dio gli condonerà la pena che lo attende nel purgatorio. Chi si comporta così può essere sicuro di giungere in paradiso.

Infine il morente si sofferma sulla quarta esortazione a contemplare tutto in quest'ultima ora estrema della propria vita considerando la salvezza eterna dell'anima. Il morente deve affidarsi completamente a Dio e deve raccomandare a Dio anche i suoi cari. Proprio nell'ultima esortazione viene chiaramente espresso nuovamente che tutto dipende dalla salvezza eterna che viene donata solo dalla misericordia di Dio<sup>14</sup>.

Dopo le esortazioni al morente vengono poste importanti domande relative alla fede, alla volontà, alla richiesta di perdono, al miglioramento nel caso in cui riprendesse le forze, alla disponibilità di confessarsi, alla restituzione e al perdono. Seguono poi una serie di brevi *preghiere* a Dio Padre, a Gesù, alla Madonna, agli angeli, in particolare all'angelo custode e ai santi che il morente ha venerato durante la sua vita.

### 5.3 Il respiro: legame degli innamorati

Nei seminari sull'accompagnamento alla morte che ho tenuto in diverse sedi, ho individuato un metodo molto antico, ma molto efficace guardando gli innamorati. Consiste in un semplice elemento: ci si orienta al ritmo respiratorio del morente. Chi si ama è in grado di sentire come sta la persona cara senza necessità di parlarsi. È così possibile percepire sul proprio corpo le sensazioni del morente come paura, tranquillità, contentezza: con carezze e parole riesco a sciogliere le tensioni. Le mie sensazioni fisiche mi dicono quando nel corpo della persona amata ritorna la calma. Questo ritmo di respirazione viene rispettato parlando, pregando, cantando, accarezzando, frizionando e appoggiandosi. Questo metodo pone al centro dell'attenzione il paziente; in questo modo egli sente di essere accettato. Ciò costituisce per lui un enorme aiuto<sup>15</sup>.

### 5.4 Tongien: guida buddista

*Tongien* significa "dare e prendere". Nella visualizzazione *Tongien* - con un forte atteggiamento di coinvolgimento - prendiamo in consegna il dolore e la sofferenza degli altri - e diamo loro con tenerezza e fiducia tutto il nostro amore, la nostra gioia, il nostro benessere, la nostra pace. Solitamente non vogliamo né dare la nostra felicità né farci carico del dolore degli altri<sup>16</sup>. Questo "Non-volere" è la voce egoista del nostro ego. Crediamo che il nostro "io" sia superiore agli "altri": di conseguenza tutto ciò che pensiamo, diciamo e facciamo ruota intorno a noi stessi. Seguiamo continuamente solo gli ordini del nostro io, rimanendo così intrappolati nel circolo vizioso di speranza e timore, paura e delusione. Esulerebbe dal tema entrare nel merito dei singoli esercizi

come "il *tongien* per un'atmosfera spiacevole"; "autotongien"; "il *tongien* per gli altri"; "il *tongien* nella vita quotidiana".

### 5.5 Dedizione

Se sappiamo affrontarle con creatività, dignità e coraggio, non ci sentiremo impotenti in situazioni di dolore e preoccupazione. Donare il nostro dolore per il bene altrui è una modalità per dare alle nostre esperienze maggiore significato. Molte tradizioni religiose insegnano la pratica della dedizione; ho constatato che anche quelli che non hanno dimestichezza con le idee spirituali tradizionali possono trarre moltissimo dal principio della dedizione. Possiamo dedicare la nostra sofferenza, il nostro lutto, la nostra malattia, anche la nostra morte a qualcuno<sup>17</sup>.

I genitori offrono spesso la loro sofferenza per figli e nipoti. Molte persone anziane credenti hanno offerto l'ultima fase della loro esistenza, spesso caratterizzata da dolore e sofferenza, a sacerdoti ed ordini religiosi.

### 5.6 Racconti, parabole e fatti nella Bibbia o nelle storie di vita

Lungo la strada verso la camera mortuaria dell'Ospedale di Merano si trovano foglie in argilla, ferro, rame o altri metalli sui quali troviamo riportati le riflessioni di persone che hanno compiuto il loro cammino terreno.

Questa modalità di portare racconti, storie, parabole sul letto di morte può risultare molto utile per una persona anziana: la aiuta a vedere la propria situazione di vita nella prospettiva del racconto e a trarre una nuova fonte di forza. Possono essere utilizzati gli esempi e le parabole della Bibbia per raggiungere un cambiamento del modo di pensare, un approfondimento di una situazione di malattia. Alle persone anziane piace ascoltare le storie di vita e i racconti biblici. Il loro utilizzo può costituire una benedizione e può rendere il morire meno difficile<sup>18</sup>.

### 5.7 Il Sacramento dell'Unzione dei malati

La celebrazione del Sacramento consiste principalmente in un'imposizione delle mani sul malato da parte del sacerdote, in una preghiera della fede e nell'unzione del malato con l'olio santo: con questi gesti viene annunciata e contemporaneamente indirizzata la salvezza di Dio<sup>19</sup>.

Questi tre gesti, imposizione delle mani, unzione con l'olio e preghiera devono essere percepiti chiaramente dal morente. Il sacerdote durante questi gesti non deve temere di toccare il corpo della persona prossima alla morte.

14 H. Wagner, *Ars Moriendi*, pag. 29-30.

15 Cfr. Otterstedt Carola, *Sterbenden Brücken bauen, Symbolsprache verstehen, auf Körpersignale achten* [N.d.t.: Costruire ponti con i morenti, capire la lingua dei simboli, fare attenzione ai segnali del corpo] Pag. 84ss.

16 Lonaker C., *Dem Tod begegnen und Hoffnung finden, Die emotionale und spirituelle Begleitung Sterbender* [N.d.t.: Affrontare la morte e trovare la speranza. Accompagnamento emotivo e spirituale dei morenti] Pag. 118 - 124.

17 Posso recitare una preghiera simile contenente il pensiero qui riportato: Che io possa essere utile ed aiutare con la sofferenza che ora devo sopportare tutte le altre persone che stimo tanto quanto i miei amici. Che io possa farmi carico del dolore di tutti coloro che sono malati o soffrono, che sono in lutto o stanno per morire e possano tutti essere lieti della gioia eterna e circostanze felici.

18 Kuschnik L., *Lebensmut in schwerer Krankheit, Spirituelle Begleitung bei Krebs* [N.d.t.: Coraggio di vivere nella malattia difficile, Accompagnamento spirituale nei casi di tumore], P. 101-211.

19 *Die Feier der Krankensakramente* [La celebrazione dell'unzione dei malati] Pag. 30/Nr.27

## 5.8 Rituale del viatico

In passato nei nostri paesi si osservava il rituale del Santo Viatico. Prima della morte il cristiano riceveva la Santa Comunione come viatico per il cammino verso la patria eterna. Il sacerdote usciva dalla Chiesa con il Santissimo accompagnato dal sagrestano o dai chierichetti con campana e lanterna. Nel campanile rintoccava la campana a morto e in parrocchia si sapeva così che un fratello o una sorella era ormai giunto ai suoi ultimi istanti. Ci si riuniva al Santissimo in preghiera oppure si pregava in casa per il defunto.

L'offerta dei doni come ristoro in questo cammino è presente in molte religioni così come nei popoli primitivi. Offrire alle persone un ristoro può rafforzare la consapevolezza di comunità e il morente si sente protetto e sostenuto. In questo modo il viatico con un nuovo vestito può aiutare ad accompagnare i credenti verso Dio. Quando il passaggio alla nuova vita è ormai prossimo, il cristiano viene affidato a Dio Padre, Figlio e Spirito Santo. Si pregano Maria, gli angeli e i santi affinché offrano il loro aiuto.

La preghiera di perdono di tutti i peccati prepara la persona ad essere accolta nella schiera dei figli di Dio. Si esprime il desiderio che ora possa vedere per sempre il volto di Dio. In una preghiera di intercessione si ricorda la misericordia di Dio che Egli ha donato agli altri e così che possa giungere anche a questo morente.

## 5.9 Preghiera<sup>20</sup>

La preghiera è importante per un credente vicino alla morte. Vanno recitate quelle preghiere che egli conosce. Più si avvicina l'istante della morte, più brevi devono essere le preghiere perché la ricettività del morente diminuisce. Si parla di giaculatorie che possono essere ripetute, ma sono indicate anche preghiere come il Rosario perché aiutano a creare un'atmosfera di tranquillità. Può bastare anche un solo mistero del Rosario.

## 6. Capitolo: Comportamento etico nell'accompagnamento spirituale in caso di morte di persone anziane

Normalmente si accompagna una persona, si parte e si arriva insieme alla meta. Quando accompagniamo un morente, il nostro atteggiamento cambia perché la meta viene raggiunta solo dal morente. Chi accompagna conduce il morente solo fino alla "soglia della vita" poi il suo compito finisce<sup>21</sup>. Poiché la società non segue più un'unica religione, ve ne sono diverse vicine ad altri gruppi culturalmente diversi: l'operatore pastorale deve essere in grado di affrontare le esigenze specifiche di chi è vicino alla morte<sup>22</sup>.

Nell'accompagnamento spirituale dei morenti deve essere salvaguardata in particolare l'autonomia e la dignità dell'anziano. Ne derivano per l'operatore di pastorale sanitaria importanti punti di riferimento che egli deve rispettare. Chi sta morendo ha diritto: 1° ad essere considerato come persona; 2° ad essere informato sulle sue condizioni, se lo desidera; 3° a non essere ingannato, ma a ricevere risposte veritiere; 4° a partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà; 5° al sollievo del dolore e della sofferenza; 6° a cure ed assistenze continue nell'ambiente desiderato; 7° a non subire interventi che prolunghino la fase della morte; 8° ad esprimere le sue emozioni; 9° all'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede; 10° alla vicinanza dei suoi cari; 11° a non morire nell'isolamento e in solitudine; 12° a morire in pace e con dignità<sup>23</sup>.

### a. Il morente decide se desidera un accompagnamento spirituale

Spesso, in particolare nel caso di bambini ed anziani prossimi alla morte, non riconosciamo l'autonomia della decisione. Siamo convinti di saperne di più dell'interessato in ambito medico, assistenziale, psicologico e spirituale. Ci imbattiamo in resistenze, aggressioni o accettazione apatica. Un accompagnatore spirituale deve porsi dalla parte del paziente, rispettarne le convinzioni e, se necessario, difendere la sua autonomia. Talvolta possono emergere difficoltà con i familiari che non sono d'accordo con la persona morente e quindi pretendono o rifiutano con veemenza l'accompagnamento.

### b. Rispettare i desideri del morente

Lo informo su gesti, preghiere, rituali o canti che intendo utilizzare nell'accompagnamento, affinché abbia la possibilità di scegliere o di formulare le proprie richieste.

### c. Rispettare ed onorare la dignità del morente

Fintantoché la persona anziana è cosciente ed è possibile una qualche forma di comunicazione è facile rispettarne la dignità. Nel momento in cui però non è più padrona delle sue forze psicofisiche o entra in coma, il tutto si complica. Uno dei compiti dell'operatore pastorale è diventare avvocato del morente per preservarne la dignità umana fino alla morte.

### d. Permettere che familiari ed amici siano vicini al morente

Un morente ha bisogno di avere accanto a sé persone che conosce. Un assistente spirituale dovrebbe consentire questa vicinanza. Solo nei momenti in cui parenti e amici sono assenti o hanno bisogno di una pausa, subentra l'operatore pastorale. Egli deve essere di sostegno al morente e ai familiari. L'esperienza insegna che l'aldilà invia al morente persone defunte conosciute che lo aiutano nel trapasso.

20 Contributo di Pizzini Karl, assistente spirituale a Bressanone.

21 Cfr. Gian Maria Comolli e I. Monticelli, *Manuale di Pastorale Sanitaria*, Pag. 187.

22 Cfr. Gian Maria Comolli e I. Monticelli, *Manuale di Pastorale Sanitaria*, Pag. 188.

23 Formulazione del Comitato Etico della FF – SICIP – SIMPA 1995.

#### e. Offrire possibilità e sistemi per consentire al morente di gestire l'ultima fase della sua esistenza con creatività

Poiché spesso la persona anziana e i familiari sono impotenti di fronte alla morte perché non l'hanno mai sperimentata prima oppure si trovano in un momento di disagio (stato di shock), l'accompagnatore spirituale può ricorrere a sue esperienze passate per gestire il morire in modo creativo, vivo e dignitoso.

#### Conclusioni

##### 9 Regole per l'accompagnatore spirituale

1. Vivere la spiritualità in prima persona
2. Considerare l'essere umano come un mistero
3. Non negare la richiesta di accompagnamento spirituale
4. Non dimenticare che ogni richiesta, anche spirituale, è una richiesta umana
5. Identificare il contesto del morente e rispettarne i desideri
6. Rispettare i ritmi del paziente
7. Stabilire un rapporto di vicinanza
8. Aiutare il morente ad attingere alle proprie risorse spirituali
9. Aiutare esprimendo il proprio credo nell'aldilà<sup>24</sup>

##### Aforisma cinese:

Se basta una parola, non fare un discorso.  
Se basta un gesto, non dire una parola.  
Se basta uno sguardo, evita il gesto.  
Se basta il silenzio, tralascia anche lo sguardo.

<sup>24</sup> Cfr. Gian Maria Comolli e I. Monticelli, *Manuale di Pastorale Sanitaria*, Pag. 191,192.

## IL BENESSERE NELL'ERA DEI DIRITTI

#### ABSTRACT

Negli ultimi anni si avverte la grave limitazione di una visione che associa il benessere al funzionamento, entro la quale i risultati attesi sono per lo più clinici e funzionali, mentre la Qualità della Vita fatica ad essere riconosciuta come il vero esito *sanitario* dei servizi rivolti alle persone con disabilità e disturbi del neurosviluppo. L'Autore riflette sulla necessità di una "progettazione per dilemmi", costruita su bisogni esistenziali specifici, che tenga in gioco due elementi fondamentali: da un lato, i diritti, da considerare quale punto di partenza, pietra miliare del vivere civile; dall'altro, la Qualità di Vita, intesa come punto di arrivo e dunque come misura di esito nelle politiche e nell'organizzazione dei sostegni.

#### Introduzione

Nell'attuale momento di intenso dibattito sui diritti della persona con disabilità, è opportuno dedicare attenzione al concetto di benessere, inteso non nel senso più globale (che finisce per coincidere con quello, oggi maggiormente utilizzato, di Qualità della Vita), ma nel senso più specifico, di benessere fisico, psicologico, materiale e spirituale. Assunto così, il Benessere rappresenta in realtà "soltanto" uno degli esiti (*outcome*) dei servizi e dei sostegni, al fianco degli altri due fattori di Qualità della Vita, ovvero l'Indipendenza e la Partecipazione Sociale.

Infatti, la letteratura internazionale ha raggiunto un consenso ampio e solido sul costruito di Qualità della Vita (da qui in avanti, QdV), che viene universalmente articolato in tre ambiti (a loro volta articolati in domini più specifici), ritenuti decisivi per la QdV della persona:

Schalock et alii	Brown	CQL	Allineamento
Benessere	Essere	Me stesso	<b>Stare bene fisicamente, mentalmente e spiritualmente</b>
Partecipazione	Appartenere	Il mio mondo	<b>Stare nei legami, essere in relazione</b>
Indipendenza	Diventare	I miei sogni	<b>Scegliere e crescere, sviluppare propri obiettivi e perseguirli</b>

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

- Personal Outcome Scales (Van Loon et al., 2017);
- BASIQ (Bertelli et al., 2011);
- Personal Outcome Measure (Council on Quality and Leadership, 1997).

Insomma, la ricerca internazionale, fondata sulle migliori pratiche di sostegno alla vita delle persone con disabilità, sembra aver rintracciato un punto di equilibrio, evitando di focalizzarsi soltanto su un fattore, e di smarrire l'ampiezza e la profondità dei bisogni della persona. L'uomo "vive felice" se sta bene fisicamente, psicologicamente e spiritualmente, se dimora in legami di appartenenza, a diversi livelli di profondità (intima, comunitaria e sociale), e infine se è indipendente, cioè si autodetermina nei propri obiettivi e li persegue, disponendo della necessaria gamma di abilità adattive e/o di opportuni sostegni (umani, contestuali e tecnologici).

Le politiche di sostegno alla persona con disabilità, dunque, devono avere riguardo per tutti gli elementi coinvolti nella Qualità della Vita, evitando di amplificarne uno e finendo per sottovalutare la rilevanza degli altri. Mentre nella vita concreta della persona (e dunque nel singolo progetto di vita) può accadere che un singolo fattore (ad esempio l'inclusione sociale) sia l'aspetto su cui insistere nella predisposizione degli interventi, nelle *policies* territoriali dovranno essere disponibili tutte le forme di aiuto, in un modo non gerarchizzato, ma pronto per essere curvato sulle esigenze specifiche della persona.

## 1. Mini storia dei paradigmi

Nella storia dei servizi si assiste in realtà alle inevitabili strette della semplificazione, così connaturata all'uomo, quando perde l'orizzonte della complessità. Una buona idea (ad esempio la salute) diventa l'unica idea, trasformandosi in ideologia, e infine in una modalità pervasiva di organizzare i servizi, per così dire, "a senso unico".

Alle origini della parabola storica il benessere, inteso come salute fisica, ha senz'altro costituito un fattore preponderante, conducendo le organizzazioni (i cosiddetti "istituti")

a far prevalere una dinamica clinica ed assistenziale. Come affermava Foucault, la persona con disabilità è categorizzata all'interno di un gesto separatore, tale da creare una linea di confine tra l'esperienza della salute e l'esperienza della malattia: la disabilità, infatti, viene ricondotta all'"enigmatico statuto" della malattia, istituito e non originario, producendo una spaccatura, un allontanamento che consente di far approdare la patologia (e quindi anche il malato) alla condizione di oggetto, e quindi alla stregua di una realtà esaminabile e controllabile clinicamente (Foucault, 1963).

La nascita delle istituzioni deputate all'accoglienza e al trattamento delle cosiddette malattie mentali ha risposto a questa logica, allineandosi al binomio diagnosi-cura (e a quello conseguente di cronicità-assistenza) molto più che ad istanze esistenziali. L'istituto, l'internato, l'ospedale rappresentano le molteplici forme di questo "dispositivo": la clinica smarrisce la soggettività della persona, inseguendo la fisicità di elementi corporei, resi "semplicemente-presenti" dalla sua stessa logica interna. La visione separatrice risponde al contempo ad un'istanza di controllo sociale: mentre si "protegge" la persona con disabilità, sotterraneamente si protegge la società *dalla* persona con disabilità, negando, per la cecità delle ragioni ideologiche, altri fondamentali bisogni, come ad esempio l'indipendenza e l'appartenenza.

Negli anni Settanta, l'introduzione dei meccanismi tipici del welfare ha agevolato l'affermarsi del modello clinico nell'organizzazione e nel funzionamento istituzionale dei servizi, offrendo ad esso una nuova veste, riconducibile al concetto di riabilitazione. È stata ed è ancora la prima era dei diritti, tutta centrata sul diritto alla salute e alla riabilitazione, intesi come livelli essenziali di assistenza: in ragione delle esigenze di standardizzazione che costituiscono l'essenza dello Stato del benessere, il paradigma clinico si completa con una visione funzionale, comunque centrata sulla linearità del processo diagnosi-trattamento, filtrato attraverso l'invenzione della cosiddetta valutazione multidimensionale. La riabilitazione, infatti, è figlia dello schema problema-soluzione: le nuove figure professionali, nate negli ultimi decenni, si affiancano al medico e completano la valutazione, accertando problematiche di funzionamento e predisponendo interventi terapeutici. Benessere e funzionamento si collegano tra loro, aprendo il perimetro dei cosiddetti interventi sanitari (ancora oggi artificialmente distinti da quelli sociali e, più sottilmente, anche dai bisogni esistenziali).

Negli ultimi anni da più parti si avverte la grave limitazione di questa visione, ancora oggi profondamente inscritta nelle normative nazionali e regionali, e nelle pratiche. Il trattamento sanitario avviene in contesti separati, autorizzati e accreditati, e subdolamente rispondenti a logiche ospedaliere, nascoste dentro ai requisiti di legge<sup>1</sup>. L'equivoco perdura: gli esiti attesi sono clinici e funzionali, mentre la Qualità della Vita fatica ad essere riconosciuta come il vero esito *sanitario* dei servizi e sostegni per gli adulti.

Nel mondo del sociale, nel frattempo, rischia di diffondersi un'idea opposta, dentro ad un percorso storico che a sua volta rischia di obbedire alla logica hegeliana dell'antitesi. Infatti, a partire dalla Convenzione ONU sui diritti della persona con disabilità, si sta

<sup>1</sup> Confronta per questo il Manuale AGENAS sull'accreditamento (Intesa Stato-regioni del 20 dicembre 2012, Rep. atti n. 259/CSR), che nella parte dedicata ai servizi per le persone con disabilità fa riferimento a requisiti *Evidence Based medicine* ed *Evidence Based Nursing*, e più in generale predispone e obbliga la logica clinico-riabilitativa.

affermando in modo altrettanto insistente e pervasivo il tema della vita indipendente, come filtro di qualsiasi servizio e sostegno rivolti a questa popolazione. L'impressione è che non si tratti di un "completamento", e dunque di un ripensamento globale delle precedenti politiche, ma di una sorta di polemica giustapposizione, che, lasciando intatta la logica sanitaria, ne crea un'altra, parallela e battaglia, e per giunta più povera sul piano delle risorse<sup>2</sup>.

Così, il sociale, un po' utopico e in una certa misura bellicoso, insiste sulla vita indipendente, mentre il sanitario, sornione e forte del suo sistema istituzionale, fatto di accreditamenti, budget e contratti, prosegue sul canovaccio della protezione e della riabilitazione. Si divaricano così, almeno potenzialmente, i fattori di Qualità della Vita: indipendenza, da una parte, salute e funzionamento, dall'altra, mentre entrambe vagheggiano, a volte in modo un po' retorico, il *leit motiv* dell'inclusione. Come uscire da questo dualismo? Come garantire il più alto livello di benessere (più ampio della salute fisica), pur favorendo l'autodeterminazione? In che modo valorizzare il principio della vita indipendente, senza nocimento per il benessere (e più specificamente per la salute e la sicurezza)? Insomma, come evitare di focalizzare un solo fattore di Qualità di Vita, smarrendo la completezza dei bisogni della persona?

## 2. Il falso dilemma: Diritti o Qualità della Vita?

Di recente il Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità ha pubblicato le "Linee Guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di emergenza", dando un'ulteriore spinta alle riflessioni e al dibattito sul tema del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale. Dai pronunciamenti del documento, che per altro è impostato in uno stile "dispositivo", viene fuori un severo invito agli Stati a procedere ad un radicale ripensamento dei servizi per l'abitare, abolendo le residenze sanitarie, e puntando tutto su soluzioni per la vita indipendente.

Mai, forse, un documento è stato così chiaro, non lasciando spazio ad interpretazioni: occorre mettere in piedi un pervasivo processo di de-istituzionalizzazione, che conduca alla chiusura delle organizzazioni residenziali, in favore di politiche abitative basate sulla comunità (alloggi sociali, affitti agevolati, etc.), all'interno delle quali gli eventuali bisogni di sostegno devono essere soddisfatti in modo individuale e controllato dall'utente.

Questa posizione, per stessa dichiarazione del documento, è basata sull'opinione di un campione di cinquecento intervistati, selezionati mediante un processo partecipativo che ha coinvolto persone con disabilità, organizzazioni di base e altre organizzazioni della società civile. In coerenza con il disegno della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, questa espressione di opinioni si è mossa sulla base del tema dei diritti e delle condizioni ritenute in assoluto idonee a garantirli.

Ora, chi è contro i diritti? Naturalmente nessuno, e dunque, a prescindere dalla debolezza del processo di consultazione, è certamente necessario riflettere più a fondo su come garantire *tutti* i diritti della persona con disabilità, dalla vita indipendente alla salute, dall'inclusione all'appartenenza.

2 L'istituzione del Ministero della Disabilità sembra non uscire di molto da questa logica, se a questo dicastero non vengono di fatto attribuiti poteri di ricomposizione del quadro complessivo.

Garantire i diritti, tuttavia, non significa che essi debbano essere sempre, e in assoluto, fruiti dall'individuo. Ci sono infatti momenti e circostanze della vita che mettono la persona nella condizione di *non desiderare* o di *non essere in condizione* di esercitare un diritto, e questo non per una forma di autolesionismo, quanto perché capita sovente che il godimento di un diritto possa recare qualche nocimento all'esercizio di un altro. Per fare un esempio, se a tutti deve essere garantito il diritto all'autodeterminazione nelle scelte alimentari, e dunque anche a mangiare cibi ricchi di glutine, è evidente che per un celiaco il pieno godimento di questo diritto costituirebbe una lesione alla salute. Così, a tutti deve essere garantito il diritto al movimento autonomo, ma è chiaro che per una persona gravemente disorientata la piena fruizione di questo diritto potrebbe arrecare seri danni alla sua integrità.

In questa dialettica si confrontano due prospettive differenti e complementari: quella dei diritti con quella della Qualità della Vita (QdV). I due elementi devono essere entrambi tenuti in gioco: i diritti come *punto di partenza*, pietra miliare del vivere civile, la Qualità di Vita come *punto di arrivo*, e dunque come misura di esito nelle politiche e nell'organizzazione dei sostegni. Insomma, le scelte della persona (come anche quelle di *policy*) devono essere guidate da una sana dialettica, che tenga assieme la prospettiva giuridica (universalistica) con quella esistenziale (personalistica). I diritti, infatti, assunti come unico criterio finirebbero per configurare una vita identica per tutti, mentre la scelta dell'individuo avviene sulla base di determinate condizioni, contestuali e personali, che richiedono opzioni differenti, che devono essere valutate sull'esito che producono, in termini di Qualità della Vita.

In effetti, anche le Linee Guida indicano in qualche modo questa esigenza: al punto 124, infatti, il documento invita gli Stati a raccogliere dati statistici per utilizzarli nel processo decisionale. Tale uso dei dati, afferma il testo, "migliora i processi di deistituzionalizzazione, facilita la progettazione di politiche, piani e programmi di deistituzionalizzazione e consente di misurare e monitorare i progressi nell'attuazione della deistituzionalizzazione".

## 3. Cosa misurare e perché

Non è chiaro se con questo processo di raccolta dati a fini statistici e di ricerca si intenda semplicemente l'analisi dello stato di avanzamento del percorso di deistituzionalizzazione, oppure l'indagine sui suoi esiti. Nel primo caso, si tratterebbe dell'ennesimo caso di controllo di processo (*compliance*), senza alcun riguardo ai risultati (*responsibility*), e questo in palese violazione dei principi di valutazione delle politiche pubbliche, che finirebbero per valutare se stesse, al posto della realtà che producono. Per citare un esempio significativo, l'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OECD) non ritiene che gli Stati debbano semplicemente controllare l'avanzamento di specifici programmi e deliberazioni, quanto il loro impatto sui cittadini, valutato mediante il *Better Life Index*; quest'ultimo, poi, non consiste in un quadro giuridico, ma in uno strumento di *assessment* della Qualità di Vita dei cittadini.

Qualora per monitoraggio si intenda invece, e più opportunamente, la valutazione di esito, occorre dotarsi di un quadro più complesso, che metta l'esercizio dei diritti al vaglio dell'impatto sulla vita delle persone che ne fruiscono. In questo scenario entra in gioco il ruolo insostituibile della ricerca, utile sia a definire il pannello degli esiti che

a individuare quali interventi risultano efficaci, per chi, con quale intensità e modalità, con un approccio *evidence based*<sup>3</sup>.

Ora, lasciando in secondo piano la comparazione tra un'ottica legata alle opinioni (pur poggiate sui diritti) ed una fondata sull'indagine di esito, sembra necessario superare le sterili contrapposizioni (ad esempio tra chi attacca e chi difende i servizi), per affidarci tutti (persone con disabilità, famiglie, decisori politici, associazioni, enti gestori, etc.) ai criteri di evidenza. Per farlo, è necessario definire non soltanto il quadro giuridico (come la Convenzione ONU riesce a fare), ma anche il set di indicatori di esito.

Sono oramai numerosi i contributi che si sono posti in questo scenario, coniugando opportunamente diritti e Qualità della Vita (Gomez et al., 2020; 2022). Tra questi spicca il contributo di Gardner e collaboratori, derivante dalle valutazioni di esito operate dal *Council on Quality and Leadership*, agenzia federale statunitense che si occupa dell'accreditamento dei servizi (Gardner e Carran, 2005). Al termine di 6.120 valutazioni della Qualità di Vita, correlate con i contesti abitativi di riferimento, è risultato che per una determinata fascia di popolazione di persone con disabilità (in particolare, quella con lievi o moderati disturbi del neurosviluppo), la soluzione "vita indipendente" è quella che ottiene i migliori esiti; al contrario, per un'altra coorte (quella delle persone con severo e profondo disturbo del neurosviluppo) la vita indipendente consegue i peggiori esiti, mentre i risultati migliori vengono conseguiti dalle organizzazioni residenziali (e, tra queste, quelle di media dimensione). Naturalmente questi dati hanno il limite di essere stati ricavati in un contesto differente dal nostro (anche se gli Stati Uniti, ben prima dell'Italia, avevano avviato una profonda riforma delle politiche abitative nei confronti delle persone con disabilità).

Nel contesto italiano un'indagine simile è stata condotta dal gruppo ANFFAS nazionale, guidato da Luigi Croce (Lombardi et al., 2016). Questo studio, in effetti, consegue risultati apparentemente contrastanti, indicando come le persone che vivono in grandi contesti residenziali (con più di 10 persone) riscontrano livelli di QdV significativamente inferiori rispetto a tutti gli altri gruppi di persone (che vivono in famiglia, in piccoli gruppi residenziali o da sole). Tuttavia, questo studio sembra avere un'importante limitazione, in quanto il campione prescelto fa riferimento soltanto alla popolazione accolta dai servizi della suddetta organizzazione. È dunque opportuno non assolutizzare questi risultati, che possono dipendere da molteplici fattori, per proseguire l'indagine, prima e durante il processo di miglioramento della rete dei servizi.

#### 4. *A house is not a home: superare la dinamica dell'istituzionalizzazione*

Come afferma Mandell, un appartamento non è necessariamente una casa<sup>4</sup>: abbiamo bisogno di ulteriori ricerche sugli effetti delle diverse soluzioni abitative sulla Qualità di Vita degli adulti con disabilità, dato che le decisioni su questo tipo di supporto possono avere un effetto profondo sul loro benessere e sulla loro felicità. Occorre evitare il rischio che il processo decisionale si basi soltanto su opinioni (anche se ispirate a valori), piuttosto che sui dati.

3 Questo è lo scopo che si è data, ad esempio, la *Lancet Commissions on Autism* (Cfr. Lord et al, 2022).

4 Nostra traduzione del titolo del saggio dell'Autore, cfr. Mandell 2017.

La dicotomia tra collocamenti comunitari e contesti più istituzionali potrebbe non essere la dimensione più utile da valutare o misurare. Occorre invece considerare quanto gli uni e gli altri impattano sulla Qualità della Vita e per quale tipo di popolazione. "Casa" si dice in molti modi e il contesto nel quale può avvenire una vera vita domestica potrebbe cambiare, per natura e dimensione, da persona a persona.

Per altro, dalle indagini in nostro possesso si deduce che la dicotomia tra collocamenti comunitari e contesti più istituzionali potrebbe non essere la dimensione più utile da valutare o misurare. Occorre invece considerare quanto gli uni e gli altri impattano sulla Qualità della Vita, e per quale tipo di popolazione. Infine, esaminando una delle ragioni originarie della deistituzionalizzazione, nei contesti comunitari potrebbe diminuire l'osservabilità dei sostegni, e dunque la reale conoscenza della loro efficacia, o al contrario di eventuali abusi e maltrattamenti, mentre in ogni modo andrà rafforzata la riflessione su quali sistemi, indipendentemente da dove si trova l'alloggio, dovrebbero essere utilizzati per monitorare la qualità dell'assistenza.

A ben vedere, anche la dannosa dinamica dell'"istituzionalizzazione" non coincide con un luogo specifico, ma può avvenire dappertutto, come del resto ha affermato qualche anno fa anche lo stesso Comitato per i Diritti delle Persone con Disabilità: l'istituzionalizzazione, "non è vivere in una particolare abitazione o ambiente, è, prima di tutto, perdere la scelta personale e l'autonomia a causa dell'imposizione di modi di vivere e dover cambiare le abitudini personali"<sup>5</sup>. Questa grave limitazione, che lede sia i diritti che la Qualità di Vita della persona, può avvenire in ogni contesto. Afferma ancora il documento: "Né le grandi residenze (es. RSA e RSD) con più di 100 ospiti, né le case famiglia più piccole con 5-8 individui, né le singole case possono essere definite sistemazioni di vita indipendente se applicano regole tipiche degli istituti o dell'istituzionalizzazione".

È alla luce di questa chiave di lettura che i servizi possono trovare, e stanno trovando, la via del miglioramento, superando le sterili difese. In questo non aiuta la normativa regionale, che da una parte, quando si muove nel terreno dell'accreditamento, impone requisiti semi-ospedalieri, dall'altra, quando discute di vita indipendente, richiama il valore della casa e dei contesti inclusivi.

Per concludere, al di là di ricerche di impianto statistico sui grandi numeri, chi opera al servizio del Progetto di Vita della persona con disabilità deve tenere presente ogni tipo di potenziale abitazione, senza preclusioni, semplicemente verificando quale soluzione offre la maggiore Qualità di Vita possibile, nel rispetto dei diritti (di *tutti* i diritti) della persona.

#### 5. *Uscire dall'impasse: il principio metodologico del dilemma (quello vero)*

Entrando nello scenario della Qualità della Vita, si esce dal falso dilemma (residenze o appartamenti?), prevenendo le battaglie ideologiche e spostando l'attenzione dalla dimensione macro a quella micro, attraverso la progettazione personalizzata.

La progettazione secondo il costrutto della QdV è un antidoto a ogni posizione di principio, in quanto rende metodologica una posizione etica fondamentale, che può essere ricondotta alla filosofia e alla psicologia morale di Lawrence Kohlberg,

5 ONU, CRPD, *Commento generale n.5 (2017): Vivere indipendenti ed essere inclusi nella collettività*, 27 ottobre 2017.

e all'istanza esistenziale dei cosiddetti dilemmi. Un dilemma è una situazione in cui entrano in conflitto almeno due scelte riconducibili entrambe a un valore: tale contrapposizione, secondo l'Autore, genera una polarità cognitiva che la persona è chiamata a superare attraverso modalità di pensiero morale. In definitiva, le scelte etiche più complesse (dilemmatiche, appunto) non sono quelle chiamate a discernere tra il bene e il male, ma quelle chiamate a individuare il bene la cui elezione, in una data situazione, potrebbe essere più opportuna tra le varie opportunità, tutte buone, che si presentano alla persona.

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

Il dilemma, in questo scenario, è l'antidoto alle questioni di principio (che spesso nascondono, nella loro banalità, la complessità delle situazioni umane). Per fare un esempio, è facile affermare che le relazioni tra una persona con disabilità e il territorio devono essere sempre attivate e potenziate. Ma se l'esposizione alle relazioni generasse, *hic et nunc*, un malessere psicologico? In questo caso, le relazioni rimarrebbero un traguardo a lungo termine, anche quando nel breve occorresse privilegiare la tutela e il benessere emotivo. Se questo non fosse, troppo alto è il rischio che alla vecchia e consolidata ideologia della salute si opponga, oggi, la nuova ideologia del sociale, rinnovando con altre forme le sterili contrapposizioni con il sanitario e smarrendo l'unità della persona. Mentre cresce l'attitudine delle organizzazioni a costruire il Progetto di Vita, impostato sui domini di QdV, e non sulle aree di funzionamento (come nel "vecchio" Piano Educativo o Riabilitativo), occorre formare le equipe di lavoro a una modalità di progettazione profondamente esistenziale, che consiste in una capacità di "sostare nei dilemmi", aggirando ogni meccanismo automatico, e confrontando ogni scelta buona con i suoi possibili svantaggi, potenzialmente presenti in altri domini di QdV.

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

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

la trama del vivere.

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

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

## 6. Benessere o indipendenza?

In questo tempo di grande attenzione al valore della vita indipendente, il principio del dilemma, giocato all'interno del costrutto di Qualità della Vita, chiede di individuare le potenziali ricadute su altri bisogni, primo tra tutti quello del Benessere.

Nel *Quality of Life Instrumental Package*, così come tradotto e adattato dalla scala BASIQ di Marco Bertelli, il benessere si articola in tre dimensioni: fisico, psicologico e spirituale. Entrando maggiormente nello specifico, gli indicatori in grado di valutare il livello di benessere della persona sono i seguenti:

### ESSERE FISICO: CORPO E SALUTE

- la salute fisica
- il cibo
- capacità di movimento
- igiene e cura del corpo
- l'apparenza fisica
- la forma fisica (il livello di attività)

### ESSERE PSICOLOGICO: PENSIERI E SENTIMENTI

- emozioni e sentimenti, con la capacità di esprimerli
- capacità di decidere per se stessi e di portare avanti ciò che si è deciso
- la percezione di se stessi come distinti da altri
- stare bene con se stessi
- livello di preoccupazione e di stress
- problemi psichiatrici (comorbidità)

- riconoscere il bene e il male, il giusto dallo sbagliato
- significato e importanza della propria vita
- sentirsi in pace con se stessi
- partecipazione ad attività religiose
- celebrazione degli eventi speciali
- aiutare gli altri

Basta dare una rapida lettura per accorgersi quanto questi aspetti rivestano un peso determinante nella propria vita (anche se chi sta bene potrebbe commettere l'errore di sottovalutarli). Insomma, stare bene non significa soltanto non avere malattie o disturbi, ma anche e quotidianamente mangiare bene, muoversi nello spazio, godere della propria igiene personale, essere attivi e in forma fisica. Sul piano psicologico l'assenza di preoccupazioni, la qualità del dialogo interno, la possibilità di gestire le proprie emozioni, soprattutto quelle negative, insomma, lo stare bene con se stessi è determinante per vivere bene le ore e i giorni. Infine, la dimensione spirituale: il significato della propria vita, la visione positiva del tempo, del futuro e della morte, la gioia dell'aiutare gli altri sono alcune delle traiettorie determinanti perché il progetto di vita non si riduca al principio, alla lunga sterile, del *carpe diem*.

I domini e gli indicatori del benessere sono spesso a rischio in presenza di disabilità, particolarmente quelle complesse. I servizi residenziali sono nati proprio per garantire adeguati sostegni a questi bisogni, avendo cura dei problemi fisici e mentali, dell'alimentazione sana e variata di persone con difficoltà nell'assumere cibo, del movimento di persone a limitata capacità motoria, della forma fisica, del benessere emotivo per persone mentalmente vulnerabili (favorito da attività rilassanti e "terapeutiche"), del benessere spirituale di persone la cui vita rischia di essere minacciata nell'istanza più profonda, che è quella del senso e del significato.

È certamente vero che i servizi che hanno provato storicamente a garantire il benessere delle persone con disabilità hanno al contempo corso il rischio di accentuare questo principio, finendo per offrire un livello di tutela eccessivo, in certi casi negando l'autodeterminazione nel nome della salute e della sicurezza.

Oggi si verifica un rischio opposto e complementare, ovvero quello di provare a garantire l'indipendenza, senza riguardo al benessere delle persone con disabilità. Tesi e antitesi, salute o indipendenza: quale vicolo stretto si crea dentro a dialettiche non rispettose della complessità e dei dilemmi cui essa conduce?

Se vivere in un appartamento, scegliendo il proprio (ed esclusivo) assistente personale non solo è sostenibile, ma capace di offrire garanzie anche alla dimensione del benessere, tutto bene. Ma se questo non accadesse? Se la cosiddetta vita indipendente costituisse, per alcune persone, un nocumento anche grave al proprio benessere personale, generando un dilemma, quale sarebbe la soluzione più appropriata? Quali i criteri di scelta?

La risposta non è generica, né semplice, né univoca e cristallizzata. Dipende. Dal progetto di vita, filtrato dal principio dell'autodeterminazione. Alle politiche (e ai servizi) spetta rendere possibile la scelta, aprendo il ventaglio di tutte le soluzioni possibili, misurandone al contempo gli esiti, senza sensi unici e massimalismi dell'una o dell'altra specie.

- Bertelli, M., Piva Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G. F. e Brown, I. (2011). La Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ); validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 17, 205-212.
- Council on Quality and Leadership (1997). *Personal Outcome Measures*. Towson, Maryland: The Council on Quality and Leadership.
- Foucault, M. (1963). *Storia della follia nell'età classica. Dementi pazzi vagabondi criminali*. Milano: Rizzoli.
- Gardner, J. e Carran, D. T. (2005). Attainment of Personal Outcomes by people with developmental disabilities. *Mental retardation*, 43/3, 157-174.
- Gomez, L. E., Monsalve, A., Morán, M. L., Alcedo, M. Á., Lombardi, M. e Schallock, R. L. (2020). Measurable Indicators of CRPD for People with Intellectual and Developmental Disabilities within the Quality of Life Framework. *International Journal of Environmental Research of Public Health*, 2020, 17: 5123.
- Gomez, L. E., Morán, M. L., Al-Halabí, S., Swerts, C., Verdugo, M. A. e Schallock, R. L. (2022). Quality of Life and the International Convention on the Rights of Persons With Disabilities: Consensus Indicators for Assessment, *Psicothema*, 34, 2: 182-191.
- Lombardi, M., Croce, L., Claes, C., Vandeveld, S. e Schallock, R. L. (2016). Factors predicting quality of life for people with intellectual disability: Results from the ANFFAS study in Italy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4): 338-347.
- Lord, C. et al. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *Lancet*, 399(10321): 271-334.
- Mandell, D. S. (2017). A house is not a home: The great residential divide in autism care. *Autism*, 21, 7, 810-811.
- Van Loon, J., Van Hove, G., Schallock, R. L. e Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale. Scala della qualità della vita di persone con disabilità intellettiva*. Ghent: Stichting Arduin & University of Ghent [Traduzione e adattamento italiano a cura di A. Coscarelli e G. Balboni, Vannini Editoria Scientifica, 2017].



# EQUITÀ E SOSTENIBILITÀ. UN PERCORSO DI CAMBIAMENTO PER AFFRONTARE LE CRITICITÀ DELLE ORGANIZZAZIONI DI CURA

## ABSTRACT

Il periodo di crisi pandemica e le successive problematiche energetiche ed economiche, assumendo tra le persone e nelle organizzazioni elementi di inadeguatezza, incertezza, fallimento, paura e rabbia, ha messo anche in campo la necessità di reagire, ai diversi livelli, a partire dalle relazioni interpersonali sino ai modelli organizzativi, utilizzando la crisi in atto come opportunità per “rinascere” (come l’Araba Fenice dalle proprie ceneri), con creatività e seguendo percorsi innovativi.

## Quando perdi, non perdere la lezione<sup>1</sup>

Dopo le pesanti conseguenze - derivanti dalla crisi pandemica - su ogni piano (*individuale ed istituzionale; psicologico e fisico; economico, organizzativo e legale*), il tempo successivo è stato quello della riflessione sul vissuto di quei mesi, da completare gradualmente in un **percorso culturale, formativo** ma anche di iniziative per modificare un sistema che non potrà più essere lo stesso in futuro. Le lezioni apprese, nel percorso dall’emergenza alle prospettive future per i gestori dei servizi, hanno evidenziato **opportunità di innovazione e cambiamento** (Rotolo, 2020)<sup>2</sup>.

Le sfide aperte a livello di settore e di sistema sono rappresentate dalla sostenibilità economica delle aziende e delle strutture, attuando i necessari raccordi tra la rete residenziale e gli altri servizi per anziani (coordinamento tra RSA e gli altri servizi della filiera, pubblici o privati); tra la rete sociosanitaria e sanitaria (ospedaliera e territoriale, intesa come coordinamento tra ospedale, MMG e gli altri servizi della filiera sanitaria e

<sup>1</sup> Cit. Dalai Lama

<sup>2</sup> Rotolo, A. (2020). Webinar: *Gestire la complessità, l’incertezza e l’emergenza*. Milano: Cergas/Sda Bocconi, 4/11/2020.

sociosanitaria); tra la rete pubblica e il mercato privato. La missione della rete sociosanitaria va valorizzata, così come la gestione del personale in termini di politiche aziendali e di costruzione di competenze. È necessaria la revisione degli standard assistenziali dei servizi e dei sistemi informativi esistenti, sia aziendali che nel raccordo interistituzionale per attività di programmazione, monitoraggio e valutazione.

Allo stesso tempo, le sfide aperte a livello di singolo servizio e di rapporto con le famiglie riguardano l'offerta complessiva dei servizi e l'adattamento della strategia (intesa come esigenza di modificare il proprio posizionamento strategico); la modalità di lettura dei bisogni delle famiglie (intesa come la capacità di leggere e comprendere i fabbisogni e le richieste di anziani e loro famiglie); la rapidità di risposta e adattamento ai bisogni delle famiglie (intesa come la capacità di adattare i servizi in base ai bisogni e di farlo in modo abbastanza flessibile e pronto). Non ultima, la gestione del rapporto con le famiglie (comunicazione e fiducia), ovvero la necessità di modificare il modo in cui ci si rapporta ai familiari, anche attraverso il potenziamento dell'utilizzo della tecnologia.

### Un possibile modello per uscire dalla crisi

Con un gruppo di professionisti del settore<sup>3</sup> abbiamo ideato e sperimentato un modello esportabile e replicabile, finalizzato ad adottare un **piano risolutivo** per uscire, anche finanziariamente ma non solo, dalle criticità del periodo e guardare, come organizzazione di cura alla persona, ad un futuro possibile e soprattutto sostenibile, adottando **percorsi di cambiamento**. Un possibile strumento gestionale da adottare all'interno dei centri servizi alla persona a gestione pubblica, profit e no profit, per consentire processi di *spending review*, nonché di differenziazione e promozione dei servizi erogati, nell'attuazione di politiche di *value based pricing*. Strumento il cui sviluppo andrà supportato in futuro con un software applicativo, da progettare e predisporre all'uso.

Parallelamente abbiamo condiviso la progettualità di un percorso che possa essere utile a valorizzare le figure professionali che si trovano a fare "da cuscinetto" tra la dirigenza e gli operatori socio assistenziali in quanto sono proprio questi professionisti che possono far propria e sviluppare una cultura della qualità della vita anche nelle residenze per anziani. Lo sviluppo di un progetto che prenda in esame lo sviluppo di un team coeso, con una visione comune rispetto al miglioramento della qualità, con origine dalla consapevolezza che le figure professionali presenti nell'organico dei centri servizi alla persona possono essere il motore e lo stimolo per il personale di linea e supporto per il *management*, se il loro apporto di conoscenze e competenze viene messo a disposizione dell'organizzazione in una dimensione collettiva (di squadra). In sintesi, uno strumento di miglioramento dei servizi, che possa essere utilizzato a partire dalla realtà

3 Il modello descritto in questo testo è nato ed è stato inizialmente redatto all'interno di due Project Work presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore, Altis, Alta Scuola Impresa e Società, Executive master in Management e Innovazione delle Pubbliche Amministrazioni (MIPA), nella sua prima concreta applicazione a un ente pubblico e una fondazione, gestori di centri servizi alla persona anziana non autosufficiente nella Regione Veneto. Canton E. (2022), *Percorso per lo sviluppo di un modello di team di professionisti con una visione comune del miglioramento della qualità dei servizi di cura*; Iurlaro F. (2022), *Appropriatezza gestionale e value-based pricing, un possibile modello per i centri servizi alla persona pubblici*.

di appartenenza, con i suoi bisogni e potenzialità, fatto salvo un itinerario condiviso di formazione e lavoro d'equipe. Da ciò nasce anche la capacità di apprezzare, pur nei limiti del proprio agire in uno scenario complesso ed articolato, la sfida di riuscire a creare valore per la propria organizzazione.

Le azioni innovative che risultano al "servizio" del piano generale di riorganizzazione dell'Ente, lo completano ed offrono nuove opportunità; essendo la crisi generale e nazionale, anche le possibili soluzioni, nascendo da una matrice comune, sono condivisibili. La ri-nascita deve innanzitutto essere culturale, attraverso alcuni passaggi che questo nuovo modello, denominato "**Equità e Sostenibilità®**" offre a livello sperimentale, e quindi con lo stile di un laboratorio, aperto ed in rete, rispetto il quale, nel tempo, dovranno essere validati i risultati. La base di contenuti di carattere analitico e congiuntamente teorico, espressi in questo testo anche secondo i principi dell'organizzazione economico aziendale, ha infatti trovato ipotesi e/o proposte applicative nei **due casi di studio** dove sono stati sperimentati.

I passaggi principali oggetto dello studio e delle sue applicazioni sono all'interno dei concetti di **appropriatezza gestionale** (intesa nello specifico socio-assistenziale come una dimensione della qualità e, data la sua complessità e multidimensionalità, in correlazione con termini quali efficacia<sup>4</sup>, efficienza<sup>5</sup>, equità, necessità rispetto reali bisogni ed esigenze, variabilità geografica, ecc.) e di **value-based pricing** (in generale, da un punto di vista economico-aziendale, il VBP è un metodo di determinazione del prezzo di un prodotto/servizio di matrice americana, fissato principalmente sulla base dell'analisi della domanda e del valore percepito dal cliente, piuttosto che sul costo dei fattori produttivi, il c.d. *Cost Based Pricing*, o della concorrenza, il c.d. *Reference Based Pricing*, di recente esteso all'ambito sanitario) (Raftery, 2020).

Alla base di tutto il processo che il modello presenta, vi è un'accurata **analisi organizzativa** dell'Ente e dello "stato dell'arte" delle attività e dei servizi nelle fasi pre e post pandemica, cui si unisce l'**analisi del contesto** dello specifico settore dei servizi alla persona interessati. Si va altresì a individuare le "**lezioni apprese**" dall'emergenza pandemica, per evidenziarne gli aspetti su cui operare per un nuovo sviluppo sostenibile dell'Ente gestore, attraverso **opportunità di innovazione e cambiamento**. L'accompagnamento di ogni Ente viene completato con la conseguente scelta dei contenuti e del modello operativo da adottare, l'individuazione degli indicatori necessari a monitorare il processo e la definizione dei piani applicativi di azione, unitamente alla costruzione e formazione del **Team di Direzione e progetto**.

Il percorso per affrontare e risolvere le criticità organizzative è definito come **selettivo**, in quanto non possono essere possibili azioni drastiche, generali e complete che tralascino ogni aspetto della realtà aziendale e anche delle sue potenzialità e risorse. L'impegno diventa quello di comprendere quali siano le aree e specificità organizzative da valorizzare e quali invece necessitino di un intervento.

4 Efficacia: capacità di raggiungere l'obiettivo prefissato.

5 Efficienza: capacità di raggiungere l'obiettivo impiegando le risorse minime indispensabili.

Nei casi presentati come oggetto di studio e laboratorio, le attività hanno riguardato solo alcuni degli aspetti gestionali aziendali, ovvero quelli evidenziati come prioritari dalla fase di analisi strutturata; è una scelta che evidenzia un'altra caratteristica del modello, ovvero la sua **personalizzazione** che ne rende di volta in volta diverso un nuovo percorso strettamente legato alla situazione e al caso oggetto di osservazione e valutazione.

Il modello, attraverso percorsi condivisi di analisi, approfondimento, formazione e aggiornamento professionale rivolti allo staff dell'Ente gestore, intende proporre una modalità di **auto riorganizzazione** all'interno dell'ente coinvolto, non "etero diretta" ma accompagnata e supportata dagli esperti stessi di Equità e Sostenibilità®.

Ogni struttura organizzativa contiene potenzialmente gli elementi per poter fare il salto in avanti verso un miglioramento, verso un cambiamento culturale necessario affinché si possano mantenere dei livelli di qualità nei servizi di cura alla persona, nonostante le pandemie e nonostante le difficoltà economiche; si tratta di attuare con metodo e regolarità dei progetti riorganizzativi, aggiungendo i necessari aspetti innovativi, anche per motivare i professionisti coinvolti.

Ogni progetto che viene proposto ha un filo conduttore, connesso al ruolo di chi ha la responsabilità organizzativa di coordinare un gruppo: non si possono realizzare cambiamenti se non si hanno le risorse e il coraggio di proporle agli altri. Chi coordina deve mettersi in gioco, creare delle relazioni con i colleghi, avere chiaro l'obiettivo e giocare tutte le carte possibili affinché "l'equipaggio" possa dare il massimo nella crescita dell'ente gestore.

### L'analisi sistemica

Il modello teorico utilizzato nella redazione di questo report si basa sull'**analisi sistemica**, secondo lo schema<sup>6</sup> adottato, il quale suddivide l'organizzazione in **tre macroaree**, ovvero la struttura di base, i sistemi operativi ed i processi sociali.

La **struttura di base** è di fatto la parte centrale, elemento di base di tutta l'organizzazione, che ha la prioritaria funzione di garantirne la stabilità funzionale. Ove i prodotti (*beni/servizi*) sono standardizzabili, maggiore deve essere la stabilità di questa struttura; dove, invece, i prodotti (*ed è il caso dei servizi alla persona, con i Piani Assistenziali Individuali - P.A.I.*) sono mutabili, personalizzabili e, quindi, non standardizzabili, la struttura di base deve essere costantemente attenta e pronta al cambiamento in base al prodotto da fornire. A questa componente organizzativa si riferiscono gli elementi quali l'organigramma e il funzionigramma, l'allocazione qualitativa e quantitativa delle risorse umane, il dimensionamento dei tempi lavorativi e di attività nonché l'attribuzione ragionata ed adeguata degli spazi fisici, delle risorse impiantistiche, tecnologiche ed economiche.

6 Proprio di P. R. Lawrence e J. W. Lorsch.

I **sistemi operativi** rappresentano tutte quelle attività e funzioni specifiche di un'organizzazione, che la identificano e ne fanno comprendere le regole. Ne sono esempi la Carta dei Servizi, i regolamenti, le procedure e protocolli assistenziali, socio sanitari ed amministrativi, i sistemi di controllo qualità, le procedure per la selezione, gestione e sviluppo delle risorse umane.

I **processi sociali** sono tutti i comportamenti personali, interpersonali e collettivi che i lavoratori mettono in atto all'interno di un'organizzazione. Si possono distinguere in tre macro-categorie: i processi sociali di accettazione (*i comportamenti che dimostrano nei fatti il consenso, l'identificazione e l'appartenenza dei lavoratori all'organizzazione*); i processi sociali di rifiuto (*i comportamenti che dimostrano dissenso e rifiuto di appartenenza*); i processi sociali di compensazione (*tutti quei comportamenti che, in assenza di precise indicazioni aziendali, intervengono comunque nell'organizzazione compensando mancanze o problematiche varie riscontrate, contando esclusivamente sul buon senso e la buona volontà di alcuni dipendenti, comportando però diversi rischi, tra i quali l'allontanamento dalla mission e vision aziendale*).

A livello scientifico, l'organizzazione viene assimilata al sistema biologico, nel quale le parti sono interconnesse e strettamente correlate tra loro; nello stesso, infatti, i sintomi che si manifestano nella persona affetta da un problema di salute possono essere molto lontani dalle cause principali. Questa metafora, unitamente al valore della **centralità della persona in cura, come del lavoratore**, e dei loro bisogni, evidenziano il fatto che il sistema deve poter contare principalmente sulle risorse umane disponibili; con le competenze, la professionalità e il comportamento sociale dei propri dipendenti.

Per poter identificare e comprendere l'identità di un'organizzazione e i fenomeni causa - effetto che ne fanno parte, è opportuno dotarsi di uno schema che agevoli l'analisi e permetta, ad esempio, a chi osserva la struttura di capire dove si è verificato il danno che ha portato ad un evento inatteso e negativo, o dove intervenire per avviare percorsi di innovazione, cambiamento, miglioramento. Al fine di definire i contenuti dei report di analisi organizzativa proposti come modello e nei casi di studio si sono utilizzati gli strumenti dell'analisi documentale e di bilancio; della valutazione e comparazione di indicatori di esito, processo, rischio, struttura, economici; dell'osservazione ambientale; i *Focus Group*<sup>7</sup>; l'analisi *S.W.O.T.*<sup>8</sup>; la somministrazione di questionari; le interviste con lavoratori ed amministratori.

7 Tecnica di ricerca che nasce negli Stati Uniti ad opera di due sociologi degli anni '40 del Novecento, K. Levin e R. Merton, al fine di focalizzare un argomento e far emergere le relazioni tra i partecipanti.

8 S.W.O.T. sta per *Strengths, Weaknesses, Opportunities e Threats*. È una tecnica utilizzata per identificare rispettivamente i punti di forza, di debolezza, opportunità e minacce dell'azienda o anche di un progetto specifico, introducendo prospettive di miglioramento.

## Il modello Equità e Sostenibilità

In sintesi, il **Modello Equità e Sostenibilità®** è costruito su una base (*l'analisi organizzativa sistemica*) che costituisce la cornice fondamentale all'interno della quale **ogni organizzazione può costruire il suo percorso specifico**, adatto alla sua realtà. Il tutto attivando gradualmente una serie di "pacchetti" che ognuno può decidere di affrontare, e all'interno di essi, degli step che possono essere considerati e affrontati, valutando se proseguire con quelli successivi oppure stabilizzarsi su un determinato livello. Tale visione presuppone un cambiamento di focus di tipo gestionale e organizzativo per consentire processi di differenziazione e promozione dei servizi e soprattutto di comunicazione del valore verso gli stakeholder, anche attuando politiche di *value based pricing*. È altresì importante riuscire a mantenere una visione di medio-lungo periodo, senza lasciarsi travolgere dall'operatività quotidiana: i compiti da svolgere crescono esponenzialmente e le difficoltà si modificano con una tale velocità che spesso non si riescono a gestire, ma non è detto che non possano essere prese in carico e anche risolte senza sentirsi risucchiati dalla contingenza. L'obiettivo è quello di comprendere che non è possibile avere una visione limitata e individuale del lavoro quotidiano ma è necessario che ogni persona che compone l'organizzazione abbia fatto propria una visione complessiva del sistema produttivo, che comprende anche la responsabilità verso sé stessi e verso i colleghi.

### I casi studio nell'applicazione del modello

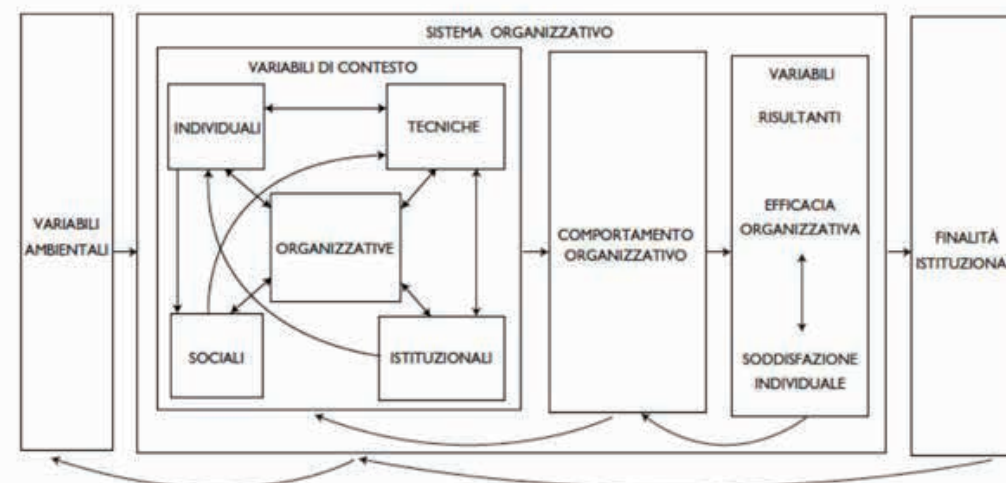
I professionisti e gli amministratori dei Centri Servizi alla persona identificati come casi studio, dopo la sperimentazione, hanno ricevuto il "compito per casa" di leggere, approfondire, discutere, integrare il documento di sintesi loro fornito, fino alla sua definitiva approvazione da parte dei competenti organismi istituzionali, affinché possa poi diventare un **itinerario progettuale, partecipato**, sui piani organizzativo e finanziario. Questo anche al fine di collaborare territorialmente – con questo ed altri contributi – alle fasi di programmazione socio-sanitaria, per la realizzazione di sistemi di interventi integrati in grado di fronteggiare una domanda, crescente e variegata, con un'offerta al pari differenziata come servizi e come logica dei prezzi praticati.

Il tutto attraverso:

- La **diversificazione** delle attività per fare dei centri servizi un motore propulsore delle cure a livello territoriale (riabilitazione, centro diurno, assistenza temporanea, ecc.);
- Un elevato livello di **professionalizzazione** e del raggiungimento di idonei requisiti strutturali, utilizzando in maniera coerente le nuove tecnologie disponibili per la persona e la persona fragile in particolare;
- La **riorganizzazione** anche con modalità di residenzialità più "leggera" (*come il senior housing ma non solo*), con il duplice obiettivo di mantenere e garantire un livello qualitativo di servizi adeguato;
- La **personalizzazione** dei servizi (*reale applicazione del Piano Assistenziale Individualizzato all'interno del Piano Assistenziale di Nucleo*);
- L'**umanizzazione** dei servizi e del coinvolgimento delle persone nelle scelte di cura che le riguardano.

"Le organizzazioni che erogano servizi professionali alla persona non potranno mai essere migliori degli individui che le compongono"

Figura 1 - Elementi di struttura nell'analisi sistemica



Quadro 1 - Il modello Equità e Sostenibilità®

L'equità è un obiettivo da perseguire nel contesto della sostenibilità.

**Equità** è il principio che permette di mettere in gioco tutte le potenzialità di chi opera e di chi è più fragile in una dimensione di responsabilità umana; intende garantire **la salute e il benessere per tutti**, in ogni fase della vita. Principio che si trasforma **per dare vita ad un nuovo concetto, quello della complementarità**.

**Sostenibilità** è la possibilità che le risorse messe in gioco non siano depauperate ma siano invece sempre disponibili nella giusta misura. *Sostenibilità intesa quindi come sviluppo sostenibile (post crisis) che soddisfi i bisogni del presente senza compromettere la capacità di garantire il futuro di un'organizzazione.*

Equità e sostenibilità possono svilupparsi in modo equilibrato tra le potenzialità presenti nelle persone e nell'organizzazione, e la loro messa in circolo affinché rappresentino delle risorse non esauribili. Rappresentano le sfide per il *management* tra riorganizzazione dei processi e scelte di innovazione, verso l'economia del Benessere, **modello economico a vantaggio delle persone e del pianeta, che garantisce la dignità e l'equità umana**. Approccio che rafforza la resilienza offrendo un modo per misurare progressi e impatti, contribuendo nel contempo a definire priorità di spesa e decisioni regolamentari.

Il modello Equità e Sostenibilità ® ha le caratteristiche di essere sperimentale, trasferibile e replicabile, quale possibile strumento gestionale da mantenere nel tempo.

9 Cit. Henry Mintzberg.

## Bibliografia

- AA.VV. (1998). *La reingegnerizzazione dei processi nella Pubblica Amministrazione: Inquadramento e sintesi della metodologia*. Autorità per l'Informatica nella Pubblica Amministrazione, 4-24.
- Ambrosanio, M. F., Balduzzi, P. e Bordignon, M. (2015). Who should review public spending? *Economia Pubblica*, 1, 107-125.
- Ambrosanio, M. F. e Balduzzi, P. (2014). Spending review all'italiana, *Aggiornamenti sociali*, 3 (65), 200-213.
- Andersen, N.A. e Pors, J.G. (2016). *Il welfare delle potenzialità: il management pubblico in transizione*. Milano: Mimesis.
- Argyris, C. (1994). *Superare le difese organizzative. Strategie vincenti per facilitare l'apprendimento nelle organizzazioni*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Avallone, F. e Bonaretti, M. (2003). *Benessere Organizzativo. Per migliorare la qualità del lavoro nelle amministrazioni pubbliche*. Dipartimento Funzione Pubblica, Presidenza del Consiglio dei Ministri: Rubbettino.
- Avallone, F. e Paplomatas, A. (2005). *Salute organizzativa*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Barbera, C., Guarini, E. e Steccolini, E. (2016). Resilienti o diversamente resilienti? Le strategie finanziarie dei comuni in risposta agli shock esterni. *Economia & Management*, 5-6, 141-159.
- Barberis, D. (a cura di) (2009). *Il prodotto del lavoro sociale. Un percorso per definirlo, valorizzarlo e valutarlo*, Milano: Franco Angeli.
- Berloto, S., Longo, F., Notarnicola, E., Perobelli, E. e Ruotolo, A. (2020). Il settore sociosanitario per gli anziani a un bivio dopo l'emergenza Covid-19: criticità consolidate e prospettive di cambiamento. In Cergas Bocconi (a cura di), *Rapporto Oasi 2020 – Osservatorio sulle aziende e sul sistema sanitario italiano*. Milano: Egea Editore.
- Berloto, S. e Notarnicola, E. (2019). La prospettiva dei policy makers: quali temi e innovazioni stanno promuovendo le regioni? In G. Fosti, E. Notarnicola (a cura di), *Il futuro del settore Long Term Care: prospettive dai servizi, dai gestori e dalle policy regionali. Secondo rapporto Osservatorio Long Term care*. Milano: Egea Editore.
- Bove, A. (2008). *Project management. La metodologia dei 12 step. Come applicarla in tempo reale per gestire con successo piccoli e grandi progetti*. Milano: Hoepli Editore.
- Brusati, L. (2014). Prezzi e tariffe nell'economia delle aziende pubbliche. In E. Laghi, G. Zanda (a cura di), *Scritti in onore di Pellegrino Capaldo*, Milano: Egea Editore, 979-1006.
- Canton, E. (2021). Governance e Qualità. In F. Iurlaro (a cura di), *Sarà un Paese per Vecchi*. Piacenza: Dapero, 155-160.
- Canton, E. (2021). La dimensione della Qualità: i protagonisti dello sviluppo. In F. Iurlaro (a cura di), *Sarà un Paese per Vecchi*. Piacenza: Dapero, 137-147.
- Cavanna, F. (2007). *Management e governance nelle RSA*. Milano: Edizioni Apogeo.
- Cavanna, F. (2017). *RSA: oltre la cura il benessere*. Piacenza: Dapero.
- Covey S. R., (2021). *Le 7 regole per avere successo. The 7 Habits of Highly Effective People*. Milano: Franco Angeli.
- Curto, A., Rancati, E., Duranti, S. e Garattini, L. (a cura di) (2014). Value Based Pricing: la nuova frontiera nella fissazione dei prezzi dei farmaci? In *Politica sanitaria 1*, CESAV, centro di Economia Sanitaria.
- De Girolami, F. e Faggian, S. (2006). *La relazione nelle strutture residenziali. L'operatore, i familiari, l'utente*. Roma: Carocci.
- Donabedian, A. (1997). Special article: The quality of care: How can it be assessed? *Archives of Pathology & Laboratory Medicine*, 121, 11, 1145.
- Fosti, G. e Notarnicola, E. (2018). *L'innovazione e il cambiamento nel settore della Long Term Care*. Milano: Egea Editore.
- Fosti, G. e Notarnicola, E. (a cura di) (2019). *Il futuro del settore Long Term Care: prospettive dai servizi, dai gestori e dalle policy regionali. Secondo rapporto Osservatorio Long Term care*. Milano: Egea Editore.
- Fosti, G., Notarnicola, E. e Perobelli, E. (a cura di) (2021). *Le prospettive per il settore socio-sanitario oltre la pandemia. 3° Rapporto Osservatorio long-term care*. Milano: Egea Editore.
- Franchini, R. (2021). Organizzare e gestire il lavoro in ambito sociosanitario. In F. Iurlaro (a cura di), *Sarà un Paese per Vecchi*. Piacenza: Dapero, 47-62.
- Gioncada, M., Trebeschi, F. e Mirri, P.A. (2011). *Le rette nei servizi per persone con disabilità ed anziane*. Sant'Arcangelo di Romagna (RN): Maggioli Editore.
- Goleman, D. (2004). *Essere leader. Guidare gli altri grazie all'intelligenza emotiva*. Milano: BUR Rizzoli.
- Gori, C. (2021). Long-Term care e servizi. In F. Iurlaro (a cura di), *Sarà un Paese per Vecchi*. Piacenza: Dapero, 172-190.
- Gori, C. e Trabucchi, M. (2020). Che cosa abbiamo imparato dal Covid. In NNA (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia – 7° Rapporto*, Sant'Arcangelo di Romagna (RN): Maggioli Editore, 11-32.
- Grando, A. (a cura di) (2019). *Sergio Marchionne. Il coraggio di cambiare. Tre lezioni sulla leadership e la crescita*. Milano: BUR Rizzoli.
- Iurlaro, F. e Canton, E. (2021). La lezione imparata dalla crisi, la rinascita. L'organizzazione sociosanitaria che apprende dall'esperienza e dagli errori, *Cura per i servizi alla persona di oggi e domani*, 6, 2021, 29 – 31.
- Iurlaro, F. (a cura di) (2021). *Sarà un paese per vecchi. Idee per valorizzare l'età anziana, innovare le politiche di cura, costruire il futuro dei servizi*. Piacenza: Editrice Dapero.
- Iurlaro, F. (2011). Come gestisco il personale in RSA. La valorizzazione del personale attraverso lo sviluppo delle risorse umane, il mantenimento delle abilità degli operatori e la formazione permanente: i fondamenti per la buona gestione, *Welfare Oggi*, 6, 65-69.
- Iurlaro, F. (2013). Essere manager dei servizi. Manager impegnati quotidianamente sul fronte dei servizi alla persona, per scoprire aspetti di vita e scelte in comune, *Welfare Oggi*, 6, 107 – 114.
- Iurlaro, F. (2012). Il lavoro di gruppo in RSA. Un percorso verso un patto per la qualità dei servizi ed il benessere degli operatori, *Welfare Oggi*, 2 – 3, 93-96.
- Iurlaro, F. (2010). *Il personale nelle RSA e nelle strutture per anziani – Or-*

ganizzare, gestire e valorizzare il lavoro socio-sanitario. Sant'Arcangelo di Romagna (RN): Maggioli Editore.

Iurlaro, F. (2015). Quali strategie per un'effettiva governance. Nuovi modelli di gestione nei servizi alla persona, *Welfare Oggi*, 2, 66 – 70.

Iurlaro, F. (2011). Servizi e outsourcing. Personale: riflessioni sul tema della gestione, *Assistenza Anziani*, 4, 73-77.

Lang, H. (2015). *Il management del Titanic. Lezioni da un naufragio*. Milano: Tecniche Nuove.

Lippi, E. (2015). *Prendersi cura della Terza età. Valutare e innovare i servizi per anziani fragili e non autosufficienti*. Milano: Franco Angeli.

Longo, F. (2016). *Welfare futuro, scenari e strategie*. Milano: Egea Editore.

Mintzberg, E. (2013). *Il lavoro manageriale in pratica - Quello che i manager fanno e quello che possono fare meglio*. Milano: Franco Angeli.

Mizzau, M. (2002). *E tu allora? - Il conflitto nella comunicazione quotidiana*. Bologna: Il Mulino.

Notarticola, E. (2019). *Tendenze in atto nel settore Long Term Care: innovazioni di policy e di servizi*, SDA. Milano: Cergas Bocconi.

Perobelli, E., Berloto, S., Notarnicola, E. e Rotolo, A. (2021). *L'impatto di Covid-19 sul settore LTC e il ruolo delle policy: evidenze dall'Italia e dall'estero*. Milano: Egea Editore.

Perobelli, E. e Notarnicola, E. (2018). *Il settore Long Term Care: bisogno, servizi, utenti e risorse tra pubblico e privato*. Milano: Egea Editore.

Perobelli, E. e Notarnicola, E. (2021). *Il settore socio-sanitario: bisogno, utenza in carico e gestori dei servizi*. Milano: Egea Editore.

Quaglino, G. P. e Ghilsieri, C. (2004). *Avere leadership*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

Quaglino, G. P. (2004). *La vita organizzativa*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

Quaglino, G. P. e Cortese, C.G. (2008). *Gioco di squadra. Come un gruppo di lavoro può diventare una squadra eccellente*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

Raftery, J. (2013). Value based pricing: can it work? *BMJ*, 2013, 347.

Rehn, A. (2019). *Innovare davvero*. Milano: Roi Edizioni.

Saggin, A. (2003). *La disponibilità al cambiamento organizzativo*. Relazione presentata in occasione del Seminario "La valutazione nelle unità operative del dipartimento per le dipendenze: dal budget alla valutazione dell'outcome", Verona.

Saggin, A. e Rotondi, P. (2011). Manager o leader? Come le teorie sul management e la leadership possono aiutare i dirigenti della PA. *RU Risorse Umane nella Pubblica Amministrazione*, 4-5/2011, 4-5, 15-52.

Sinibaldi, A. (2018). *La gestione dei processi in azienda. Introduzione al business process management*. Milano: Franco Angeli.

Tosi, L. H. e Pilati, M. (2008). *Comportamento Organizzativo, Attori - Relazioni - Organizzazioni - Management*. Milano: Egea.

Zatta, D. (2018). *Le basi del pricing. Strategie di prezzo per incrementare la redditività*. Milano: Hoepli.

Zuffada, E. (2011). *Le aziende di servizi. Caratteristiche dei processi, politiche di gestione ed economicità*. Torino: Giappichelli.

di Silvia Carlotti - Psicologa, Don Orione di Pontecurone (AL)

# IL PERCORSO DELL'EQUIPE DALL'ACCOGLIENZA AL PROGETTO DI VITA IN CASA DI RIPOSO. UN CASO ESEMPIO, LA SIGNORA F.

## ABSTRACT

Nel presente contributo si illustra l'esperienza della strutturazione di un progetto di vita in cui è stata coinvolta l'intera équipe sanitaria e l'ospite a partire dall'accoglienza. In questo processo l'équipe multidisciplinare risulta essere uno strumento essenziale al fine di comprendere pienamente l'individualità del residente. È risultato fondamentale l'utilizzo della scala Kane, somministrata direttamente sotto forma di intervista al fine di comprendere con l'intera équipe vita i bisogni dell'ospite in termini di benessere fisico e psicologico.

## La signora F.

La signora F., 70 anni, giunge presso la Casa a seguito di una lunga degenza per Covid19 presso una struttura ospedaliera. La signora F. ha un figlio di 35 anni con cui vive in una città piemontese, è separata dal marito, ha svolto la professione di medico.

## Il momento dell'accoglienza

La signora F. arriva in struttura accompagnata dall'amministratore di sostegno, visibilmente smarrita e in ansia. Riferisce di aver scelto di venire, dopo un confronto con il figlio e l'amministratore di sostegno, al fine di trovare un luogo in cui essere serena ed essere aiutata, chiede subito di essere messa a letto per riposarsi dopo il viaggio. Sappiamo che il momento in cui un anziano varca la soglia di una casa di riposo può essere di grande disagio e il primo impatto può influenzare i tempi successivi di permanenza; pertanto, si ritiene fondamentale dedicare i primi momenti ad un colloquio, senza fini valutativi, ma con il solo intento di effettuare uno scambio verbale nel qui ed ora dell'incontro, in modo da far sentire la persona riconosciuta e mettere le basi per un'alleanza terapeutica (Vigorelli, 2012). A tal proposito, gli operatori dell'équipe hanno provato a scambiare qualche chiacchiera in modo informale ed a presentarsi man mano, raccontando di cosa era fatta la quotidianità della struttura ed accogliendo gli interventi della signora F.; grazie a questo approccio nella signora si può osservare maggiore tranquillità e fiducia.

## Storia di vita

La signora F. ricorda un'infanzia abbastanza serena anche se governata da "troppe regole che facevano soffocare". Ha un buon ricordo dei genitori, che descrive come severi ma amorevoli, frequenta la scuola secondaria presso un collegio e successivamente si iscrive alla facoltà di medicina. Ricorda gli anni degli studi universitari come "gli anni più belli che abbia mai passato" poiché era riuscita a vivere da sola in una grande città, studiava con molta facilità, aveva relazioni sociali appaganti e si sentiva libera.

Al termine degli studi si sposa ed ha un figlio, dopo poco tempo dalla nascita del bambino, a seguito di alcuni periodi molto dolorosi e complessi per lei, le viene diagnosticato il disturbo bipolare che inizia subito a trattare con le adeguate terapie.

Riferisce i periodi sintomatici del disturbo come i peggiori della sua vita, "ho fatto errori di cui non smetterò mai di pentirmi, ho rovinato tutto quello che avevo senza neanche accorgermene e ho lasciato mio figlio solo". A seguito delle adeguate terapie, dai 40 anni circa in poi il disturbo non si è più presentato in maniera severa, sono presenti periodicamente episodi depressivi. Ha potuto mantenere il lavoro fino al momento del pensionamento. Si è separata dal marito dopo pochi anni dalla nascita del figlio.

Dal momento del pensionamento riferisce numerose difficoltà nella gestione del figlio con malattia psichiatrica, ha perso entrambi i genitori ed ha dovuto gestire numerose malattie ed infortuni.

Prima del ricovero viveva da sola con il figlio. Oggi, insieme all'amministratore di sostegno ha scelto di effettuare l'ingresso presso la Casa anche al fine di lavorare sul recupero di alcune autonomie perse a seguito del lungo ricovero che non le permettevano di rimanere a casa e di raggiungere una maggiore serenità che non riusciva ad avere, dovendosi occupare di molte cose.

Difficoltà maggiormente osservate dall'équipe nei primi giorni dopo l'accoglienza:

- tono dell'umore deflesso e ansioso;
- convinzione dell'impossibilità di recuperare alcune autonomie quotidiane;
- completa dipendenza dall'operatore.

Item	Valutazione	Punteggio
Alimentazione	Capace di alimentarsi da sola	0
Fare il bagno	Totale dipendenza nel lavarsi	5
Igiene personale	Necessita di aiuto per tutte le operazioni	4
Vestirsi	Necessita di aiuto per mettere o togliere qualsiasi indumento	5
Controllo del retto	Può necessitare di supervisione per l'uso di supposte o enteroclisma, e ha occasionali perdite.	2
Controllo della vescica	In genere asciutto durante il giorno ma non di notte, necessario l'aiuto parziale nell'uso dei dispositivi. (Ha bisogno di stimolo e supervisione).	5
Trasferimenti in bagno	Necessita di supervisione per sicurezza con l'uso del normale gabinetto.	2
Trasferimenti sedia/letto	È indipendente	0
Deambulazione	In grado di usare stampelle, bastoni, walker e deambulare per 50 m. senza l'aiuto o supervisione.	0
Salire/scendere le scale	In grado di salire e scendere una rampa di scale con sicurezza, senza l'aiuto o supervisione.	0
	Esito: parzialmente dipendente per l'area ADL	23
	Autonoma nella deambulazione	

## Valutazione strumentale

- *Indice di Barthel*: strumento di misura, basato su una scala ordinale, utilizzato per valutare le attività di vita quotidiana ovvero tutte le attività fondamentali che un individuo adulto compie in autonomia e senza il bisogno di assistenza per sopravvivere e prendersi cura di sé (Mahoney e Barthel, 1965).

- *Minimal State Examination*: un breve test neuropsicologico per la valutazione dei disturbi dell'efficienza intellettiva e della presenza di deterioramento cognitivo. Punteggio grezzo: 29; punteggio corretto: 26,7, esito: nella norma (Folstein, Folstein, McHugh, 1975).

- *SCL90-R*: essendo in anamnesi presente una psicopatologia e non essendoci una condizione di deterioramento cognitivo che rendesse difficoltosa ed inefficace la compilazione, è stato ritenuto opportuno somministrare una scala generica per i sintomi psichici (Sarno et al., 2011). Emergono punteggi significativi per le seguenti scale: somatizzazione (punteggio corretto 1,42), che riflette il disagio legato alla percezione di disfunzioni nel proprio corpo; i sintomi focalizzano sugli apparati cardiovascolare, gastrointestinale, respiratorio. Sono componenti della scala anche dolore e disagio a carico della muscolatura grossolana e altri equivalenti somatici dell'ansia. Scala ipersensibilità interpersonale (punteggio corretto 1,11): esplora i sentimenti di inadeguatezza e inferiorità, in particolare in confronto ad altre persone; manifestazioni caratteristiche sono l'autosvalutazione, i dubbi su di sé e un marcato disagio nelle interazioni interpersonali. Scala depressione (punteggio corretto 1,15), spettro rappresentativo di manifestazioni cliniche caratteristiche della sindrome depressiva; si registra un ritiro di interesse nella vita, mancanza di motivazione e perdita di energia vitale.

- *Intervista sulla qualità della vita* (Kane, 2003a, 2003b): questa scala si occupa di indagare la qualità di vita dell'anziano residente in casa di riposo attraverso i seguenti domini: comfort fisico, competenza funzionale residua, privacy, autonomia, dignità, attività significative, gradimento del cibo, individualità, relazioni, sicurezza e benessere spirituale. I domini vengono esplorati attraverso un'intervista strutturata composta da 54 domande da proporre direttamente all'ospite. Punteggi medi alti indicano maggior soddisfazione nella qualità di vita. È importante che l'ospite sia in grado di comprendere e di comunicare, che conservi un sufficiente senso di realtà.

I domini indagati della scala sono i seguenti:

Comfort fisico: valuta se l'ospite ha dolore o se presenta altri segni di disagio fisico e se questi sono stati comunicati e tenuti in considerazione dagli operatori (es. "quanto spesso ha dolore fisico?").

Capacità funzionale: viene indagato il livello di autonomia funzionale dell'ospite, indagando la facilità con cui esegue le attività nella misura in cui lo desidera (es. "riesce a muoversi da solo nella stanza?", "raggiunge facilmente gli oggetti di cui ha bisogno?").

Privacy: esplora se essa viene rispettata in differenti ambiti, nella misura in cui ciò è desiderato dall'ospite ("può trovare un posto per stare da solo se lo desidera?").

Dignità: viene valutato se gli ospiti percepiscono che la loro dignità è rispettata, o se invece si sentono sminuiti o umiliati ("sente di essere trattato con rispetto qui dentro?").

Attività Significative: esplora come l'ospite trascorre il suo tempo: se esce all'aperto e quanto spesso può compiere attività a propria scelta da cui trarre soddisfazione e gratificazione ("esce all'aperto tanto quanto desidera?", "le giornate le sembrano troppo lunghe?").

Relazioni: indaga se per l'ospite è facile avere contatti sociali e stringere amicizie, nonostante viva in residenza, con persone interne ed esterne ad essa ("considera qualcuno dei residenti come suo amico?").

Autonomia: esplora la possibilità dell'ospite di compiere scelte o prendere decisioni nella vita quotidiana ("può andare a letto all'ora che vuole?").

Gradimento del Cibo: valuta il livello di soddisfazione dell'ospite per il cibo che di solito viene servito nella Casa ("le piace il cibo che mangia?", "i momenti del pasto sono piacevoli?").

Benessere Spirituale: approfondisce se l'ospite partecipa ad attività religiose nella residenza e se esse hanno per lui/lei un significato personale importante, se ritiene che la sua vita abbia un senso, se si sente in pace con sé stesso/a (le attività religiose hanno un significato personale per lei?).

Sicurezza: esplora quanto l'ospite si senta sicuro e confidi nella propria sicurezza ("sente di poter ottenere l'aiuto di cui ha bisogno?").

Individualità: indaga se l'ospite può esprimere la propria individualità e sentire che il suo percorso di vita sta proseguendo in maniera coerente con il suo passato ("il personale è a conoscenza dei suoi interessi e di cosa le piace?").

Dominio	P. medio	Contenuti dell'intervista
Confort fisico	3,46	Raramente sente freddo, o ha posizioni che le creano fastidio, non ci sono dolori fisici forti, non ci sono rumori disturbanti. Riferisce di dormire ma di svegliarsi troppo presto la notte e non riesce a riprendere sonno.
Competenza funzionale	3,6	Riesce a muoversi nella stanza da sola, ma ha paura di muoversi da sola la notte in camera (richiede le sbarre al letto). Ha paura di muoversi da sola in struttura. Trova i bagni facilmente. Ha messo oggetti personali nella stanza.
Privacy	4,5	È in camera da sola, usa il suo cellulare personale per le chiamate, non sempre le persone bussano alla porta prima di entrare.
Dignità	4	Sente di essere trattata con cortesia dal personale.
Attività significative	3,4	Vorrebbe uscire all'aperto tutti i giorni ma accompagnata da un operatore, talvolta frequenta le attività organizzate. Talvolta le giornate sembrano troppo lunghe.
Relazioni	3	Ha conosciuto alcune residenti con le quali ha stretto amicizia, con una in particolare chiacchiera molto. Ma riferisce di aver trovato poche persone della sua età con cui confrontarsi.
Autonomia	4	Va a letto all'ora che vuole, prima guarda la tv, si sveglia in anticipo rispetto a quando vorrebbe. Sceglie autonomamente i propri abiti.
Gradimento del cibo	3,6	Apprezza il cibo ma sente la mancanza di un bicchiere di vino ogni tanto. I momenti del pasto sono abbastanza piacevoli
Benessere spirituale	3,07	Ha le possibilità di partecipare ad attività religiose ma non hanno un significato personale per lei. Nel complesso sente che la sua vita abbia significato per il fatto che è madre.
Sicurezza	4	Si sente sicura all'interno della Casa.
Individualità	3,66	Il personale ha conosciuto ciò che le piace, spesso chiacchiera con loro.
	P. medio totale: 35,85	

### Riunione d'équipe

Dalle osservazioni e dalle valutazioni degli operatori effettuate in una decina di giorni, la signora F. risulta essere completamente autonoma a livello motorio, tuttavia emerge una grande paura nel muoversi autonomamente (richiede le spondine di notte, richiede di essere accompagnata nelle attività, richiede massimo aiuto nell'effettuare la doccia per

paura di scivolare). La signora F. riferisce di rendersi conto di avere "una paura troppo grande" ma di non riuscire a fare diversamente. Rispetto alle condizioni mediche e alle terapie assunte emergerebbero controindicazioni all'introduzione di bevande alcoliche.

Si effettuano riflessioni sullo stato dell'umore della signora F. e sulle numerose preoccupazioni che riporta rispetto ad alcune situazioni che riguardano il figlio, che non riesce a seguire in prima persona, che talvolta compromettono il suo umore per l'intera giornata. A seguito di ulteriori riflessioni è stato ipotizzato il progetto di vita, che è successivamente stato condiviso in tutte le sue parti e appoggiato dalla signora F.

Dopo 15 giorni dall'ingresso si osserva un miglioramento rispetto all'interesse nelle attività quotidiane e al recupero delle autonomie.

Il progetto di vita della signora F.:

Dominio	Obiettivo	Strategia
Confort fisico	Ritmo sonno/veglia adeguato	Si prova a posticipare l'orario in cui viene somministrato il farmaco che regola il sonno.
Competenza funzionale	Sicurezza negli spostamenti e nel compiere attività quotidiane	Anche se autonoma e con rischio caduta basso, richiede agli operatori accompagnamento nelle attività per timore di cadere. Stimolare gradualmente la totale autonomia negli spostamenti, assicurando e motivando l'importanza dell'autonomia. Si inizia con l'andare a pranzo e cena autonomamente (al piano). Si stimola a raggiungere più autonomia nel bagno, in maniera graduale, con ricerca di collaborazione e rassicurazioni si stimola ad effettuare l'igiene quotidiana con la sola supervisione dell'operatore. Attività fisioterapiche in palestra.
Privacy	Mantenimento di spazi individuali	Usa il cellulare in autonomia. Avendo un'età inferiore rispetto alla media degli altri ospiti, si opta per una camera singola che possa permettere alla signora maggiore libertà.
Dignità	Adattamento dell'ospite e miglioramento del tono umorale. Mantenimento autodeterminazione, serenità dell'ospite.	Confrontarsi con l'ospite nelle scelte routinarie facendola sentire parte attiva nel processo di cura e assistenza.
Attività significative	Miglioramento del tono umorale, autodeterminazione	Frequenta le attività piacevoli che desidera (musicoterapia, ginnastica di gruppo, stimolazione cognitiva e tombola). Si richiedono periodicamente incontri con il figlio e l'amministratore di sostegno che possa rassicurarla su alcune questioni familiari che non riesce più a seguire direttamente. Fuma 3 sigarette al giorno (si stimola a scendere autonomamente in cortile). Colloqui di sostegno psicologico.
Relazioni	Socialità	Ha stretto amicizia con una signora con la quale si trova in salone per chiacchierare. Si stimola l'incontro con altri 2 ospiti della stessa fascia d'età.
Autonomia	Mantenimento autonomie e libertà di scelta	L'ospite è da sola in camera, alla sera guarda la tv fino all'ora desiderata, sceglie come vestirsi.



## Bibliografia

- Folstein, M. F., Folstein, S. E. e McHugh, P. R. (1975). "Mini-Mental State". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Kane, R. A. (2003a). Definitions, measurement and correlates of quality of life in Nursing Home: Toward a Reasonable Practice, Research and Policy Agenda. *The gerontologist*, 43, 28-36.
- Kane, R. A. (2003b). Quality of life measures for nursing home resident. *Journal of Gerontology: Medical Science*, 58(3), 240-248.
- Mahoney, F. I. e Barthel, D. W. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Sarno, I., Preti, E., Prunas, A. e Madeddu, F. (2011). *SCL-90-R Symptom Checklist-90-R. Adattamento italiano*. Firenze: Giunti.
- Vigorelli, P. (2012). *Cinque minuti per l'accoglienza in RSA. Un metodo basato sull'approccio capacitante*. Milano: FrancoAngeli.

di Federica Floris - *Psicologa, Coordinamento educativo*; Nicoletta Bottero - *Responsabile Medico*; Luigi Reborà - *Educatore*; Piergiorgio Fasciolo - *Direttore Sanitario*; Vincenzo Russo - *Coordinatore di struttura, "Villaggio della Carità di Don Orione - Genova Camaldoli"*

## COMING BACK TO LIFE

### ABSTRACT

Negli ultimi anni il tema della promozione della Qualità della Vita delle persone è venuto progressivamente ad includere ed evolvere il pur fondamentale principio del sostegno alla persona. Questa inclusione permette di inquadrare l'essenziale riconoscimento dei deficit (e la conseguente definizione degli interventi riabilitativi o compensativi necessari) in un più ampio e strutturato percorso di progettazione, che vede come cardine quello della soddisfazione dei bisogni, del rispetto dei valori e del perseguire i desideri delle persone con Disturbo del Neurosviluppo. In questo processo, valutare e valorizzare le competenze e le potenzialità della persona e definire, attivare ed integrare i sostegni necessari, diviene, dunque, conditio sine qua non per una reale Progettazione di Vita.

*Has he lost his mind?  
Can he see or is he blind?  
Can he walk at all,  
Or if he moves will he fall?*

*Iron man - Black Sabbath*

Cosa significa promuovere la Qualità di Vita nella persona adulta con disabilità?

*"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"* (Cottini et al., 2016).

A partire da questa definizione, la progettazione diviene un intervento di potenziamento individuale, di valutazione e strutturazione dei sostegni e dei supporti, individuando un percorso all'interno di un progetto di vita che dia un significato e permetta un investimento personale alle attività e all'agire quotidiano. È da sottolineare come per gli adulti con disturbo del neurosviluppo spesso si verifichi una tendenza a sottostimare le competenze e le potenzialità della persona, determinando un disinvestimento nelle progettualità in età adulta. Emerge così la necessità di identificare alcune caratteristiche individuali non direttamente legate a fattori genetici, bensì rappresentate da aspetti del funzionamento della persona con disabilità quando interagisce, nell'arco della sua vita, con i differenti

contesti quotidiani. Tali caratteristiche possono essere indagate e sono la base per acquisire maggior forza e migliore precisione nella stesura di Progetti di Qualità di Vita efficaci e condivisibili (Leoni et al., 2011).

Quando la competenza di una persona limita la sua capacità di fare ciò che desidera, le valutazioni funzionali facilitano l'individuazione di abilità specifiche per acquisire autonomie e *skills* necessarie alla soddisfazione dei bisogni, definendo anche l'intensità dei supporti che il contesto deve offrire per sostenere l'autodeterminazione della persona stessa, favorendo l'individuo nel suo agire come agente causale primario nella propria esistenza, facendo scelte e prendendo decisioni riguardanti la propria qualità di vita, libero da indebite influenze esterne o interferenze (Wehmeyer, 1996).

### Il percorso del Sig. G

Il Sig. G. ha 51 anni quando, nel dicembre del 2016, giunge al Villaggio della Carità di Don Orione. Viene trasferito dalla sua abitazione a causa della scomparsa della madre. I suoi ultimi parenti, in particolare una cugina, che è sempre stata punto di riferimento per lui e la madre, sono residenti in Sardegna e non hanno la possibilità di aiutarlo nella quotidianità. La diagnosi in ingresso era la seguente: epatopatia cronica esotossica, anemizzazione ricorrente da angioplasie esofagee e malnutrizione, etilismo cronico con encefalopatia e sindrome psicorganica, psicosi cronica.

Le notizie sulla sua vita non sono molte, anzi, nulle. Dalle relazioni mediche sappiamo solo che nel 2010 venne ricoverato in medicina generale presso uno degli ospedali della città di Genova per anemia ipocromica normocitica iposideremica, malnutrizione e deperimento organico in etilismo e psicosi cronici. In questo contesto viene definita una terapia quotidiana con neurolettici (emerge un compenso clinico piuttosto labile) e glucosata, aminoacidi ramificati e tiamina con somministrazioni bimensili in contesto ospedaliero.

A fronte di questo quadro clinico, con la perdita della madre, il sig. G non viene considerato idoneo per restare al proprio domicilio e affidato in toto al comparto disabilità della Asl genovese che opta per la residenzialità. Ma qualcosa della sua storia, nel corso degli anni, ce lo racconterà lui stesso. Al suo arrivo al Villaggio il Sig. G. appare provato per la scomparsa della madre, mutatico, dimesso nella cura della persona e nel vestiario, apatico. Tendeva a passare buona parte del suo tempo seduto su una sedia del reparto di appartenenza, in silenzio, immobile, con scarso interesse verso il contesto. Dopo alcuni giorni appariva maggiormente reattivo agli stimoli degli operatori, con un eloquio ridotto ma coerente e una maggiore apertura alle proposte di attività e occupazione (cura degli ambienti interni del nucleo abitativo, apparecchiare la sala mensa, ecc.). Dopo un primo periodo di osservazione viene effettuata l'intervista BASIQ (*Batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita*; Bertelli et al., 2011) e, successivamente, le valutazioni cognitivo-funzionali, con conseguente stesura del Progetto di Vita. Questa è la storia del suo percorso.

### Valutazione Clinico-funzionale

#### Anamnesi medica

Dal punto di vista clinico il Sig. G. presenta anemia ipocromica normocitica iposideremica, per la quale era necessario effettuare una terapia bimensile, in contesto

ospedaliero, con glucosata, aminoacidi ramificati e tiamina. Da cartella clinica, emerge un etilismo cronico. Dall'esame medico non si evidenziano ulteriori criticità cliniche.

#### Valutazione fisioterapica e ortopedica

Da valutazione fisiatrica in ingresso non vengono individuate artralgie. Forza, sensibilità e funzioni motorie vengono definite nella norma, così come le capacità di deambulazione e le ADL (*Activities of Daily Living*).

#### Profilo funzionale e tratti psicopatologici

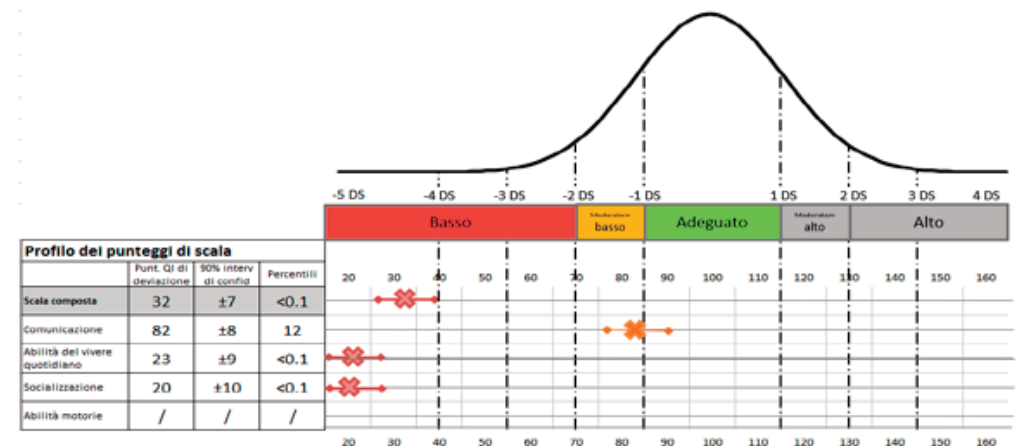
A fronte di emergenti competenze nel breve periodo seguente all'ingresso in struttura, emerge la necessità da parte degli operatori di comprendere meglio il profilo cognitivo del Sig. G. Il funzionamento intellettivo, valutato con il reattivo WAIS IV (2013), è risultato normativo (QI totale pari a 94) determinando, in fase di progettazione e attuazione delle azioni, un'accelerazione degli interventi per garantire all'ospite un contesto di vita adeguato e un livello di supporto quanto più puntuale, per ridurre il rischio di un ulteriore appiattimento emotivo e l'insorgenza di eventuali tratti psicopatologici.

Sono stati quindi valutati i comportamenti adattivi, i bisogni di sostegno e i tratti psicopatologici.

Il comportamento adattivo (CA) è l'insieme delle abilità concettuali, sociali e pratiche che sono apprese e vengono messe in atto dalle persone nella loro vita quotidiana. Il costrutto comprende tutte le abilità che una persona deve esercitare per poter avere una vita piena, appagante e serena (Doll et al., 1965). Le Vineland-II, revisione delle *Vineland Adaptive Behavior Scales* (Sparrow et al., 2016), valutano il comportamento adattivo (CA). Nello specifico, hanno l'obiettivo di misurare il CA nei domini Comunicazione, Abilità del vivere quotidiano, Socializzazione (in individui da 0 a 90 anni di età) e Abilità motorie (in individui da 0 a 7 anni e da 50 a 90 anni).

Il Sig. G., in ingresso, presentava livelli adattivi sensibilmente sotto la norma. La Scala Composta (che misura la globalità dei CA) è pari a 32, posizionandosi nella fascia di livello basso. Anche nelle sub-scale Abilità del vivere quotidiano e Socializzazione (rispettivamente con punteggio 22 e 30) emergevano bassi livelli di CA.

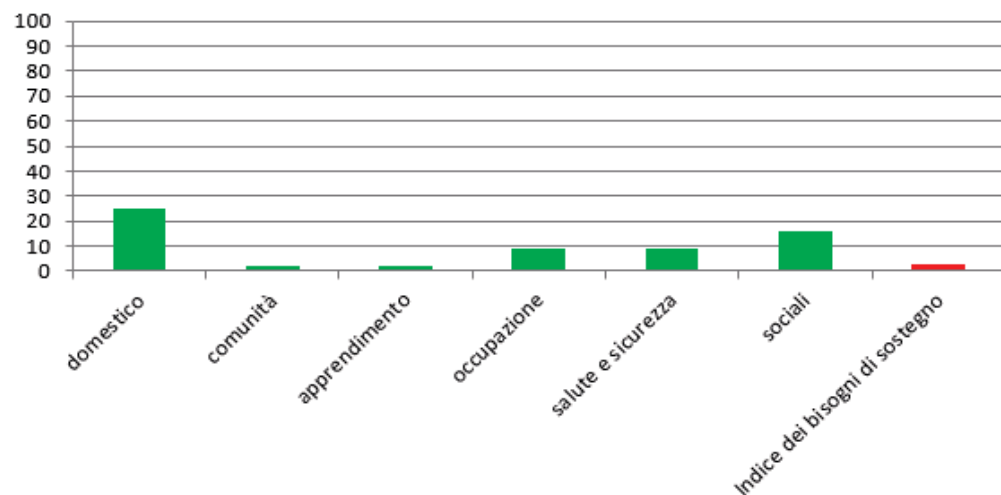
Punto di forza risulta la sub-scala Comunicazione (con punteggio di 82) che si assestava in fascia borderline.



La *Support Intensity Scale* (Leoni e Croce, 2008) è una scala di valutazione che si focalizza sul modello e sull'intensità dei bisogni di sostegno necessari a consentire alla persona di condividere ambienti e attività rilevanti. Il Sig. G. presenta bassi punteggi in ogni sub scala della sezione 1 - Bisogni di sostegno: i percentili indicano che i livelli di sostegno necessari ad un'adeguata presa in carico erano generalmente inferiori rispetto al gruppo clinico di riferimento. La scala totale dei bisogni di sostegno si assestava intorno al 3° percentile.

Relativamente alle subscale, non emergono necessità specifiche.

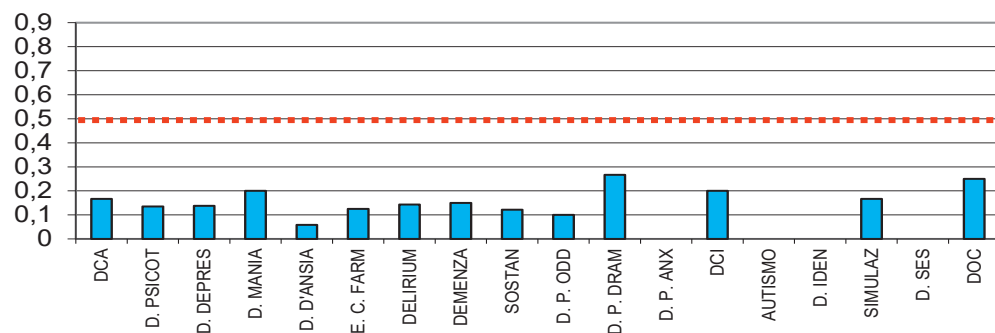
### Sezione 1 - BISOGNI DI SOSTEGNO



Rispetto alle Attività di protezione e tutela legale, il Sig. G. mostrava necessità di monitoraggio relativamente alle seguenti aree: Tutela di sé, Gestione de denaro, Proteggersi dallo sfruttamento ed Esercitare diritti legali.

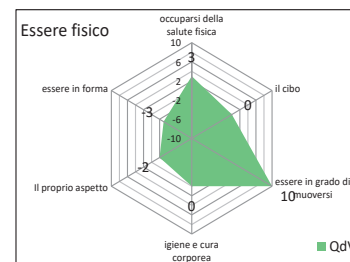
Alla sezione relativa ai bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale, non si evidenziavano criticità che potessero determinare un ulteriore incremento dei bisogni di sostegno individuati nelle Sezione 1 e 2.

Relativamente ai tratti psicopatologici, valutati con lo SPAIDD-G (*Systematic Psychopathological Assessment for persons with Intellectual and Developmental Disabilities - General screening*; Bertelli et al., 2010), il Sig. G. non presentava tratti psicopatologici rilevanti.

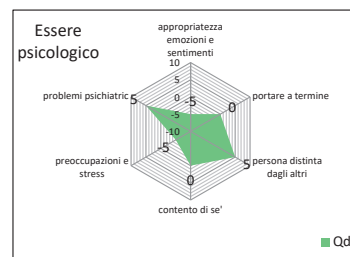


### Valutazione Qualità di Vita in ingresso (2017)

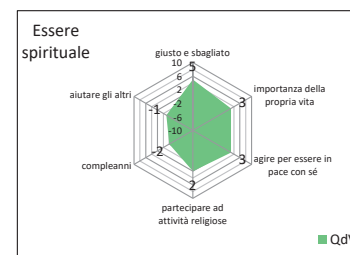
Attraverso l'intervista BASIQ diretta alla persona vengono esplorati i livelli di Qualità di Vita del Sig. G.



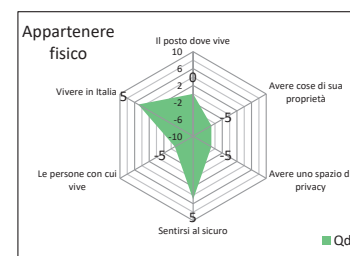
Nell'ESSERE FISICO risultano aree critiche la percezione del proprio aspetto e il sentirsi attivo e in forma.



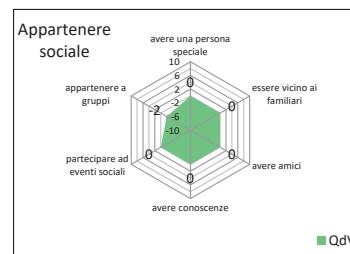
Nell'ESSERE PSICOLOGICO si evidenziano punteggi negativi rispetto all'appropriatazza delle emozioni, alle preoccupazioni e allo stress, e punteggi pari a 0 in merito al portare a termine progetti iniziati e sulla soddisfazione rispetto a sé stessi.



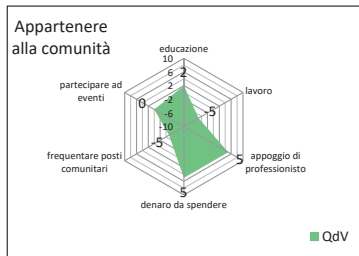
Nell'ESSERE SPIRITUALE emerge insoddisfazione relativamente alla celebrazione di compleanni e altri eventi speciali e nel sentirsi una brava persona aiutando gli altri.



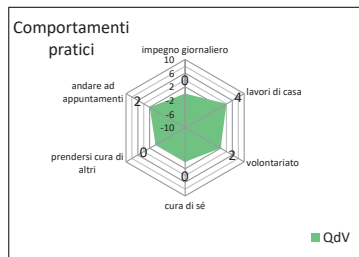
Nell'APPARTENERE FISICO il Sig. G verbalizza di aver bisogno di avere maggiori spazi di privacy, di avere oggetti di sua proprietà e segnala difficoltà rispetto alle relazioni con gli altri ospiti del reparto. Emerge inoltre una criticità in merito alla sistemazione in contesto residenziale, che percepisce come necessario, in questo momento, ma che risulta restrittivo e troppo assistenziale.



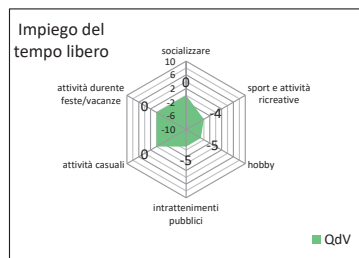
Nell'APPARTENERE SOCIALE tutti gli item risultano critici (i punteggi sono tutti 0 e -2). In particolare, inizia a raccontare di alcuni amici che frequentava presso un famoso negozio di dischi genovese, che avrebbe voluto ricontattare, magari recandosi nuovamente presso quel negozio.



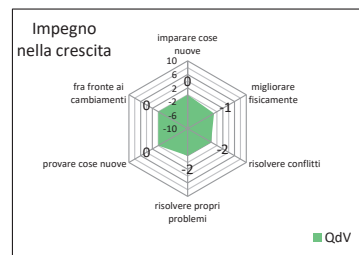
Nell'APPARTENERE ALLA COMUNITÀ i punti d'insoddisfazione riguardano l'aver accesso ad un lavoro significativo, il frequentare servizi sul territorio e il partecipare ad eventi della comunità. Racconta che prima di avere un importante calo del tono dell'umore, la sua attività lavorativa consisteva nell'affiancamento agli accompagnamenti nei trasporti rivolti a persone con disabilità, attività che lo faceva sentire utile e che gli dava un senso di gratificazione, percependo tale lavoro come socialmente significativo.



Nei COMPORTAMENTI PRATICI il Sig. G. risulta insoddisfatto relativamente all'aver un impegno giornaliero, alla routine nella cura di sé, e al prendersi cura di altra gente.



Nell'IMPIEGO DEL TEMPO LIBERO emerge una generale insoddisfazione che diviene più marcata relativamente allo sport, agli hobby e alla partecipazione ad intrattenimenti pubblici. Il Sig. G. inizia a raccontare della sua passione per la musica (in particolare rock) e per il Genoa.



Anche nell'IMPEGNO NELLA CRESCITA emerge un'insoddisfazione diffusa che risulta più accentuata relativamente al migliorare fisicamente, nonché al risolvere i conflitti interpersonali e i problemi personali.

### Un Progetto di Vita in continuo cambiamento

A fronte di quanto emerso durante i primi mesi di residenzialità, negli ultimi sei anni il Progetto di Vita (PdV) del Sig. G. ha visto continue modifiche degli obiettivi e della modulazione dei sostegni attivati, per rispondere a quelli che di volta in volta emergevano come bisogni/necessità.

#### Essere Fisico

Viste le criticità internistiche evidenziate, inizialmente, si predispose l'accompagnamento in auto del Sig. G. per la terapia bimensile in contesto ospedaliero. A fronte delle autonomie emergenti, si è poi passati ad un utilizzo dei mezzi pubblici con monitoraggio da parte degli

educatori e, infine, alla completa autonomia nell'utilizzo degli stessi. Ad oggi effettua una terapia strettamente legata all'anemia, all'osteoporosi e alla prevenzione dell'esofagite da reflusso (Triatec, calcio, folina e lazoprazolo); inoltre, essendo presente una tendenza all'ipertensione, assume l'Amlodipina besilato associata ad un controllo pressorio 2 volte die.

In relazione alle valutazioni emergenti rispetto a manchevoli competenze nella cura della persona e tenendo conto dell'insoddisfazione verbalizzata dal Sig. G. rispetto al proprio aspetto all'inizio del percorso sono state attivate diverse azioni:

- definizione di momenti strutturati per l'igiene personale, attraverso un planning settimanale condiviso, che riguardava docce e rasatura del viso;
- cura dell'abbigliamento (gestione del vestiario sporco/pulito) e acquisto di vestiario.

Dopo un primo anno di affiancamento e un successivo di monitoraggio, il Sig. G è divenuto completamente autonomo nella cura della persona.

Rispetto al *Sentirsi in forma* e al fine di rispondere al bisogno di maggiore soddisfazione in questo ambito, è stata proposta al Sig. G. la partecipazione al Gruppo di Piscina e, dopo un periodo di prova, ha manifestato piacere e appagamento nello svolgere tale attività, effettuandola in maniera continuativa fino al lockdown dovuto alla pandemia Covid-19 del 2020. Ad oggi, il Sig. G. si sente soddisfatto della propria forma e non ha più manifestato il desiderio di effettuare attività fisica.

#### Essere Psicologico

Come già esposto, all'arrivo il Sig. G. appariva provato per la scomparsa della madre, mutacico, dimesso nella cura della persona e nel vestiario, apatico. Teneva a passare buona parte del suo tempo seduto su una sedia del reparto, in silenzio, immobile, con scarso interesse verso il contesto. Dopo i primi colloqui di supporto psicologico e le sezioni di valutazione, il Sig. G. ha iniziato a costruire le prime relazioni significative (in particolare con la psicologa, il medico e l'educatore), spazi relazionali che hanno favorito un ritorno ad un eloquio fluido e ricco, un'efficace condivisione delle emozioni (positive e negative), delle preoccupazioni e delle difficoltà percepite rispetto al contesto residenziale. Il dialogo instauratosi ha favorito lo sviluppo di adeguate strategie per rispondere alle diverse criticità esposte dal Sig. G. e un efficace percorso di salute mentale. Ad oggi, il Sig. G. non effettua alcuna terapia psicofarmacologica e non sono mai emerse problematiche di tipo psichiatrico, nonostante la diagnosi in ingresso fosse di psicosi cronica.

#### Essere Spirituale

Nella prima intervista BASIQ, il Sig. G. esprimeva il bisogno di celebrare il proprio compleanno, le ricorrenze e le festività, sottolineando come per lui fossero un modo per condividere con gli affetti (vecchi e nuovi) un momento di gioia e allegria. Emergeva inoltre, in maniera particolarmente significativa, il bisogno di sentirsi utile aiutando gli altri; collegava questo bisogno all'ultima esperienza lavorativa esperita anni prima, nella quale affiancava giovani con disabilità durante i trasporti verso la scuola o i centri riabilitativi.

Rispetto alle celebrazioni dei compleanni e in concomitanza delle festività, ogni anno sono stati organizzati pranzi/cene (sia interni al Villaggio che sul territorio) per rispondere a questo bisogno. In queste occasioni di convivialità si è cercato di proporre sempre piatti richiesti/desiderati dal Sig. G. o che comunque rispettassero le sue preferenze.

### **Appartenere fisico**

Rispetto a questo dominio, nel 2017 il Sig. G. esprimeva la difficoltà del vivere quotidianamente le dinamiche di reparto, con pressanti richieste da parte degli altri ospiti (in particolare caffè e sigarette), continue incursioni nella stanza, che condivideva con un'altra persona (difficile da chiudere a chiave), anche quando riposava e difficoltà a custodire i propri oggetti/beni, visto che anche questi ultimi erano oggetti ambiti da altri ospiti.

Per rispondere a queste criticità, valutati i bisogni degli altri ospiti e delle relazioni interne al reparto, si è provveduto ad una riorganizzazione delle camere e degli spazi, permettendo al Sig. G. di avere a disposizione una camera singola con bagno. Questa sistemazione ha permesso una reale personalizzazione del suo spazio privato di vita (installazione di tv, stereo, mensole per cd, dvd, poster, ecc.) e un importante impulso alle autonomie nella cura della persona, come già esplicitato nel dominio *Essere Fisico*. Inoltre, si è garantito in tal modo un adeguato senso di privacy e riservatezza.

Nel 2022, infine, rispettando i legami amicali venutisi a creare all'interno del Villaggio (cfr. *Appartenere sociale*), dando risposta alle ormai raggiunte autonomie, all'emergere di sempre maggiore emancipazione e senso di indipendenza, al suo ruolo di "custode del guardaroba" (aspetto che verrà approfondito nell'*Appartenere alla comunità*), e ad un suo preciso desiderio di sperimentare un altro contesto di vita, il Sig. G. si trasferisce a vivere in "Villa Rosa", una piccola casa famiglia a bassa intensità assistenziale interna al Villaggio della Carità, in cui dimorano gli ospiti con maggiori competenze. Questo passaggio conclude, così, il percorso di ri-acquisizione delle autonomie.

### **Appartenere sociale**

Al suo arrivo al Villaggio, il Sig. G. aveva perso quasi tutti i suoi riferimenti affettivi e amicali. Pertanto, si è lavorato per supportare i contatti con i parenti in Sardegna, in particolare con la cugina, attraverso telefonate e, successivamente, video call.

Durante colloqui strutturati e dialoghi più informali ritornavano spesso racconti in merito al suo gruppo di amici, che in gioventù incontrava presso un famoso negozio di dischi genovese e con i quali condivideva la passione per la musica rock, sia suonata (il Sig. G. è un ex batterista) che ascoltata. Sono state così organizzate delle uscite per ritornare al negozio e provare a riallacciare qualche vecchio rapporto. Fin dal primo incontro, il proprietario del negozio ha riconosciuto il Sig. G. e ha "riesumato" vecchie foto del gruppo di amici che tutti i giorni si incontrava davanti alle sue vetrine per parlare di musica e non solo. Inoltre, sin da subito, ha riferito notizie dei vecchi amici rendendosi disponibile a condividere con quest'ultimi i nuovi recapiti del Sig. G., per favorire una riunione di quella compagnia di musicisti.

Attraverso l'impegno del negoziante, il Sig. G. ha riallacciato diversi contatti, uno in particolare, un vecchio amico con il quale si vede e sente regolarmente.

### **Appartenere alla comunità**

A fronte di un'approfondita valutazione delle competenze cognitive ed adattive individuali, e delle attitudini personali del Sig. G., sin da subito si è pensato ad un percorso occupazionale che rispondesse ai diversi bisogni espressi:

- sentirsi utile aiutando gli altri;
- avere un'occupazione significativa;
- prendersi cura degli altri.

Viene quindi proposto al Sig. G. di iniziare a svolgere alcune mansioni presso il guardaroba della struttura. Tale attività prevedeva l'affiancamento alle attività ordinarie del guardaroba nei giorni del lunedì e del venerdì (smistamento sacchi biancheria, organizzazione carrelli, ecc.) e la gestione di un'attività specifica il martedì e il giovedì, relativa al lavaggio, asciugatura e appaiamento delle calze. Questa occupazione nasceva dalla necessità di risolvere una criticità interna al Villaggio (lo smarrimento delle calze quando inviate alla lavanderia esterna); è venuto così a crearsi uno spazio occupazionale in cui erano richieste alcune caratteristiche: precisione, capacità di pianificazione e un'adeguata scolarizzazione, tutte caratteristiche che il Sig. G. presentava (cfr. profilo funzionale).

Dopo circa un anno di attività, il Sig. G. era in possesso delle chiavi del guardaroba e aveva ampliato il suo orario aggiungendo il sabato mattina per aumentare le ore del servizio. Inoltre, aveva iniziato ad aumentare anche le sue mansioni, aggiungendo a quelle già svolte l'etichettatura termica del vestiario degli altri ospiti.

Poco prima della pandemia, un altro ospite si è aggiunto spontaneamente alle attività del guardaroba, il Sig. N., abitante storico di Villa Rosa. Questo evento ha favorito la nascita di una nuova e sincera amicizia, che ha facilitato il Sig. G. nel valutare il trasferimento, come già condiviso, in casa famiglia.

Ad oggi il Sig. G. è a tutti gli effetti il "custode del guardaroba" del Villaggio: tutti si rivolgono a lui se hanno bisogno di etichette, indumenti, lenzuola, asciugamani, ecc.

Come emerso dall'intervista BASIQ, il Sig. G. manifestava il bisogno di frequentare maggiormente servizi ed eventi della comunità. Vista la sua passione per il Genoa sin da subito gli è stato proposto di partecipare al gruppo stadio, gruppo che frequenta ancora oggi insieme al suo amico, il Sig. N. Inoltre, oltre al negozio di musica, il Sig. G. frequenta con regolarità trattorie e ristoranti della città.

### **Comportamenti pratici**

Visto quanto emerso rispetto alla qualità di vita relativa a questo dominio, nella progettazione ci si è concentrati sulla strutturazione delle attività relative alla routine nella cura della persona, garantendo un'occupazione giornaliera con una ricaduta significativa per il buon funzionamento del Villaggio e per gli altri ospiti, azioni già esplicitate negli altri domini.

### **Impiego del tempo libero**

Viste le numerose aree di insoddisfazione emergenti in questo dominio, si è cercato di rispondere quanto più possibile ai bisogni affiorati.

Data la grande passione per il rock del Sig. G., come da lui richiesto, la struttura ha acquistato uno stereo, mentre, personalmente, ha provveduto a cercare ed acquistare cd, libri e riviste relative ai suoi gruppi preferiti. Nell'ultimo anno, ha sviluppato una grande passione per i Maneskin, dei quali ha collezionato tutti gli album e tappezzato di poster la sua stanza.

Durante gli anni della giovinezza il Sig. G. aveva l'hobby di creare pins, personalizzare magliette e borse in stile rock-punk, ritagliando inserti da altri tessuti. Verso la fine del 2020, con il materiale a disposizione in guardaroba, il Sig. G. ha ricominciato a cimentarsi in questa attività manuale e, ad oggi, crea maglie, borselli e berretti, per sé e per altri ospiti che richiedono accessori personalizzati.

Durante il lockdown del 2020, vista anche la necessità di restare in contatto con le

amicizie riallacciate, il Sig. G. ha accettato la proposta di acquistare un tablet. Questo ha permesso una maggiore autonomia nella ricerca di cd, riviste e dvd dei suoi gruppi preferiti, ma anche un accesso facilitato a tutti quei contenuti multimediali – come video clip, concerti, ecc. – che gli garantiscono un costante aggiornamento e la scoperta di nuovi gruppi rock.

### **Impegno nella crescita**

Gli interventi in altri ambiti hanno permesso di risolvere le criticità emergenti in questo dominio:

- migliorare fisicamente;
- risolvere conflitti interpersonali;
- risolvere i propri problemi personali.

L'evoluzione a livello occupazionale, abitativo e relazionale ha inciso sulla percezione del senso di crescita e miglioramento. Il Sig. G. racconta spesso di come si senta a suo agio, parte di una comunità e di aver, finalmente, trovato un proprio ruolo significativo.

### **Le rivalutazioni**

Dopo circa sei anni di permanenza al Villaggio sono stati rilevati numerosi cambiamenti.

### **Comportamenti adattivi 2022**

Dal punto di vista dei Comportamenti Adattivi, emergono competenze adeguate in ogni ambito. Molto significativi risultano i cambiamenti nelle abilità del vivere quotidiano e nella socializzazione, con un'importante ricaduta sulla scala composta che risulta così normativa.

### **Valutazione Qualità di Vita 2022**

Nell'ESSERE FISICO emerge un generale livello di benessere.

Nell'ESSERE PSICOLOGICO si ha un netto miglioramento nella qualità di vita percepita in merito alle preoccupazioni e all'adeguata espressione delle emozioni. In generale ogni item presenta punteggi positivi.

Nell'ESSERE SPIRITUALE gli ambiti critici appaiono sensibilmente migliorati (aiutare gli altri, festeggiare ricorrenze e compleanni).

Nell'APPARTENERE FISICO il Sig. G. verbalizza una generale soddisfazione. Unica criticità emergente, il bisogno di avere una rete wi-fi in casa famiglia per poter utilizzare al meglio il suo tablet, visto che il segnale dati della sim è debole e discontinuo.

Nell'APPARTENERE permangono punteggi critici relativamente all'avere vicini i familiari (residenti in Sardegna) e all'avere una relazione sentimentale. Negli altri item emerge invece un innalzamento dei livelli di qualità di vita.

Nell'APPARTENERE ALLA COMUNITÀ emerge una generale soddisfazione.

Nei COMPORTAMENTI PRATICI il Sig. G. esprime soddisfazione in tutti gli item, soprattutto in quello relativo all'impegno giornaliero.

Nell'IMPIEGO DEL TEMPO LIBERO emerge una generale soddisfazione. A livello progettuale e di proposte risultano da incrementare le attività durante le feste/vacanze.

Anche nell'IMPEGNO NELLA CRESCITA emergono punteggi positivi, eccetto nell'imparare cose nuove, aspetto al quale il Sig. G. riferisce di non essere interessato.

### **Conclusioni**

Come emerge dalle rivalutazioni, una progettazione che tiene conto del profilo di funzionamento e dei bisogni/desideri percepiti dalla persona può dare risposte davvero efficaci per migliorare la qualità di vita.

Gli interventi impostati, modificati e ricalibrati in base alle competenze e ai desiderata ha favorito nel Sig. G. una netta percezione del miglioramento della propria qualità di vita, ma, soprattutto, come da lui stesso verbalizzato, ha restituito alla persona un senso rispetto al proprio percorso.

Quotidianamente è possibile incontrare il Sig. G. per i viali del Villaggio, vestito da vero rocker, con magliette di gruppi musicali e gilet di simil pelle, o negli spazi del guardaroba, dove, mentre piega, riordina o etichetta il vestiario, ascolta musica dal suo tablet.

In diverse occasioni l'equipe ha pensato di proporgli una sistemazione ancora più autonoma e indipendente, come un appartamento in centro città, sempre comunque vicino alle Opere orionine. Ma il Sig. G. ad oggi mette al primo posto il suo senso di confort e appartenenza. Per ora il suo desiderio è quello di restare al Villaggio, vicino ai nuovi affetti che negli anni ha saputo costruire e ritrovare.

*But it's been no bed of roses no pleasure cruise  
I consider it a challenge before the whole human race  
And I ain't gonna lose  
And we mean to go on and on and on and on*

*We are the champion – The Queen*

## Bibliografia

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

Bertelli, M., Scuticchio, D., Ferrandi, A., Ciavatta, C., La Malfa, G. P., Mango, F., et al. (2010). Prevalenza degli aspetti psicopatologici nelle persone con disabilità intellettiva: Uno studio multicentrico sul nuovo strumento SPAID-G. *Italian Journal of Psychopathology*, 16(1), 53-63.

Cottini, L., Fedeli, D. e Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Erickson.

Doll, E. A. (1965). *Vineland Social Maturity Scale*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

Leoni, M., Cavagnola R., Croce L., Corti S., Chiodelli G., Fioriti F., Berna S. e Azzini E. (2011). Sindrome dell'X-fragile e disabilità intellettive nell'adulto: un modello per lo studio del Progetto Individualizzato. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities - Edizione italiana*, 9 (1), 85-109.

Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. e Balla, D. A. (2016). *Vineland Adaptive Behavior Scales-II - Second Edition - Survey Interview Form*, Firenze: Giunti O. S.

Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., Schalock, R. L., Silverman, W. P., Tassè, M. J. e Wehmeyer M. L. (2008). *SIS - Supports Intensity Scale* [tr. It. a cura di Mauro Leoni, Luigi Croce] Firenze: Giunti O. S.

Wechsler, D. (2008). *WAIS IV. Wechsler Adult Intelligence Scale - Fourth Edition* [tr. It. Orsini, Pezzuti] Firenze: Giunti.

Wehmeyer, M. L. (1996). Student Self-Report Measure of Self-Determination for Students with Cognitive Disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 282-293.

di Valeria Algeri - *Educatrice Professionale, Centro Don Orione di Bergamo*

# DAI DESIDERI AL DONO. DUE ESPERIENZE

## ABSTRACT

Dopo anni difficili, che hanno lasciato il settore delle RSA perduto tra isolamento e carenza di risorse, sia economiche che umane, possiamo ripartire dai desideri ancora possibili. C'è un mondo fatto di persone che abitano le nostre case che hanno desideri da esprimere. Ma cosa desidera una persona anziana all'interno di una struttura? Il desiderio di una persona anziana non è meno vero, intenso e importante di quello di un bambino (Pagano, 2019). In una fase della vita dedicata al bilancio del proprio vissuto personale, sembra difficile, a volte quasi egoistico, "desiderare". E se invece, dopo questi ultimi anni segnati dalle perdite, dalle chiusure e dall'isolamento, fosse proprio il desiderio la bussola che può orientare il nostro sguardo e la costruzione di un futuro permeato di qualità di vita e di buone pratiche nella relazione di cura dove al centro c'è la persona e ciò che desidera? Il desiderio può essere promotore di energia vitale e senso per le persone anziane e non solo. Desideri che, incontrando i giusti interlocutori, si trasformano prima in dono e successivamente generano relazioni che curano e che donano speranza per il futuro.

## La dimensione del desiderare nell'anziano in struttura

Jacques Lacan, considerava il desiderio non soltanto come una tensione verso l'oggetto desiderato, ma come quella forza che ci permette di affacciarci all'universo di senso che ci costituisce. Secondo Lacan, dunque, il desiderio rappresenta la nostra soggettività, ossia quel tratto che ci rende inconfondibili (Recalcati, 2012). Da questa prima riflessione sul significato di desiderio si può facilmente comprendere la differenza tra bisogni primari e desideri, anche se spesso vengono confusi o sovrapposti. I bisogni primari per la vita possono essere i medesimi per tante persone mentre i desideri sono legati alla propria storia ed esperienza di vita, caratterizzati dall'unicità della persona che li esprime. All'interno delle strutture per anziani, negli anni, sono stati raggiunti elevati standard di soddisfazione di tutti i bisogni di base, ma mai come oggi, a seguito della pandemia mondiale, alcuni assunti organizzativi e metodologici sono stati messi

in forte discussione tra gli addetti ai lavori dando vita a delle riflessioni sulla possibilità di pensare nuovi modelli dove la persona sia al centro dell'organizzazione e dei servizi che essa fornisce. Un modello innovativo che abbia caratteristiche di sostenibilità e di apertura verso la cittadinanza e il territorio, dove l'anziano continua a vivere la propria vita come persona e cittadino. Questo perché la vecchiaia riguarda tutti (Ripamonti e Espanoli, 2022) e noi tutti desideriamo essere riconosciuti come persone e accolti in luoghi di cura dove vengano rispettate le nostre preferenze e i nostri desideri, fino alla fine dei nostri giorni.

### **L'esperienza del progetto “Nipoti di Babbo Natale” per riscoprire la dimensione del desiderio**

Dal 2019 la nostra struttura partecipa al progetto “Nipoti di Babbo Natale”<sup>1</sup>, un progetto dell'Associazione “Un sorriso in più”<sup>2</sup> - Onlus nata per volontà di una famiglia di imprenditori comaschi che, dal 2004, opera sul nostro territorio con la *mission* di contrastare la solitudine delle persone fragili, anziani o minori che siano, con diversi progetti incentrati sulla “cultura del dono”. L'associazione promuove i progetti formando, seguendo e sostenendo i propri volontari. Affianca anche gli operatori delle RSA durante tutte le fasi del progetto “Desideri in cantiere” con l'obiettivo di valorizzare ed arricchire le competenze degli operatori stessi.

Attraverso il loro progetto più conosciuto, “Nipoti di Babbo Natale”, nell'anno 2022 sono stati realizzati 8.145 desideri a fronte di un'adesione di 391 strutture per anziani distribuite su tutto il territorio nazionale. Il progetto “Nipoti di Babbo Natale” nello specifico si basa sull'assunto che la felicità è un dono. L'idea originaria nasce nel 2017 dalla proposta di Katerina Neumann, una ragazza della Repubblica Ceca, che ha visto realizzare nel suo paese 14.000 desideri di anziani soli, grazie all'aiuto di un'emittente radiofonica nazionale. L'associazione “Un sorriso in più” - Onlus ha abbracciato subito questo progetto realizzando la piattaforma web e inaugurando, nel 2018, la sua prima edizione in Italia. Grazie alla forte cassa di risonanza delle testimonianze, della pubblicità, degli sponsor, dei mezzi di comunicazione e del passaparola questa iniziativa è cresciuta molto negli ultimi quattro anni dando vita ad un progetto unico nel suo genere.

Un progetto educativo che mette al centro la cura dell'anziano, a partire dalla sua possibilità di esprimere un desiderio e riscoprire una dimensione di ascolto di sé e di affermazione della propria identità (Cavanna, 2017). Diventa opportunità di rielaborare i propri vissuti e rivolgere uno sguardo fiducioso al futuro nell'attesa di incontrare qualcuno che “l'ha scelto”. La bellezza e la forza del progetto risiedono nella possibilità di creare una relazione, di far nascere una nuova amicizia, anche a distanza, grazie alla mediazione degli operatori. Questo tipo di attività è in grado di generare un valore sia pedagogico che sociale: pedagogico perché mette al centro la tematica del desiderio ritrovato promuovendo un processo di ascolto e di cura della persona anziana; sociale perché è uno strumento attraverso il quale è possibile mettere in luce le pratiche di cura delle RSA e instaurare relazioni nuove. Oltre che uno scambio generazionale si attiva uno

scambio con l'esterno che fornisce l'occasione di aprire le proprie porte per mostrare la vitalità e la cura che caratterizzano questi luoghi ancora troppo spesso idealizzati, poco conosciuti o stigmatizzati.

Il Centro Don Orione di Bergamo ha partecipato a tre delle quattro edizioni (2019, 2020 e 2022). Ogni anno abbiamo potuto contare sul sostegno dell'associazione e soprattutto su una formazione gratuita e specifica rivolta al referente interno della struttura incaricato a seguire il progetto. Parte della formazione è incentrata sul come far emergere i desideri della persona anziana.

Per molti di noi può sembrare una cosa banale desiderare qualcosa, ma per una persona residente in RSA, dove spesso le decisioni su cosa sia meglio fare o ricevere rispetto alla propria “cura” sono demandate ad altri, non lo è assolutamente. L'anziano può esprimere il proprio desiderio, riscoprire una dimensione di ascolto di sé e legittimare la propria volontà. Tutto ciò porta a una piacevole sensazione di autodeterminazione e di attesa che potenzialmente è in grado di generare senso e nuova linfa vitale.

Il progetto è principalmente dedicato alle persone che hanno superato sessanta anni di età, con scarsa o nulla rete parentale o amicale e che conservino delle buone risorse relazionali e comunicative. Una volta scelti i partecipanti è compito dell'educatore spiegare il progetto alla persona coinvolta. In caso di presenza di parenti, è nostro compito informarli ed eventualmente coinvolgerli nel progetto, spiegandone la finalità e il suo sviluppo. Successivamente si procede con una delle fasi più importanti e delicate: la raccolta del desiderio. Questa fase non deve essere banalizzata perché è il fulcro del progetto. L'educatore, con l'aiuto degli altri operatori, grazie alla conoscenza approfondita della storia di vita dell'ospite, delle sue preferenze e della sua identità, stimola attraverso colloqui educativi individuali, la narrazione di sé e l'espressione del desiderio personale. Il desiderio può essere un oggetto desiderato, che l'anziano può utilizzare, quindi ha una funzione “pratica” (come ad esempio un libro, un indumento o un prodotto per la cura della persona) oppure l'oggetto scelto può avere un significato simbolico che evoca e suscita un determinato ricordo ed emozione (per esempio un profumo). Negli anni è stata meno frequente, ma comunque presente, la richiesta dei desideri cosiddetti “esperienziali” ovvero che prevedono un'esperienza come, ad esempio un'uscita al ristorante per gustare il piatto preferito o un'uscita in un luogo caro dell'infanzia, la visita guidata ad un museo, etc. Questi desideri richiedono una gestione più complessa proprio perché devono essere coinvolti committenti esterni alla struttura e si devono recepire autorizzazioni specifiche per la realizzazione.

È bene sottolineare che l'educatore, in alcuni casi, ha registrato una reale difficoltà nel far emergere il desiderio della persona anziana. Durante i colloqui si può notare uno spaesamento, uno stupore, una difficoltà a desiderare come se fosse frutto di un esercizio a cui non si è più abituati. In questi casi è il professionista che, grazie agli strumenti professionali, alla sua competenza tecnica e alla capacità di relazionarsi in modo empatico con la persona, cerca, attraverso la narrazione di sé e della propria biografia (Demetrio, 1996) di far emergere il desiderio. L'educatore diventa mediatore e per fare ciò è necessario dedicare ad ogni persona un momento individuale di ascolto, di riflessione e di rielaborazione guidata. Esprimere un desiderio significa mettersi al centro, riscoprire una dimensione di ascolto intimo e di affermazione della propria identità, della propria storia di vita e dei propri ricordi, a volte anche dolorosi. Questa fase del progetto è molto importante perché permette alle persone di sentirsi “vive”

1 <https://www.nipotidibabbonatale.it> (u. a. 18/02/2023).

2 <https://www.unsorrisoinpiu.it> (u. a. 18/02/2023).



ed attive, generando un'attesa che crea senso nella vita quotidiana e consente loro di immaginarsi nel futuro.

All'interno di questo processo, assai complesso, rientrano tutte quelle dimensioni del sé che, all'interno di una struttura, soprattutto durante la pandemia, sono state per lungo tempo messe da parte per far fronte all'emergenza sanitaria. Una volta raccolti tutti i desideri il gruppo di lavoro dell'associazione verifica la fattibilità per poi procedere alla pubblicazione sul sito dei desideri degli ospiti. Il dato stupefacente, molto più evidente in questa edizione rispetto alle precedenti, è stato che, non appena i desideri erano pubblicati sul sito internet, venivano subito riservati da potenziali "Nipoti di Babbo Natale" e in poco tempo si esaurivano. Conclusa questa fase, si avvia un lavoro di regia da parte degli educatori che contattano personalmente ogni persona e organizzano il momento della consegna del dono. Curare il momento dell'incontro tra la persona che dona e il nostro anziano che ha espresso il desiderio, richiede tempo, cura, professionalità e raccordo multiprofessionale, ma è ciò che dà senso e significato al progetto nella sua essenza più profonda. La consegna può avvenire di persona o attraverso la spedizione del regalo, seguita poi da un *feedback* di tipo telefonico o con una videochiamata. È estremamente importante curare nei minimi dettagli il momento della consegna del dono; bisogna saper accompagnare con cura, tenere vivi i contatti con i "nipoti", al fine di promuovere la nascita di nuove relazioni tra "nipoti" e anziani, che potrà andare oltre questa esperienza. All'interno del nostro centro sono stati realizzati in tutto venti desideri e organizzati sei incontri in presenza mentre gli altri sono avvenuti tramite videochiamata. Quattro di questi incontri si sono trasformati in relazioni che durano nel tempo; gli anziani infatti ricevono visita in struttura oppure lettere, messaggi e telefonate.

Una volta concluso il periodo natalizio e realizzati i desideri si compila un *report* fornito dall'associazione sull'andamento del progetto e, come ultimo passaggio, i vari referenti delle diverse strutture si trovano per un incontro conclusivo e di confronto sull'esperienza. In questa occasione vengono esplicitate le difficoltà riscontrate, gli aspetti positivi ma anche i limiti, gli aspetti critici in un'ottica di miglioramento continuo. In conclusione, dalla nostra esperienza possiamo evincere che il progetto "Nipoti di Babbo Natale" può essere una grande opportunità per lavorare con i nostri residenti sulla tematica del desiderio.

### **L'esperienza della narrazione della quotidianità e delle storie di vita come impulso allo sviluppo di una cultura del dono**

Il Centro Don Orione ha aperto una pagina social nel 2015; inizialmente lo scopo era quello di dare traccia delle attività animative ed educative, e permettere ai parenti di vedere i propri cari in momenti di quotidianità. Durante la pandemia, abbiamo iniziato a registrare dei brevi filmati che avevano come protagonisti i signori e le signore che abitano qui. In questi brevi video l'intervistato si racconta attraverso piccoli aneddoti di gioventù, usanze, storie. Le persone intervistate in questi video parlano in maniera diretta e spontanea raccontando la vita quotidiana, parlando di sé, dei propri gusti e preferenze restituendo un'immagine che viene percepita come autentica e genuina. Nel tempo, complice la pandemia, la platea è cresciuta in maniera esponenziale e parecchie persone da ogni parte di Italia hanno iniziato a seguirci giornalmente con assiduità.

Questo fenomeno ha permesso a molti di conoscere la realtà delle RSA e identificarsi in alcuni racconti di storie di vita. Da questa semplice attività di "Reminiscenza 2.0" nei mesi abbiamo osservato un fenomeno interessante: la generazione di una catena di vicinanza e solidarietà improntata sulla gratuità del dono. Nell'arco dell'anno abbiamo ricevuto moltissimi biglietti, lettere, e-mail di ringraziamento e di stima, siamo stati contattati da numerose associazioni del territorio che vorrebbero coinvolgerci in alcune iniziative. Abbiamo ricevuto doni spediti da tutta Italia ma anche dall'estero che hanno esaudito numerosi desideri emersi durante racconti delle persone. Questi doni hanno poi a loro volta generato occasioni di condivisione come, ad esempio, dei pranzi comunitari a base di piatti della tradizione gentilmente offerti a nostri residenti. Quest'attività ha generato un circolo virtuoso talmente potente chi ci ha lasciato sorpresi e stupefatti.

Oggi, rispetto al passato, siamo sicuramente più consapevoli delle opportunità e delle potenzialità che questo tipo di comunicazione offre (inizialmente siamo stati travolti in maniera inaspettata).

I professionisti della relazione di cura hanno il compito di monitorare l'andamento dei social per poter "sfruttare" al meglio le sue potenzialità di comunicazione. Un mezzo che può diventare uno strumento di sensibilizzazione e generare la "cultura della cura" e la "cultura del dono", promuovendo relazioni, processi di identificazione e senso di appartenenza.

### **Conclusioni**

Entrambe le testimonianze descritte sono esempi di come sia possibile, partendo dalla persona e dai suoi desideri, generare una spirale di benessere, di cura, di qualità di vita, di relazioni significative che creano movimento e vivacità all'interno delle nostre organizzazioni.

Indagare i desideri delle persone significa dare voce alla parte più intima e personale dell'individuo, e talvolta emergono desideri che, oltre a essere difficili da raccontare, sono difficili da realizzare in quanto ci si scontra con i limiti istituzionali ed organizzativi. Ecco alcuni dei desideri più comuni emersi durante i colloqui: desiderio di poter tornare a vedere la propria casa, il quartiere o il paese di provenienza, frequentare la casa dei propri cari, godere della compagnia del proprio animale domestico, poter uscire e vivere il territorio, potersi recare al cimitero, poter rivedere dei luoghi cari per il vissuto personale, poter disporre delle ultime volontà di cura e di fine vita, poter stare maggiormente immersi nel verde, a contatto con la natura. Conoscere i desideri delle persone che abitano le nostre residenze può darci l'opportunità di migliorare il futuro di tutti, mettendo a punto un modello di cura incentrato sul "preservare l'essere persona" (Kitwood, 2015). Far sì che la nostra organizzazione diventi capace di implementare progetti individualizzati, non tali solo sulla carta ma sostenibili nella realtà di tutti i giorni. Per realizzare ciò serve un cambio di paradigma culturale e organizzativo verso avanzate metodologie di *personalizzazione delle cure* basate sulla sperimentazione di modelli all'avanguardia incentrati sull'*umanizzazione dell'assistenza* (Ripamonti, 2022). Politiche, risorse e metodi di lavoro sostenibili concentrati in questa direzione potrebbero innescare un circolo virtuoso talmente potente da provocare un cambiamento innovativo senza precedenti perché la fragilità ci riguarda tutti, prima o poi, e tutti possiamo immaginare i servizi che vorremo per noi nel futuro, partendo dai nostri

desideri. Esperienze sul campo, confronto, incontro possono aiutare concretamente a illuminare la strada e a far spazio a quel desiderio che appartiene ai professionisti di poter ancora credere un cambiamento possibile, perché non è solo dei desideri delle persone accolte che bisogna parlare, ma si deve tener conto dei desideri degli operatori della cura, che credono nel senso profondo della loro professione e che desiderano sentirsi più appartenenti alla realtà in cui lavorano.

### Bibliografia

- Cavanna, F. (2017). *RSA: oltre la cura, il benessere*. Piacenza: Editrice Dapero.
- Demetrio, D. (1996). *Raccontarsi. L'autobiografica come cura di sé*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Kitwood, T. (2015). *Riconsiderare la demenza*. Trento: Erickson.
- Pagano, F. (2019). *Oltre l'Alzheimer. L'arte del Caregiving*. Sant'Arcangelo di Romagna (RN): Maggioli Editore.
- Ripamonti, E. e Spanoli, L. (2022). *Dar casa al tempo fragile*. Piacenza: Editrice Dapero.
- Recalcati, M. (2012). *Jacques Lacan. Desiderio, godimento e soggettivazione*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

# VERSO I CENTRI SERVIZI ALLA PERSONA, UN NUOVO MODELLO A SUPERAMENTO DELLE ATTUALI RSA

### ABSTRACT

Il presente contributo rappresenta un estratto di sintesi del documento “Verso i Centri Servizi alla Persona, un nuovo modello a superamento delle attuali RSA. I servizi domiciliari, semiresidenziali, i servizi residenziali e le soluzioni abitative di servizio (co-housing) in un'unica soluzione gestionale”, prodotto dall'Associazione di Promozione Sociale Rinata<sup>1</sup>. In particolare il documento completo raccoglie le riflessioni e i contributi che hanno portato l'Associazione alle conclusioni qui sintetizzate.

### Linee guida Autorizzazione e Accreditamento

### Nuova denominazione unica delle RSA

### Premesse

Diversi sono i nomi oggi utilizzati per le RSA, anche tra loro contraddittori su cosa in realtà rappresentano. Oltre all'importanza dell'accoglienza e della vita in comunità, è necessario sottolineare che non si tratta solo di anziani, ma anche di persone con disabilità o in trattamento oncologico. L'obiettivo è puntare a divenire una vera e propria geriatria assistenziale, ma con le caratteristiche accoglienti della propria casa.

<sup>1</sup> L'associazione di promozione sociale Rinata – ETS si è formalmente costituita, nell'ambito del Meeting delle Professioni di cura di Piacenza, giovedì 7 aprile 2022. Tempo prima, il 19 ottobre 2021, sempre a Piacenza, era stato proposto, ad una platea qualificata ed appassionata, il progetto di un'associazione, che, si diceva “trovi il ritrovarsi di amici, appassionati, cultori, docenti, manager, professionisti e studiosi (indipendentemente da ruoli, funzioni, appartenenze) in una libera, fluida, inclusiva associazione che abbia prevalente finalità culturali, di ricerca, laboratorio, ma anche di proposta alla società e alla politica, sui temi a noi conosciuti e cari della salute e del benessere in ambito socio sanitario. Una nuova associazione, a carattere aperto e trasversale, in costante ed aperto dialogo interno e con la società civile”.

L'Associazione si rivolge non solo ai professionisti sociosanitari, dell'educazione e della cultura sociale ad ogni livello, ma in particolare agli operatori di linea quali gli Operatori Socio Sanitari, O.S.S. che sono figure centrali del sistema, che oggi non hanno rappresentanza.

## Proposta

Chiamare le strutture per anziani e disabili con una denominazione univoca sul territorio nazionale, a partire da “**Centri Servizi alla persona**” intesi come “*Case di Accoglienza e Cura*” o “*Residenze Socio Sanitarie Integrate (RSSI)*”, per comunicare chiaramente la loro identità. Attraverso la loro gestione, attuare la libera scelta dei servizi **promuovendo e garantendo la domiciliarità**.

### Ipotesi per i processi di autorizzazione e accreditamento

#### **Autorizzazione** (fatto salve le normative regionali e nazionali in vigore)

Dimensione ottimale residenziale:

- 120 posti letto, suddivisi in nuclei funzionali specializzati da 30 posti

Natura giuridica del gestore (*di un servizio che rimane pubblico*):

- Partendo dal principio di sussidiarietà<sup>2</sup>, indifferentemente pubblica, profit e non profit, non può essere modulata o vincolata per legge

Procedure:

- Allineamento e armonizzazione (*es. sicurezza, HACCP, etc.*) all’ospitalità alberghiera

#### **Accreditamento** (fatto salve le normative regionali e nazionali in vigore)

Accreditamento

- Nuove modalità omogenee a livello nazionale, basate su modelli di pratiche e/o istituzionali riconosciuti nell’ambito della LTC

Locali e spazi

- Adeguate periodicamente al progetto di vita dei residenti
- Modello di residence domestico e confortevole
- Nuclei intesi come comunità di persone, residenti con caratteristiche mediamente omogenee e professionisti formati a dare risposte coordinate a bisogni e desideri, specializzati, dedicati, appropriati, specifici in relazione alla patologia (*es. demenze*)
- Pensati, progettati e/o ristrutturati (assieme agli arredi) per comfort e privacy
- Presenza di luoghi di incontro interni e aperti all’esterno
- Protesici ed ergonomici

Requisiti, attraverso indicatori di:

- adesione obbligatoria
- ad un osservatorio regionale e/o nazionale validato del proprio settore d’attività e categoria;
- ad un sistema Qualità validato;

2 **sussidiarietà** s. f. [der. *disussidiario*]. In generale, il fatto, la caratteristica, la situazione di essere sussidiario, di svolgere funzione di complemento, d’integrazione. Fonte: vocabolario Treccani.

- gestione di due o più soluzioni e servizi (*a partire dall’ assistenza domiciliare agli esempi dell’housing sociale, residenza a tutela intermedia, hospice, etc.*) e di almeno una proposta di servizi al territorio (*es. impianto sportivo aperto al pubblico, eventi culturali, servizi di accoglienza a bambini, ecc.*);

- gestione informatizzata della cartella socio-sanitaria e dei servizi socio-assistenziali delle persone, dei processi assistenziali e sanitari, nonché collegamento telematico con i servizi socio-sanitari e sociali del territorio, con adeguati protocolli di sicurezza;

- presenza di indici annuali di esito, processo, rischio, struttura, risultato attraverso i quali misurare e rendicontare i servizi;

- presenza di Carta dei Servizi che, tra l’altro:

- attesti la presenza di uno sportello dedicato all’accoglienza e al supporto per la non autosufficienza;
- attesti la presenza organizzata delle associazioni di volontariato, definendone ruolo, funzioni e processi di coinvolgimento progettuale;
- contenga la Carta d’Identità del Centro;
- definisca il contratto di servizio coerentemente integrato con la Carta dei Valori e dei Diritti.

- presenza di Carta dei Valori e dei Diritti: i diritti delle persone accolte nei servizi devono essere oggetto della Carta dei valori dell’organizzazione e trascritti nel contratto tra il gestore e la persona;

- presenza di organigramma e funzionigramma dettagliato e di protocolli che definiscano ruolo e funzioni dei professionisti dei servizi sociali, intesi quali socio-assistenziali, socio-educativi, socio-sanitari, coinvolti nell’organizzazione, compreso il modello di equipe o team adottati;

- presenza di un documento condiviso che raccolga le linee operative per la qualità dei servizi, l’adozione e la condivisione delle *best practice*, la gestione dei rischi e la sicurezza correlate al benessere organizzativo, ovvero un Manuale Qualità esteso;

- presenza di uno strumento e processo validati per la stesura, la condivisione e l’aggiornamento nel tempo del Progetto di Vita, comprensivo del Piano Assistenziale Individuale, del Piano educativo, del Piano riabilitativo e del connesso budget personale di progetto.

#### **Accreditamento di eccellenza**

Lo sviluppo dell’accREDITamento di eccellenza, inteso come riconoscimento internazionale dell’applicazione delle migliori pratiche organizzative e tecniche disponibili, attuate da parte delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali, rimane di competenza regionale, su iniziativa dei singoli Centri Servizi alla persona rispetto anche la scelta del sistema di qualità da adottare.

#### **Sintesi delle opportunità di innovazione e diversificazione dei servizi**

**Appunti sul piano dei contenuti** che possono essere utilizzati nella **progettualità e nelle buone pratiche** di Centro Servizi alla Persona, **armonizzandoli** con la normativa

regionale e nazionale in vigore, per una riforma che parta dal “basso” (non esaustivi, in ordine alfabetico).

### **Gestione e organizzazione**

Adesione a:

- Accoglienza di tirocini professionali
- Comunità di buone pratiche
- Modello di miglioramento continuo della qualità dei servizi erogati
- Osservatorio regionale e nazionale
- Processi di audit interni e esterni
- Reti di osservatorio e benchmarking

Adozione di:

- Bilancio di sostenibilità
- Carta d'Identità
- Carta dei servizi
- Carta dei valori
- Circoli (*comunità*) di qualità per la condivisione fra utenza e professionisti
- Codice etico
- Contratto di servizio
- Forme di rappresentanza democratica dell'utenza

Indicatori (vedi sopra accreditamento)

Indirizzi e scelte verso:

- capacità di reticolazione
- centralità del progetto di vita e del modello di qualità della vita
- circolarità del modello organizzativo
- coinvolgimento e forme di co-protagonismo a diversi livelli della famiglia
- *community building*
- *health population management* per i servizi residenziali
- l'attenzione e prevenzione degli eventi avversi causati da farmaci negli anziani
- l'istituzione di uno sportello dedicato alle persone ed alle famiglie in tema di non autosufficienza
- la “*medicina lenta*” v/so la “*medicina della fretta*”
- percorsi di formazione continua, riqualificazione degli operatori e delle competenze, collegamento con l'università
- piani di lavoro costruiti a valle dei piani individualizzati e dei piani assistenziali di nucleo
- un'etica degli oggetti d'affezione (le proprie cose)

### **Strutture**

Carta d'identità della struttura (*da inserirsi nella Carta dei Servizi*)

- definizione, promozione, diffusione

Servizi:

- ambienti e dotazioni protesiche (*ausili, sollevatori, tele-assistenza ecc.*)
- apertura al territorio
- assistenza domiciliare, semiresidenziale, residenziale
- differenziati e specifici per patologie, anche ad elevata assistenza
- diversificati (*progettazioni specifiche per aree sanitaria – assistenziale – alberghiera – front office – consulenze*) per tipologia di utenza
- domiciliari
- giornate a porte aperte dedicate a conoscenza e prevenzione
- iniziative culturali promosse all'interno unitamente agli stakeholder del territorio
- linee guida interne della ristorazione, in armonia i principi nutrizionali e linee guida internazionali con i gusti e le tradizioni locali
- locali per eventi di comunità
- locali per servizi aperti all'esterno
- offerta di posti letto di residenzialità leggera, con accesso facilitato, a tempo determinato per le situazioni che lo richiedano
- poliambulatoriali e riabilitativi, territoriali, di ristorazione, di trasporto, aperti anche all'esterno
- promozione della salute attraverso interventi di prevenzione, educazione e informazione sanitaria, cultura, aperti alla cittadinanza
- residenziali
- scelte di sostenibilità/impatto ecologico
- semiresidenziali
- soluzioni abitative
- soluzioni domotiche
- spazi esterni attrezzati
- stanze singolo con bagno in % maggiore sul n° posti letto rispetto le stanze a più letti
- suddivisione in unità abitative (*housing sociale*)
- telemedicina in collegamento con i servizi sanitari
- temporanei
- terapia del dolore in accordo con gli hospice
- trattamento adeguato a non autosufficienza, demenze, parkinsonismi, stati vegetativi, disabilità gravi e gravissime, sla, terminalità.

### **Risorse umane e professionali**

Criteri professionali e formativi

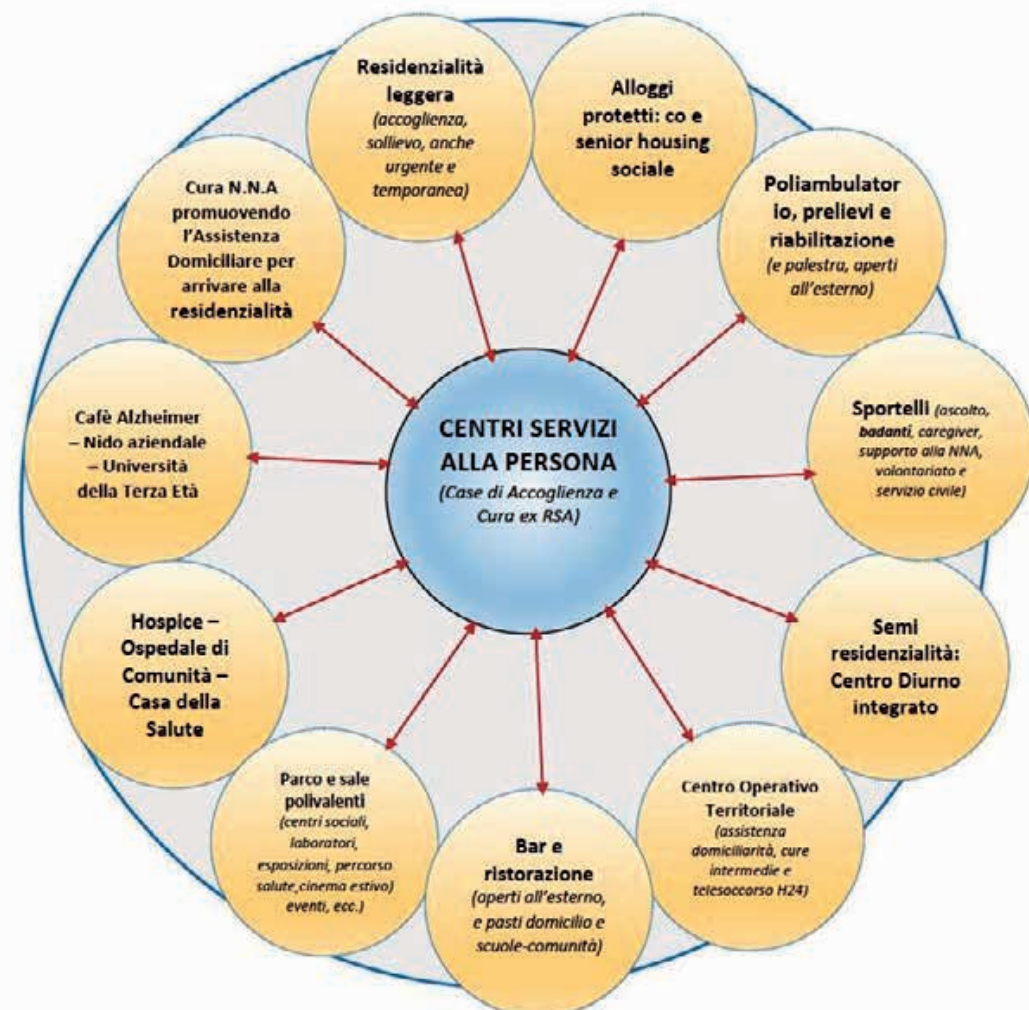
- Distinzione dei pareri formativi tra:
  - o sicurezza
  - o competenze e/o crescita professionale

I primi dovrebbero essere ricondotti a carico degli Enti Regionali.

- Formazione e aggiornamento professionali condivisi/riconosciuti a livello nazionale

TEAM (staff professionale e di Direzione)

- Dedicato agli interventi non solo interni ma anche territoriali, al servizio della **domiciliarità**, delle cure dedicato alla presa in carico di ultra 75enni e fragili
- Multidisciplinare (medico e/o geriatra, psicologo, assistente sociale, infermiere, operatore tutor, infermiere, fisioterapista, educatore, ecc. con responsabile di nucleo con competenze antropologiche e organizzative)
- Staff di direzione capace di visione
- Staff di direzione in grado di riconoscere e prevenire maltrattamenti e violenze.



di Franco Iurlaro

## LETTERA APERTA DI UN'EDUCATRICE

Questo testo racconta la storia di una donna che ha lavorato come educatrice professionale, per quasi trent'anni presso una residenza sociosanitaria del Veneto, svolgendo anche gli incarichi di rappresentante della sicurezza e rappresentante sindacale. Una donna strettamente legata ad una propria scelta di valori, dove i desideri e i bisogni delle persone in cura, unitamente all'attenzione e alle relazioni con i colleghi di lavoro, rappresentavano la centralità del quotidiano e la definizione degli obiettivi di ogni progettualità. Delusa, dopo aver capito che la mutata *Mission* dell'Ente cui apparteneva e la strada che lo stesso stava perseguendo non le appartenevano più, ha deciso di accettare una nuova sfida, rigenerandosi e ricollocandosi nella per lei nuova realtà di un'azienda sanitaria locale. Nella sua lettera aperta, l'educatrice descrive le difficoltà che ha affrontato durante i suoi anni di lavoro, ma anche i momenti gratificanti con le persone anziane non autosufficienti che ha accompagnato nel tratto finale della loro vita. L'Autrice riconosce altresì che la sua attuale scelta potrebbe considerarsi una resa, ma allo stesso tempo una decisione presa per cercare nuovi obiettivi e stimoli professionali. Non manca nell'esprimere ringraziamenti e gratitudine a diverse persone e gruppi che hanno con lei collaborato e contribuito al servizio di assistenza e cura degli anziani, tra cui i volontari delle associazioni, i gruppi musicali, i sacerdoti presenti, i familiari e i lavoratori della struttura. Concludendo l'Autrice ricorda l'impegno collettivo per migliorare la qualità della vita degli ospiti e degli operatori della struttura, ma anche le difficoltà nel far valere i diritti dei dipendenti a livello nazionale e aziendale. Una donna, un'educatrice professionale che ha svolto i propri ruoli con onestà intellettuale, tenacia e massimo impegno, anche a costo di sacrificare il suo tempo libero e la sua vita familiare. Ho voluto proporre ai lettori le sue riflessioni in quanto le ritengo intime e significative, tali da sollecitare e promuovere non solo la dovuta attenzione al suo vissuto, ma anche aprire la finestra sul mondo delle RSA, queste sconosciute.

Tutti i nomi utilizzati sono stati modificati, così come riferimenti e località, di modo da proteggere la privacy di quanti sono citati.

A cura di Franco Iurlaro

Countdown = conto alla rovescia. Di chi è ai blocchi di partenza di una gara sportiva, di chi è sulla pista di lancio, o più semplicemente scandisce i minuti/secondi che lo separano dall'inizio di un nuovo anno. Meno 3, 2, 1 oppure meno 10, 9, 8, e così via. E parte una nuova sfida o una nuova avventura.

Bene, premesso questo, io sono stata ferma ai blocchi di partenza ben 29 anni prima di lanciarmi nella nuova avventura, senza distanziarmi troppo da quanto svolto nel lungo periodo di attesa (va letto permanenza): portare l'esperienza e la professionalità maturate (acquisite) alla RSA San Fedele nell'ambito dei compiti che mi verranno assegnati in una nuova realtà: l'Azienda Sanitaria.

Non è stata una scelta facile la mia, tantomeno fatta a cuor leggero: l'ho maturata quando, mio malgrado e nonostante gli sforzi profusi, mi sono accorta che la mission dell'ente e gli obiettivi che stava perseguendo non mi appartenevano più: né come educatrice professionale, né come Rappresentante della Sicurezza (R.L.S.), nemmeno come rappresentante sindacale. Attività, queste ultime, svolte fino a poco tempo fa.

E sì che credo di poter raccontare un po' di storia del San Fedele, di avervi fatto parte, nel bene e nel male. Ho passato 29 anni intensi, non sempre facili, tante sono state le difficoltà e i momenti critici che l'ente ha attraversato e che di riflesso hanno investito il personale, quindi anche me; la prospettiva, però, che la situazione potesse migliorare mi ha sempre stimolato a dare il meglio di me per migliorare le condizioni di vita di chi, ospite anziano, accedeva alla struttura. Perlomeno fino a ieri, quando mi sono resa conto che non potevo e non volevo condividere le scelte e le decisioni di chi oggi siede nella "stanza dei bottoni", perciò ho deciso di staccare la spina e solo chi conosce i miei trascorsi sa quanto questo taglio col passato mi costi. Me ne vado con l'amarrezza di chi si è sentita tradita nelle aspettative, di chi si stava accorgendo di vivere in un ambiente sempre meno riconoscente e appagante, mi viene da dire quasi ostile, limitativo nella mia libertà di operare, con il rischio di ricavare ricadute negative sulla qualità del mio lavoro.

Per questo ho deciso di guardare fuori dal "guscio" in cui ero racchiusa per cercare nuovi obiettivi e ritrovare nuovi stimoli per una professione che amo troppo e che voglio continuare ad esercitare anche in futuro. Basta delusioni, disillusioni, frustrazioni: ho deciso di scommettere sull'opportunità che il mercato mi offriva e che mi ha consentito di approdare all'azienda sanitaria.

Una resa la mia? Sì, se penso all'impossibilità di cambiare le cose. Sì, se penso a quanto amo il mio lavoro. Sì, se penso all'impegno e dedizione che ho sempre profuso nei confronti degli ospiti. Chi mi conosce sa quanto abbia cercato di alzare l'asticella delle mie competenze, quanto abbia cercato di elevarmi professionalmente, quanta disponibilità abbia dato agli ospiti per alleviare la loro condizione di vivere in una struttura comunque condizionante.

Conservo, nella mente e nel cuore, il ricordo di centinaia di ospiti che ho avuto il privilegio di accompagnare nel tratto finale della loro vita, nell'intento e con lo spirito di alleviarne le sofferenze e di attenuare l'ansia e la paura per la separazione dagli ambienti familiari.

Ricordo, per la sua gentilezza e dolcezza, Antonio, incontrato nel 1994, ex falegname in un Teatro prima della sua chiusura; Mario, che, dopo una vita trascorsa tra manicomio e carcere, aveva trovato nel San Fedele una nuova "casa"; le sorelle Paola e Chiara, che abitavano a Venezia nel Ghetto ebraico durante la seconda guerra mondiale; Francesco

e Angelo, che portavano sulle braccia e nel cuore i segni della loro permanenza nei campi di concentramento; il viso di Ludovico, che per anni ha collaborato con il Servizio Educativo andando fiero del suo incarico; Ernesto e le sue lacrime per essere riuscito ad ottenere la cancellazione dell'interdizione e la nomina dell'amministratore di sostegno, grazie alla caparbia mia e dell'allora Assistente Sociale e alla sensibilità di un anziano giudice. Era al suo primo viaggio a Venezia per recarsi al Tribunale e finalmente si sentiva "liberato"! Finalmente poteva uscire da solo, andare al mercato settimanale il lunedì, recarsi al bar per un caffè.

Ricordo Renato, Etty, Guglielmina, la mitica Nelsa, Augusto scomparso prematuramente per SLA, Mara, donna esile con una fede incrollabile: ha vissuto fino a 100 anni e nel suo libro di preghiere conservava le foto degli anziani deceduti annotandovi dietro il nome per ricordarli ogni giorno nelle sue preghiere mattutine; Silvana e il suo rammentare e raccontare di giovane vedova con tre figli da mantenere che tre giorni alla settimana partiva in bicicletta da un paese nell'entroterra illuminato dalla sola luce della luna per andare a Venezia a vendere le uova fresche alle prostitute, che diceva essere più generose delle signore veneziane.

Non posso non menzionare Mario, tuttora collaboratore preziosissimo nelle attività quotidiane.

L'elenco degli ospiti di cui ho memoria sarebbe lunghissimo, quasi infinito. Conosco, attraverso il loro racconto, le storie di vita di ognuno e io, senza peccare di presunzione, ho cercato di prendermi cura di loro. Credo profondamente nella cultura della cura, nella centralità della persona e dei suoi bisogni, negli interventi personalizzati perché ogni essere umano in quanto tale è unico e si differenzia uno dall'altro.

Rivivo gli anni della pandemia. Anni particolarmente difficili che assieme a molti altri colleghi abbiamo cercato di gestire nel miglior modo possibile. Non sempre siamo riusciti a scongiurare aggravamenti tra gli ospiti e lutti. Fra tutti voglio ricordare Maria Sole, la prima vittima di Covid nonostante avesse tanta energia e voglia di vivere; oppure Pasqua: ero insieme a lei quando con il tablet in videochiamata ha salutato per l'ultima volta i figli. Una tragedia nel dramma di una pandemia che non dava tregua!

Mi vengono in mente le giornate senza orario. Sapevi quando entravi, ma non sapevi a che ora saresti uscito. Rammento il 31 dicembre 2020, Capodanno. L'orario di uscita era fissato alle ore 14,00 e alle ore 19,00 ero ancora impegnata nella gestione delle visite alla finestra. Mi vengono in mente le figlie di Emma: avrebbero visto la madre per l'ultima volta.

I volti di questi ospiti, di questi anziani indifesi li ho portati a casa con me; ho pianto per loro, sotto la doccia, in qualche notte insonne, ho inveito contro un destino crudele che colpiva i più deboli, i più fragili. L'impotenza sembrava prevalere sugli sforzi che mettevamo in campo mentre perceivamo l'ansia e le preoccupazioni dei familiari che non potevano entrare per vedere i loro cari e per gli ospiti eravamo diventati noi la loro famiglia.

Sono altresì convinta, durante questa tragica fase durata oltre due anni, di aver dato, nel mio piccolo, un contributo alla prosecuzione della VITA all'interno delle residenze. Di aver contribuito a tranquillizzare gli ospiti e a mantenere un clima il più possibile sereno e rassicurante. Ci sono riuscita? Spero di sì; una cosa è certa, non mi sono mai arresa e non mi sono mai avvilita di fronte agli ospiti e ai loro occhi in cerca di rassicurazioni. La mia fortuna e quella di altri colleghi, quelli che hanno condiviso, magari anche a

malincuore, le direttive che venivano impartite per contenere il diffondersi del virus, è stata quella di avere avuto alla guida un capitano competente, preparato, caparbio, disponibile, pratico, magari intransigente e in alcuni casi suscettibile, ma sempre in prima linea. E se un grazie lo dobbiamo a chi si è speso in prima persona, ritengo debba andare a chi all'epoca vestiva i panni del Direttore.

Non solo, senza peccare di presuntuosità, vado fiera del contributo che anch'io ho dato e ciò mi riempie di orgoglio. Come sono sempre stata orgogliosa del mio lavoro!

Non posso non ringraziare i volontari delle Associazioni, che ho avuto l'onore di coordinare per tanti anni; fra tutti Serena, Isabella, Matteo, Gaia, Federica, Maria, Silvia, Alice e gli altri 50, più o meno, che hanno prestato la loro opera al servizio della struttura. E non me ne vogliate se non vi cito tutti! Siete anche voi nei miei pensieri. Siete stati e continuate ad essere così preziosi perché con il vostro servizio contribuite a dare "vita agli anni" degli anziani accolti in struttura.

Un grazie va ai gruppi musicali che si sono avvicinati nell'accompagnare e nell'alietare gli ospiti e i familiari con le loro musiche; in particolare Alessandro e la sua Band, Davide .....

Tra le persone care non posso non citare padre Paolo che ha un posto speciale nel mio cuore: mi ha insegnato la tenerezza verso chi è più fragile. Come oggi non posso che essere grata a don Marco, sacerdote dal cuore d'oro! Grazie per come mi avete sostenuta spiritualmente.

Grazie ai familiari di tanti anziani per la fiducia che mi hanno accordata. Il lavoro di cura ci impone di includere le famiglie che ci affidano i loro cari; conoscere la famiglia ci permette di personalizzare la cura; un familiare quando esce dal cancello della residenza deve avere la certezza che il loro padre, la loro madre, il loro congiunto è in buone mani. La pandemia ha consentito di rafforzare questi rapporti, perché attraverso le videochiamate e/o le visite protette, mi ha fatto incontrare anche familiari che prima non conoscevo. Negli anni trascorsi a cavallo con il nuovo secolo, ricordo il patto condiviso con le famiglie per migliorare la qualità di vita ai residenti: le manifestazioni in piazza, in consiglio comunale, di lavoratori, anziani, familiari, volontari, per ottenere una sedia doccia, un bagno attrezzato, l'organizzazione del lavoro per piccoli nuclei, spazi più confortevoli, la rimozione delle barriere architettoniche....

Ebbene posso dire con orgoglio che io c'ero, come tanti colleghi; tutti uniti da un forte desiderio di cambiamento.

Lo stesso orgoglio che provo per il lungo periodo in cui ho ricoperto il ruolo di rappresentante sindacale e di rappresentante dei lavoratori per la sicurezza. Nel primo caso in carica fino ad oggi, nel secondo fino a quasi un anno fa. In entrambi i casi operando sempre in funzione di tutela delle lavoratrici e dei lavoratori. Ruoli che reputo di aver ricoperto con onestà intellettuale, tenacia e massimo impegno, spesso anche togliendo spazio alla famiglia e al mio tempo libero. Ho cercato, magari non sempre ci sono riuscita, di temperare le richieste del personale con le esigenze degli ospiti presenti al San Fedele: agevolare e migliorare le condizioni di lavoro e di vita dei dipendenti e degli ospiti; riconoscere il ruolo, l'impegno e lo sforzo di chi, operatore o professionista, si adopera in funzione della qualità di vita di chi è accolto in struttura; garantire, tutelare e sostenere un trattamento equo e dignitoso al personale che ogni giorno assiste persone fragili e bisognose di assistenza e conforto, sono sempre stati il cardine, la base, il punto centrale del mio impegno in entrambi i campi. Devo dire, però, non sempre

del tutto compresi, con tutte le limitazioni che ciò comporta nelle rivendicazioni, anche contrattuali e salariali. Devo dire che nemmeno il contratto nazionale ha aiutato, e ancor meno accordi aziendali che, anziché unire i lavoratori, li ha divisi e ha frustrato ulteriormente il riconoscimento del loro operato.

Amaramente devo anche ammettere che le legittime rivendicazioni dei dipendenti del San Fedele, e non solo, hanno avuto il giusto riscontro: a livello nazionale in sede di rinnovo del contratto di lavoro dove nulla è cambiato, tantomeno a livello aziendale. Anzi, nel secondo caso, sono state assunte decisioni, con il consenso di buona parte dei rappresentanti sindacali territoriali, che hanno ampliato le disparità: se a livello nazionale riscontriamo una disuguaglianza tra dipendenti della sanità e quelli degli enti locali; a livello aziendale, la rileviamo tra operatori e/o professionisti che erano inquadrati nella medesima categoria. Il mancato coraggio di operare alcune scelte di coerenza ha, dal mio punto di vista, accresciuto il disagio tra i dipendenti e alimentato il distacco da chi li rappresenta, segnando un costante e progressivo disinteresse ad ogni iniziativa sindacale e raffreddamento nei confronti di chi dovrebbe rappresentarli. Situazioni a cui altri dovranno porre rimedio visto l'esaurirsi del poco tempo che ho ancora a disposizione.

Un ultimo aspetto che non posso trascurare: il tentativo di denigrare il mio operato, screditandomi professionalmente. Alla mia età, 56 anni e a ridosso della pensione (sei anni per mettermi a riposo se non cambiano le regole), ho comunque deciso di "rimettermi in gioco", di misurarmi con un'altra realtà, abbastanza simile se vogliamo, comunque nuova e tutta da esplorare; almeno per me. E, per raggiungere questo traguardo ho studiato, mi sono preparata come meglio potevo sacrificando non tempi di lavoro, ma personali o togliendone ai miei cari, ho superato brillantemente (posso dirlo senza ipocrisia) il concorso indetto dall'Azienda Sanitaria e dal 20 febbraio inizia per me una nuova vita e una nuova esperienza professionale: non più con persone anziane, ma pur sempre con persone che presentano fragilità. Devo anche svelare che sono un po' preoccupata di questa nuova esperienza in cui mi cimenterò; per questo mi sto ulteriormente preparando, consapevole, però, che darò sempre il meglio di me.

Chiudo questa mia lettera con un abbraccio, per ora virtuale (in seguito lo farò di persona), ai tanti colleghi con cui ho lavorato e condiviso momenti di vita al San Fedele in questi anni: un saluto particolare e un ringraziamento speciale vanno alla mia responsabile Ludovica alla mia amica Sofia, a Simona, Sara, Ludovica, Gabriele, Asia, Viola e Valentina, a quanti altri mi hanno accompagnato in questa lunga avventura. A Bernardo e ai tanti che hanno avuto fiducia in me, che hanno condiviso idee e suggerimenti, che hanno contribuito all'elaborazione e introduzione di nuove idee e progetti, che si sono posti l'obiettivo di realizzare, perché ci credono e la sostengono, una "organizzazione che si prende cura".

Grazie per avermi supportato.

Non so, e lo dico con altrettanta franchezza, se analogo ringraziamento posso rivolgerlo a chi, oggi, amministra e governa l'ente. Negli anni della mia permanenza in struttura sono passata per diversi amministratori, molti di loro sensibili e disponibili nei confronti degli ospiti e dei lavoratori, altri che pensavano di imporre la condivisione attraverso il rigore e le direttive, quasi mai confrontandosi con chi vive sul campo le difficoltà e i problemi; altri ancora che hanno fatto prevalere il loro tratto distintivo, politico e valoriale, rispetto al ruolo loro assegnato. Il vero impulso allo sviluppo dell'ente l'ho

visto e vissuto, perlomeno io, quando la reggenza è stata in mano all'amministrazione a guida Benedetti / Pascolo. Non so se posso dire altrettanto con il cambio di compagine governativa dell'ente. Nell'attuale amministrazione intravedo, per carità è il mio pensiero, una visione autoreferenziale nel governo e nella gestione dei problemi dell'ente. Poco incline al dialogo quando vengono posti i problemi che invece lo richiederebbero. Colgo nelle scelte operate, ma spero di sbagliarmi, interventi regressivi di riorganizzazione dei rapporti interni all'organizzazione e altrettanto negativi per il disconoscimento del buon lavoro prodotto da chi si è speso per l'ente negli ultimi anni. Mi auguro, questo sì, da spettatrice, di assistere ad un cambio di passo. Ritengo che sia indispensabile e ineludibile, per ciò che io ho vissuto in questo ultimo periodo, un cambiamento nel governo e nella gestione dell'ente, consapevoli, però, che il cambiamento non è neutro: può essere progressivo o regressivo. Progressivo se l'ente decide di avvalersi dell'apporto di tutti, regressivo se si dovesse continuare con una delegittimazione delle posizioni e delle proposte che vengono avanzate. Le riunioni, gli incontri, il confronto hanno un senso e producono effetti positivi se vi è una vera discussione, altrimenti rischiano di essere soltanto dei monologhi che chiudono qualsiasi canale della comunicazione tra le parti.

Concludo ringraziando chi avrà la pazienza di leggere questa mia lunga lettera; altrettanto ringrazio e mi scuso con coloro che non ho citato e nell'augurarvi "BUONA VITA", posto questa foto di Egle recentemente scomparsa: donna forte e caparbia che ha sempre saputo cogliere l'essenza della vita! Perché i cosiddetti "vecchi" non sono figli di un dio minore...

Con profonda riconoscenza.

Entroterra veneziano, 13 febbraio 2023  
Antonella, educatrice