

INDICE

EDITORIALE pag. 3

STUDI

Franco Basaglia. Il dovere della libertà
Franco Garonna pag. 7

Artefici della propria vita. Riflessioni pedagogiche
sul “progetto di vita”
Roberto Franchini pag. 15

Cerebrale o celebrare? Messa(le) e disabilità intellettiva:
un problema di traduzione?
Annalisa Caputo pag. 27

L'approccio centrato sulla persona nella relazione con
la persona con demenza
Ilaria Landi pag. 35

Voci in ascolto: la trasformazione dei servizi per
la disabilità attraverso la partecipazione attiva
Giacomo Gnali pag. 43

I comportamenti problema nei disturbi del neurosviluppo:
misurazione e analisi funzionale
Elisa Rondini pag. 49

ESPERIENZE

L'ingresso in RSA: il ruolo dell'educatore nella promozione
del benessere e della qualità della vita. Indagine qualitativa
sul benessere dell'anziano in una RSA bresciana
Anna Traldi pag. 59

L'operosità nascosta. Il caso di Marcello
Federica Propetto pag. 65

Long Terme Care, le polizze assicurative come risposta
fai da te ai costi della non autosufficienza
Franco Iurlaro pag. 77

EDITORIALE

L'attualità del carisma orionino

Tutti siamo consapevoli dell'importanza della verifica dopo aver steso un progetto e posto delle tappe e degli obiettivi. Anche nei progetti di vita, come in quelli spirituali, le dinamiche sono medesime.

La verifica sull'attualità di un carisma, come quello che abbiamo ereditato da S. Luigi Orione, si articola sulla sua capacità narrativa. Cosa si intende? È prendere coscienza della vitalità, oltre che dell'indubbia validità di un dono che Don Orione ha ricevuto dal Signore, ha sviluppato in sé e ha condiviso con persone che si ritrovavano nella declinazione evangelica della carità.

È un carisma narrativo perché, dopo gli inizi fondazionali di una Congregazione, ancora oggi ha da narrare l'inaudito di Dio in risposta alle nuove povertà. Diversamente è un carisma in agonia o prossimo alle esequie.

Spesso la preoccupazione delle Congregazioni, o meglio dei religiosi, in particolare di chi esercita il servizio dell'autorità, è quello di evitare di essere i “becchini” di turno, ma questo comporta di vivacchiare una spiritualità asfittica, sacrificando la fecondità dello Spirito Santo che rende nuove tutte le cose.

Quante volte si assiste impietosi o inerti, per non dire passivamente, al declino carismatico perpetuando risposte e metodi che, per quanto buoni, almeno sotto l'aspetto filantropico, non lo sono certamente come espressione fedele e creativa ad un carisma che porta in sé l'energia vulcanica della misericordia di Dio.

Narrare, dunque, vuol dire: fedeltà creativa, generativa e rigenerativa. Giovanni Paolo II, nel lontano 8 marzo 2003, rivolse queste parole agli orionini: **“Cari Figli della Divina Provvidenza, la Chiesa attende da voi che ravvivate il dono che è in voi (cfr. 2 Tm 1,6), rinnovando i vostri propositi, e in un mondo che cambia promuoviate una fedeltà creativa alla vostra vocazione”**.

Altre parole provocanti, scritte in una lettera alla Famiglia orionina in occasione della canonizzazione del Fondatore avvenuta il 16 maggio 2004, sono quelle del Direttore generale del tempo don Roberto Simionato: *“Guarderanno Lui, guarderanno noi”*.

Sembrerebbero quasi una minaccia, mentre in realtà sono un invito ai religiosi e laici orionini di ogni tempo a non abbassare la guardia dinanzi alle provocazioni dei segni dei tempi e alle invocazioni delle nuove povertà, mantenendo lo sguardo profetico e lungimirante di S. Luigi Orione.

Pertanto, affinché un carisma conservi vitalità, freschezza e sia sempre attuale, l'azione degli orionini:

- Deve partire dalla lettura nella fede della situazione socio-culturale della comunità umana e socio-religiosa e socio-pastorale della comunità cristiana.
- Deve favorire ed esprimere la partecipazione di tutti i battezzati, nell'unità e diversità dei diversi doni e ministeri, con una speciale attenzione e predilezione ai “piccoli”, “al popolo e ai figli del popolo”.
- Deve cercare, raggiungere ed abbracciare tutti quelli che hanno un dolore, i “fuori sacrestia”, quanti si ritengono lontani da Dio, quanti vivono ai margini della società.
- Deve favorire la coscienza e le forme della testimonianza e dell'impegno del credente nel mondo: nelle relazioni umane e nella famiglia, nella professione e nell'economia solidale, nella convivenza ed una politica di pace.
- Deve prolungare la missione evangelizzatrice di Cristo mediante l'annuncio del Vangelo, come primo e fondamentale atto di carità verso l'uomo, con la testimonianza, la parola e l'azione.
- Deve puntare sulla diffusione della carità come sensibilità, mentalità, spiritualità, prassi, cultura, sull'educazione alla civiltà dell'amore e nella capacità del dono di sé.
- Deve privilegiare e promuovere forme sempre nuove di relazione e integrazione tra religione e carità, giustizia e carità, cultura e carità, economia e carità, politica e carità, strutture e carità, relazioni tra le religioni e carità per rimuovere le cause dei problemi sociali.
- Deve esprimersi attraverso segni-servizi-opere evangeliche della carità che conducano i poveri e i lontani “alla

conoscenza e alla carità di Cristo e della Chiesa”, con uno stile popolare e accessibile ad una cultura secolarizzata.

- Deve realizzarsi attraverso itinerari-processi che, partendo dalla situazione culturale delle persone, dai loro ostacoli e dalle loro potenzialità (diagnosi), li apra in modo pedagogico e progressivo alla riscoperta di Dio, li accompagni al confronto vita-vangelo e li solleciti alla riscoperta di essere Chiesa.

Non ci resta, pertanto, che metterci in cammino con Don Orione, sostenuti dalla Divina Provvidenza che richiede operosità, lungimiranza e intraprendenza apostolica. Ella, infatti, non ama l'assistenzialismo, ma rende co-protagonista l'uomo della sua piena umanizzazione e realizzazione.

Affidiamo queste sfide e il nostro impegno, in quest'anno mariano orionino, alla Madre della Divina Provvidenza con la quale il Fondatore aveva un rapporto filiale, spontaneo e sfidante. Quotidianamente, infatti, affrontavano insieme l'assurdo umano e le povertà emergenti senza tentennamenti, senza cedere colpo alle perplessità e ai dubbi che spesso ingabbiano lo spirito e il carisma.

Don Giovanni Carollo

di Franco Garonna – *Psichiatra e Psicoterapeuta. Professore di Psicofarmacologia Università di Venezia (IUSVE). Direttore Sanitario della Casa di Cura Neuro-psichiatrica Park Villa Napoleon di Preganziol (TV). Consulente dell’Istituto Don Orione di Venezia.*

FRANCO BASAGLIA. IL DOVERE DELLA LIBERTÀ

ABSTRACT

In occasione del centenario della nascita di Franco Basaglia, l’Autore ripercorre gli snodi cruciali del suo pensiero di intellettuale, riformatore e clinico, invitando i lettori e le lettrici a riflettere su ciò che resta, oggi, delle sue idee e dei suoi insegnamenti intorno alla psichiatria e alla cura della malattia mentale.

“Nessuno libera nessuno, nessuno si libera da solo: ci si libera insieme”
(Paulo Freire)

Cento anni fa, l’11 marzo 1924, nasceva a Venezia Franco Basaglia, riconosciuto in tutto il mondo come l’Autore della Legge di Riforma Psichiatrica in Italia del 1978, modello di riferimento per la Organizzazione Mondiale della Salute Mentale, Legge introdotta e realizzata in numerosi Paesi del mondo.

Con la Legge n. 180 del 1978 veniva stabilita la chiusura degli Ospedali Psichiatrici e l’abolizione della Legge Giolitti del 1909 che aveva istituito in Italia i Manicomî, strutture sanitarie deputate alla custodia e alla cura dei malati mentali.

Basaglia morì prematuramente a 56 anni il 29 agosto 1980 nella sua casa di Venezia, dopo brevissima malattia, e non ebbe il tempo di verificare l’esito della riforma da lui promossa e solo in parte così voluta. Dico in parte, perché ciò che Basaglia diceva e scriveva, in un momento politicamente complesso dell’Italia, era decisamente più radicale e profondo di quanto la Legge n. 180, in pochi e sintetici articoli, esprimeva.

La Riforma Psichiatrica non fu accolta, in generale, favorevolmente. Sorpresa e scetticismo, se non aperta avversione furono i sentimenti più comuni, che provenivano dal mondo accademico, da quanti operavano nel settore psichiatrico, dalle istituzioni sanitarie, dagli organi di governo che erano chiamati a realizzarla, ad ogni livello, dai ministeri fino ai singoli comuni. E anche dai singoli cittadini, preoccupati soprattutto che la Legge aprisse le porte all’abbandono assistenziale piuttosto che a un diverso modo di intendere il malato e la sua malattia. Quest’ultima preoccupazione costituiva

un tratto evidente, l'abbandono assistenziale e la necessità di far pesare l'assistenza e la tutela dell'ordine pubblico sulle singole comunità, impreparate e maldisposte verso un problema, quello della malattia mentale, che i più consideravano pericolosa e incurabile. Tant'è che gli Ospedali Psichiatrici hanno continuato a funzionare come luoghi di assistenza e cura fino al 2000 (!?). E già dagli anni '80, e a seguire con periodicità, si sono avvicendate proposte di revisione, o di modifica, di regolamentazione o di attuazione diversificata, da parte degli organi istituzionali, comuni, regioni, parlamento, governo. Questa opposizione, spesso irrazionale o pretestuosa, era in parte rivolta contro la persona di Franco Basaglia con la sua forte personalità, in parte alle sue idee e a ciò che queste stesse idee si ispiravano. A quel tempo, parliamo del decennio '68-'78, l'Italia era palesemente e anche violentemente divisa tra forze progressiste e forze conservatrici. In mezzo, la cosiddetta maggioranza silenziosa che ora guardava alla finestra passivamente, ora abbracciava una o l'altra posizione secondo convenienza o "quieto vivere".

Ho molti ricordi di quel periodo che ho vissuto, era impossibile restare indifferenti senza schierarsi. Nel 1969 mi sono diplomato in un Liceo cattolico e mi sono iscritto alla Facoltà di Medicina dell'Università di Roma. Ricordo i blindati della Polizia che presidiavano l'Università. Si poteva entrare solo con il tesserino universitario. Le lezioni che venivano interrotte dai cortei studenteschi. Le cariche della Polizia sia dentro che fuori dell'Università. Gli scontri violenti tra le fazioni studentesche. Le assemblee e le occupazioni dell'Università, i cortei di studenti e operai, le provocazioni degli infiltrati e le cariche della Polizia, i cosiddetti "servizi d'ordine" che erano lì per accendere gli animi più che per sedarli. Mi sono laureato nel 1975 e nel 1978 fui assunto come Medico Assistente nell'Ospedale Psichiatrico di Pergine Valsugana in Trentino. Ero in servizio presso il Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura di Borgo Valsugana quando in un giorno d'estate del 1978 attendevamo il primo malato della Legge 180. Era un uomo con problemi di alcolismo. Eravamo a riceverlo tre infermieri e io come medico. Rimase molto sorpreso nel vedersi accolto da tante persone in un reparto di 15 posti letto ancora completamente vuoto. Fu questa la mia esperienza di avvio della riforma psichiatrica. Ricordo le difficoltà presentate dalle amministrazioni provinciali da cui ancora dipendevano i servizi psichiatrici nell'aprire questi piccoli reparti all'interno di strutture ospedaliere, cioè per la prima volta non in manicomio. Ricordo l'entusiasmo di noi medici. Molti tra noi avevano scelto la psichiatria attratti dall'aria nuova che circolava nelle università e negli Ospedali Psichiatrici, aria che era stata sollevata dal pensiero di Basaglia e dagli altri intellettuali che parlavano di un mondo diverso e migliore. L'Ospedale Psichiatrico di Pergine era un grande ospedale con numerosi e affollati padiglioni. Era stato nominato un giovane direttore che veniva da Padova. Il Prof. Giorgio Ferlini e il vice direttore Dott. Luigi Rosina, assieme a pochi altri medici avevano introdotto delle novità molto evidenti. I malati potevano uscire e muoversi nell'enorme parco. Potevano uscire dall'Ospedale e accompagnati da un infermiere giravano per il paese. Gli infermieri psichiatrici che avevano una seconda attività venivano invitati a essere affiancati dai malati meno gravi, e quindi dispensati dall'essere i loro "guardiani". Tra medici, compresi direttore e primari, e infermieri ci si dava del tu, indipendentemente dall'età e dal ruolo. Non portavamo il camice bianco e chi veniva da fuori faceva fatica a distinguere i medici o gli psicologi dagli infermieri, e dagli stessi malati, chiamati, se volevano, a dare una mano, nella manutenzione del parco e in altre attività, come la cucina o la segreteria. Ogni settimana si svolgeva una assemblea generale di tutti gli operatori e si discutevano progetti e attività. Queste assemblee duravano anche più di un'ora, a volte con accessi dibattiti in cui si misuravano teorie e idee

che potessero essere di utilità ai malati per essere dimessi. Sì, le dimissioni dei malati dal manicomio e l'apertura dei centri di igiene mentale, che svolgevano attività sia a domicilio dei malati che erano stati fatti rientrare a casa, sia per i nuovi malati che bisognava evitare che fossero ricoverati in ospedale. Evitare i ricoveri e dimettere: erano queste le attività che nella pratica operativa svolgevano in equipe medici, psicologi, assistenti sociali e infermieri. Quando furono aperti i servizi psichiatrici negli ospedali civili, ci trovammo ad affrontare il rapporto con gli operatori che non conoscevano cosa fosse la malattia mentale e che ritenevano il manicomio come un luogo separato dalla sanità corrente ed esclusivo. Temevano infatti una sorta di "contaminazione". Chi erano mai questi stravaganti senza camice che accompagnavano i pazienti, si confondevano con loro e quando riconosciuti come psichiatri e chiamati per consulenza nei reparti ospedalieri destavano curiosità più spesso rifiuto? Io, come i miei colleghi, ero convinto che i malati mentali dovessero essere trattati come gli altri malati dell'ospedale, dovessero ricevere uguale assistenza e cure. Dunque i nuovi servizi ospedalieri psichiatrici per i malati mentali dovevano essere all'interno degli ospedali e non in strutture separate. I malati dovevano essere accolti nelle emergenze nel Pronto Soccorso come gli altri, e non avere percorsi diversi e minore attenzione. Fu Giorgio Ferlini a volere il servizio psichiatrico nel blocco centrale dell'Ospedale Provinciale di Trento. Gli dissero che se lo voleva doveva accettare che fosse a un piano alto dell'ospedale. Se ne discusse in assemblea e si decise che il rischio era di restarne fuori, escludere cioè i malati mentali da una assistenza ospedaliera uguale a quella di altri malati. Poteva essere rischioso, certo, che i malati mentali fossero situati in piani alti dell'ospedale col rischio di incidenti. Ma i valori di uguaglianza e libertà dovevano comunque prevalere nella assistenza ai malati, indipendentemente dalla loro patologia.

E quando, 20 anni dopo circa, si ripeté la stessa circostanza, la richiesta cioè di inserire il reparto di psichiatria nell'ospedale nuovo di Bassano del Grappa, di fronte al prendere o lasciare accettai, giovane primario di psichiatria, che fosse collocato al nono piano, assumendone la responsabilità. Idem dopo altri 20 anni circa, quando la presenza del reparto di psichiatria nel nuovo ospedale di Mestre fu tollerata ma non del tutto accettata. La proposta era di un trasferimento in una Casa di Cura distante qualche chilometro. Anche allora, la risposta degli psichiatri fu unanime: no, perchè non era accettabile un pronto soccorso attrezzato di tutti i presidi e le competenze necessarie distante dal luogo dove si dovevano accogliere i malati psichiatrici. Tutto questo che sto raccontando è il risultato di quel decennio, tragico e glorioso, con cui si inaugurò un nuovo modo di operare della psichiatria.

Oggi tutto sembra molto lontano. Sono stato nei giorni scorsi all'Ospedale di Trento. La psichiatria era situata al piano terra, prossima al Pronto Soccorso, in modo che il malato mentale fosse rapidamente immesso nel reparto psichiatrico, senza stazionare "pericolosamente" nel pronto soccorso. Lo stigma è ancora presente e forte. Oggi molti, a fronte di episodi di cronaca che hanno visto agire non malati ma persone sane, comunque autori di gesti considerati "folli", pensano che sia stato un errore chiudere gli ospedali psichiatrici. Sulla malattia mentale è ancora presente una mitologia negativa. I disturbi mentali sono considerati non malattie come le altre. Inguaribili e incurabili o solo parzialmente curabili, con necessità più assistenziali se non di custodia meno di cura. C'è poca fiducia nelle terapie, che vengono considerate più per gli effetti sedativi che per quelli curativi. E soprattutto, torna di frequente il richiamo alla pericolosità. I malati mentali si suicidano o commettono delitti incomprensibili ed efferati. Non è difficile dimostrare l'infondatezza e l'irrazionalità di queste comuni convinzioni. Ma nonostante ciò, il mito della malattia mentale persiste.

L'intellettuale

Il 12 ottobre 1967, la stampa mondiale dava notizia della morte in combattimento di Che Guevara, guerrigliero castrista che in Bolivia stava tentando di estendere la rivoluzione comunista. A riprova della fine di questa esperienza rivoluzionaria erano pubblicate le foto del cadavere crivellato di colpi. Basaglia scrisse e presentò in conferenza all'Ospedale San Martino di Genova un suo breve commento dal titolo "Il corpo di Che Guevara". In questo breve scritto Basaglia polemizza contro la presentazione nuda e cruda della morte del Che. La sua tragica fine segna al contempo quella di un modello rivoluzionario anticapitalistico che opponeva oppressori e popoli oppressi. Era considerato un pericoloso guerrigliero e la sua morte, così evidenziata dal suo corpo morto e martoriato, poneva fine al grande pericolo che rappresentava. Ma l'evidenza corporea della sua morte rendeva possibile la nascita di una mitologia. Di un culto della ribellione universale che con la sua morte diventava solo un ricordo mitizzato e velleitario. Doppia morte o doppio assassinio, dice Basaglia, quando la morte del rivoluzionario non solo mette fine ad un movimento concreto, ma che con la nascita del mito ne rende impossibile la sua vera replicazione.

Non c'è dubbio che Basaglia fosse legato all'ideologia marxista-leninista e vedesse nella realizzazione di questa ideologia l'unica possibilità per gli oppressi di riprendersi dignità e libertà. Il futuro, per Basaglia, non poteva che essere il modello comunista, realizzabile unicamente attraverso dei metodi antagonisti e rivoluzionari. La sua analisi si trova chiaramente espressa nei due testi più conosciuti, *L'istituzione negata* (1968) e *Crimini di pace* (1975). Ma la collocazione ideologica e politica è solo una parte della figura intellettuale di Basaglia. Infatti, la filosofia fenomenologica, che si riferisce al pensiero di Husserl e Jaspers, l'esistenzialismo di Nietzsche e Sartre, la psicoanalisi di Freud e il pensiero anticonformista e liberatorio di Marcuse, Foucault e Guattari, sono i "luoghi" frequentati da Basaglia. Queste sue frequentazioni intellettuali costituiscono la matrice da cui si sviluppa il suo pensiero, ma soprattutto la forte convinzione che la storia è cambiamento. E il cambiamento, per Basaglia, non è mai il risultato di compromessi. Deve essere necessariamente radicale. È in questa radicalità e immediatezza del cambiamento che sta la novità Basaglia. Il cambiamento non deve essere discusso nelle accademie di pensiero, ma deve vivere nella prassi operante. Da medico e psichiatra quale era, Basaglia si rifà al corpo, come aspetto concreto della umanità. E su questo corpo, che lavora e si ammala, la società dominante esercita il suo potere assoluto e dispotico. Nelle fabbriche, nelle istituzioni dello stato e in tutti i luoghi di potere in cui è presente l'essere umano, si esercita la logica del dominio e dello sfruttamento. Così avviene sui corpi dei malati negli ospedali e sui corpi dei malati psichiatrici, reclusi ed emarginati, perché dichiarati folli. Come se, dice Basaglia, la follia non faccia parte dell'umanità, al pari della ragione.

Il riformatore

Ho conosciuto Basaglia in due occasioni. La prima volta fu a Pisa, dove, allievo della Scuola di Specializzazione in Psichiatria, frequentavo la Clinica Psichiatrica, tra il 1976 e il 1978. Basaglia era un personaggio famoso e veniva invitato in varie città universitarie. Parlava chiaro e asciutto, senza mezzi termini. Criticava apertamente le Scuole di Psichiatria per ciò che insegnavano e come lo insegnavano. La sua sfidante arroganza suscitava sentimenti opposti di entusiasmo o di rifiuto. Non c'erano vie di mezzo. A volte apertamente offensivo

e noncurante delle querele che gli sarebbero venute. Una seconda occasione la ebbi per una tavola rotonda cui Basaglia era invitato, riguardante la riforma psichiatrica. Questa volta era in un affollato teatro del Nord Italia, non ricordo la città, forse Parma o Mantova. Il suo interlocutore era il Prof. Antonio Balestrieri, allora Direttore della Clinica Psichiatrica di Verona. Balestrieri aveva partecipato alla stesura della riforma psichiatrica ed era conosciuto per essere un sostenitore della riforma e suo personale estimatore, tra i pochi cattedratici di Psichiatria dell'epoca vicino al pensiero basagliano. In questa occasione, pubblicamente, Basaglia criticò la riforma che era stata appena varata. Disse che il risultato non era quello che avrebbe voluto e la responsabilità stava proprio in coloro che dicendo di sostenerlo - si riferiva a Balestrieri - invece, mediante inaccettabili compromessi, avevano svuotato di significato e di valore quella azione più incisiva che si doveva intraprendere.

In effetti è singolare come la riforma psichiatrica sia stata il risultato di una azione congiunta della sinistra italiana, rappresentata soprattutto dal Partito Comunista, e del partito allora con la maggioranza governativa della Democrazia Cristiana. Relatore della legge di Riforma Psichiatrica n. 180 del 1978 fu infatti il parlamentare democristiano, di origine genovese e medico psichiatra Bruno Orsini, divenuto in seguito sottosegretario alla Sanità e senatore per diversi anni.

Il clinico

Pensare e gruppalità sono prerogative dell'essere umano. Sullivan sosteneva che la psichiatria è medicina interpersonale. A questo tipo di impostazione si richiama il lavoro clinico di Basaglia. Sullivan quando parla di relazione interpersonale, come moderna concezione della psichiatria, intende il sistema di relazioni che il soggetto intraprende nel corso della sua vita nel proprio contesto familiare, e anche nel contesto più ampio della sua vita sociale. Basaglia parla soprattutto di intersoggettività tra terapeuta e paziente come strumento clinico di diagnosi e terapia. Altro riferimento è senza dubbio quello degli studi antropologici di Gregory Bateson e Margareth Mead che spiegano lo sviluppo degli esseri umani e del singolo individuo come il risultato di interazioni all'interno di sistemi complessi quali sono quelli familiari ed extrafamiliari. Tra il secondo dopoguerra e gli anni '70, Maxwell Jones, nell'Ospedale Psichiatrico Maudsley di Londra, dà inizio alla prime comunità terapeutiche. L'assistenza ai malati mentali diventa "democratica", facendo partecipare i malati stessi all'organizzazione. Prossimali al tempo di Basaglia sono gli psichiatri inglesi Laing, Esterson e Cooper, e la Scuola di Palo Alto in California, rappresentata da Donald Jackson, Paul Watzlawick, Jay Haley e altri, ispirati dalla teoria sistemica di Ludwig Von Bertalanffy. Il comune denominatore di questi psichiatri e psicologi sta in una pratica di lavoro psichiatrica che considera la comunicazione e la partecipazione sociale come il metodo di diagnosi e cura più adatto a considerare le malattie mentali. L'intento, basato su prove sperimentali e modelli teoretici robusti, è quello di sostituire al tradizionale metodo descrittivo e interpretativo della malattia mentale tecniche basate sulla comunicazione e sulla relazione. L'opera rivoluzionaria del trattamento della malattia mentale nei contesti clinici del tempo, rappresentati dai manicomi, è consistita nell'applicare il metodo comunitario, e il riconoscimento del malato come soggetto portatore di identità e ideali, e non solo di malattia; pertanto non diverso dai cosiddetti "sani", tuttavia bisognoso di essere riconosciuto nella sua dignità e umanità. Il metodo clinico, per Basaglia, deve far emergere nel malato la sua parte sana, e sta nel considerare le anomalie comportamentali e ideative del malato come espressione concreta di un disagio sociale. Il malato,

cioè, è tale perché vittima di un sistema di potere che ha annullato le sue potenzialità e le ha stigmatizzate con espressioni diagnostiche – schizofrenia, isteria, nevrosi, psicosi demenza etc. - che hanno acquisito, nel linguaggio comune, un carattere denigratorio, contribuendo così alla necessità di internamento e controllo dei malati mentali e alla loro inevitabile dal contesto sociale. Al malato, dice Basaglia, devono essere innanzitutto restituiti i suoi diritti, e poi si può parlare di cura. All'interno dei manicomi, così come erano concepiti, non era possibile alcuna cura. E ciò che i malati erano costretti a subire, come le contenzioni fisiche, le terapie con intento spesso punitivo era solo finalizzato al controllo e al mantenimento di un assurdo sistema di potere. Ecco che Basaglia introduce nelle sue esperienze di direttore dell'Ospedale di Gorizia prima e successivamente in quello di Trieste le assemblee di medici, infermieri e malati. I padiglioni chiusi si aprono e i malati possono uscire. Non ci sono più né camici né divise; voglio ricordare che nei manicomi i malati portavano, come i detenuti nelle carceri, un abbigliamento uniforme che li distingueva. Lavoravano certo quelli che potevano, ma erano lavori non retribuiti né riconosciuti. Si parlava di "ergoterapia". In realtà asserviti a compiti molto umili e secondari, senza trarre alcun utile dai loro prodotti, agricoli o artigianali. Con Basaglia si iniziò a costituire cooperative di malati che traevano utili adeguati al lavoro che svolgevano, ed erano considerati dal punto di vista salariale e previdenziale al pari di altri operai e impiegati. Veniva soprattutto valorizzato il lavoro creativo. Gli ospedali psichiatrici si aprivano alla città con manifestazioni e spettacoli. Si dice di Basaglia che sia stato esponente della anti-psichiatria. Non è corretto. Basaglia ha esercitato la psichiatria e conosceva profondamente le sue matrici umanistiche e cliniche. Credeva in una psichiatria "democratica" non intesa ovviamente in senso politico o partitico, ma come *modus operandi* prossimo e alleato del malato. Il malato doveva riprendersi la sua libertà e la consapevolezza che la libertà era più un dovere etico che un diritto acquisito. E, per quanto riguarda gli psichiatri, essi dovevano essere fautori e partecipi di questa libertà che rendeva liberi anch'essi dai vincoli del pregiudizio, e aperti ad una scienza dell'Uomo vera.

Ciò che resta

Il tempo passa al setaccio le storie di ognuno di noi. Quello che resta è sempre molto meno di quanto si è fatto e detto. La storia dimentica e trascina nel presente solo ciò che al presente conviene. Ma ciò che rimane oggi del pensiero di Franco Basaglia è talmente connaturato nella attualità del lavoro psichiatrico che sembra quasi non appartenere al pensiero e al *modus operandi* di Basaglia nel periodo storico in cui è vissuto.

La malattia mentale è un libro che non si comprende e pertanto è chiuso e riposto con ordine nella libreria. Ogni tanto viene ripreso e riaperto, ma poi chiuso rapidamente. Ciò avviene quando fatti umani incomprensibili vengono interpretati come risultato della "follia" individuale o collettiva. L'attribuzione alla "follia" di ciò che non si comprende o non si vuole comprendere, perché non si riesce a spiegare è un processo illogico come lo è la stessa "follia". Basaglia ha tenuto aperto quel libro sulla scrivania perché fosse fruibile a tutti, nonostante ogni pregiudizio. Ho chiesto a studenti universitari del quinto anno di Psicologia Clinica se conoscevano Basaglia. Dopo qualche minuto di incertezza, una studentessa timidamente ha detto, "quello della riforma Basaglia?". Se si chiedesse in giro un commento sui manicomi, molti, dico molti, direbbero che è stato un errore chiuderli! In un'altra occasione ho chiesto ad una signora se sapeva di Basaglia, mi ha risposto "ma ha chiuso o aperto i manicomi?".

Ciò che resta di Franco Basaglia, oggi, è forse solo il nome che impropriamente è stato at-

tribuito alla riforma psichiatrica del 1978. Ecco perché, in occasione dell'anniversario della sua nascita avvenuta cento anni fa, è necessario ricordare. E mi auguro che io non sia il solo. Se pensiamo all'intellettuale, è molto lontano il tempo in cui si guardava all'esperienza sovietica come l'unica possibile strada di cambiamento. Che direbbe Basaglia oggi, quando il capitalismo è trionfato in Cina e in Russia, e paladini della democrazia e della libertà sono ora l'Europa e gli Stati Uniti. L'avvento degli psicofarmaci dagli anni '50 in poi ha senza dubbio cambiato il modo di intendere la malattia mentale. Ma lo stigma resta e forse è anche maggiore di quando esistevano i manicomi. Già negli anni '80, chi considerava in maniera negativa l'esperienza basagliana sosteneva che i manicomi sono stati chiusi grazie alla comparsa degli psicofarmaci. Credo che gli psicofarmaci abbiano contribuito a eliminare la paura per la malattia mentale, più che a curarla con sicura efficacia. Rispetto alle poche diagnosi avanzate dagli psichiatri di fine Ottocento, oggi il DSM 5 ne conta oltre 600. L'etichetta diagnostica viene assegnata sulla base di criteri statistico-descrittivi. Per ogni difficoltà della vita c'è una diagnosi! E le diagnosi, come i farmaci, sono essenziali per ottenere una giustificazione "scientifica" a chi non riesce a stare al passo con gli altri. E si corre sempre di più, se si vuole avere denaro e successo. Oggi di psichiatri ce ne sono sempre meno. I servizi psichiatrici sono insufficienti per posti letto e gli ambulatori di salute mentale sul territorio non riescono a sostenere l'impatto di richieste di aiuto sempre maggiori per numero e gravità. Le famiglie, in sempre più grande difficoltà, fanno fronte all'assistenza che i malati richiedono. Le comunità terapeutiche sono appaltate a cooperative che, a fronte di costi elevati, non sempre riescono a dare assistenza e cure necessarie. L'inserimento lavorativo del malato mentale diventa una missione spesso impossibile. La malattia mentale e il malato che ne è affetto sono visti con diffidenza. Viene sottovalutata la sofferenza del malato e la portata esistenziale della sua malattia. Da una parte l'OMS ripete che i disturbi mentali costituiscono malattie tra le più comuni e che interessano strati di popolazione sempre più consistenti. D'altra parte le autorità governative stentano a rimborsare cure ritenute troppo costose e "inutili". Con altre malattie non si bada ai costi, anche se i risultati possono essere effimeri per la vita e per la validità. Oggi la clinica ha poco tempo da dedicare ai malati perché gli addetti non sono sufficienti per numero e perché le richieste sono sempre più numerose. Gli interventi dei servizi psichiatrici pubblici sono costretti dalle circostanze a limitarsi ai farmaci e a supporti psicologici di breve durata rispetto alla necessità di una presa in carico che dovrebbe essere più attenta, costante e continuativa.

Basaglia è stato senza alcun dubbio il promotore di un grande movimento psichiatrico innovativo, ma associare il suo nome alla riforma psichiatrica è sbagliato sia sul piano formale che sostanziale. Sul piano formale perché la legge di riforma psichiatrica è stata approvata dal parlamento nel 1978 e non certo da Basaglia, che non ne poteva essere neanche il relatore. Sia perché non è certo ciò che avrebbe voluto, soprattutto per gli esiti "fallimentari": istituzione negata e riforma negata!

Ciò che resta nel mio ricordo è stato un periodo di grande volontà e speranza. E la generazione di psichiatri cui appartengo, proprio grazie al pensiero e all'opera di Franco Basaglia ha difeso e conservato quell'entusiasmo nel difendere i diritti dei più deboli e nell'accettare la mente come un unicum di sano e malato, che accompagna la vita di tutti.

Conclusioni

Ho chiesto alla Rivista "Spiritualità e Qualità di Vita" dell'Opera Don Orione di pubblicare questa mia personale commemorazione della figura di Franco Basaglia, perché

ho ritenuto che occuparsi degli ultimi, di coloro cioè che ragionevolmente sono destituiti della speranza di inclusione e oggetto di stigma di non guaribilità, corrisponda a ciò che Franco Basaglia sosteneva dei malati mentali quando in uno dei suoi ultimi interventi (1979) opponeva l'ottimismo della pratica al pessimismo della ragione. Questo paradigma, l'ottimismo della pratica, e la sfida a ciò che è ritenuto impossibile, è ciò che ispira quotidianamente quanti si occupano di disabili e dei malati più gravi.

Basaglia ha espresso nella sua breve vita di intellettuale, riformatore e clinico un pensiero tuttora attuale. Se noi accettiamo, senza dubitare, concetti quali il diritto all'uguaglianza e alla universalità delle cure, il diritto alla speranza anche nel dolore più irrimediabile, lo dobbiamo a persone come Franco Basaglia.

Ideologo e concreto artefice di un movimento di riforma della psichiatria e della medicina le quali, svincolate da pretese scientifiche, che restano illusorie, si richiamano al riconoscimento dell'altro come soggetto responsabile della cura e come portatore di autonomia e libertà. L'incontro con l'altro sofferente ed escluso aiuta a sentirsi liberi e insegna anche a noi curanti, indipendentemente da grado e ruolo, a non desistere dal dovere della libertà.

Così Basaglia si rivolgeva in una conferenza a San Paolo del Brasile rivolta al personale sanitario: "aprire l'istituzione non è aprire le porte, è 'aprire la testa di fronte' al malato".

BIBLIOGRAFIA

- Basaglia, F. (1968). *L'istituzione negata*. Torino: Einaudi.
- Basaglia, F. e Basaglia Ongaro, F. (1975). *Crimini di pace*. Torino: Einaudi.
- Basaglia, F. (2018). *Se l'impossibile diventa possibile*. Roma: Comunità Editrice.
- Basaglia, F. (2023). *Scritti 1953-1980*. Milano: Il Saggiatore.
- Frances, A. (2021). Save Trieste's mental health system. *Lancet Psychiatry*, 8(9):744-746.
- Garonna, F. (1997). *Che cos'è la Psichiatria*. In AA.VV., *I Malati Mentali, dall'esclusione alla solidarietà*. Casale Monferrato Edizioni PIEMME, pp. 22-52.
- Garonna, F. et al. (1998). Ospedali Psichiatrici e Case di Salute in Veneto: verso e dopo il superamento. *Psichiatria Generale e dell'Età Evolutiva*, 35 (4), 527-549.
- Garonna, F. et al. (2000). L'assistenza psichiatrica in Italia ventidue anni dopo la Riforma. *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 6(3), 353-358.
- Laing, R. D. (1979). *Intervista sul folle e il saggio*. Roma-Bari: Laterza.
- Lovestone, S. (1986). The Trieste experience. *Lancet*, 2, 1025-1028.
- Sullivan, H. S. (1981). *La moderna concezione della Psichiatria*. Milano: Feltrinelli.

ARTEFICI DELLA PROPRIA VITA. RIFLESSIONI PEDAGOGICHE SUL “PROGETTO DI VITA”

ABSTRACT

Essere artefici della propria vita è un'espressione in almeno apparente contrasto con l'altra, oggi potentemente affermata, di Progetto di Vita. È possibile progettare la vita delle persone con disabilità, al contempo garantendo la loro piena autodeterminazione? L'articolo affronta questa potenziale aporia, al contempo invitando tutti, e particolarmente le comunità pastorali, ad affrontare con coraggio la sfida del metodo, senza la quale i valori (come ad esempio la cosiddetta centralità della persona) potrebbero rimanere sul piano dell'enunciazione di principio. In questa prospettiva, offre alcuni spunti per consolidare un itinerario che metta in grado tutti coloro che intendono essere prossimi delle persone con disabilità di individuare valori, preferenze e opportunità, lavorando intensamente alla promozione umana e spirituale dei membri più vulnerabili delle comunità.

Premessa

Il titolo della riflessione contiene in sé una potenziale aporia... chi è che progetta? Chi deve mettere mano all'atto metodologico della progettazione, che ha per oggetto la vita (la Qualità della Vita, QdV da ora in poi) delle persone con disabilità? La persona con disabilità è davvero “un artefice”, se altri sono chiamati a progettare la sua vita? Insomma, se, come è abbastanza naturale pensare, è l'operatore (pastorale, professionale, etc.) che costruisce il progetto, allora viene fortemente indebolita, se non addirittura invalidata, la prima parte del titolo: “artefici” della propria vita. Al contrario, nel momento in cui si prende sul serio il termine, è evidente (almeno a tutta prima) che non è possibile progettare la vita di altri, anche se questi sono persone con disabilità, appunto.

Ha senso allora discutere del Progetto di Vita? Il progetto non è in realtà un atto intimo, non esternalizzato, e dunque non scritto (se non in qualche rara occasione),

1. Il presente contributo è già stato pubblicato nella Rivista “Catechetica ed educazione”, Anno VIII, n. 1/2024 (in press).

con il quale chiunque pensa al proprio presente e al proprio futuro? D'altronde, chi dà il diritto di progettare la vita di altre persone? Non è forse vero che ognuno "progetta" la propria, pur nelle opportune relazioni e sostegni che l'avventura umana offre, dentro al tessuto sociale (e più ancora dentro alle comunità)?

In realtà, ci sono condizioni esistenziali dove la persona non è ancora in grado, o lo è solo in parte, di progettare la propria vita, dovendo far riferimento ad altri per l'atto più delicato e centrale dell'essere uomo, ovvero la scelta, la cui ricaduta è il progetto di sé. L'esempio più limpido è il neonato, e poi per un po' di anni il bambino, sino all'età dell'autonomia: chi lascerebbe ad un infante piena autodeterminazione nelle piccole e grandi scelte della quotidianità? L'incompiutezza del bambino postula il contrappunto delle responsabilità genitoriali: padre e madre sono chiamati a determinare, con parole e gesti, le traiettorie concrete della crescita.

Così anche nella disabilità, e particolarmente nei disturbi del neurosviluppo: lo scacco del limite e della fragilità, ponendo drammaticamente in evidenza la finitezza dell'uomo, richiede responsabilità simili da parte di altri, genitori, educatori e operatori pastorali. Occorre che il paragone non conduca ad un fraintendimento: la persona con disturbi del neurosviluppo (da ora in poi DNS), dalla transizione alla vita adulta, non è riconducibile alla condizione del bambino, come per tanti decenni si è stati portati a pensare, sulla base del fuorviante concetto di "età mentale". Il giovane e l'adulto con DNS hanno desideri, valori e preferenze del tutto simili agli altri uomini nel medesimo ciclo di vita: tuttavia, ciò che può essere indebolito (senza che questa debolezza diventi un presupposto) è la capacità di agire scelte consapevoli, di rintracciare opportunità coerenti con le scelte, e la determinazione nel perseguirle.

Per questo, la condizione del bambino e della persona con DNS esigono, per motivi diversi, che la relazione di prossimità diventi progettuale, non limitandosi a interventi ad hoc, ma configurandosi come atto pienamente intenzionale, che determini mete, obiettivi e sostegni nell'arco di vita. Sono in realtà numerose e sfumate le situazioni che richiedono che la relazione di aiuto aumenti la sua densità, acquisendo una maggiore intensità, accentuando una certa asimmetria, all'unico scopo di raggiungere il più alto livello di QdV, reinterpretando, in modo altrettanto progettuale, il costrutto di autodeterminazione (si veda ad esempio anche la condizione di un vecchio con gravi limitazioni non solo dell'autosufficienza, ma anche delle capacità cognitive).

Fatte queste considerazioni, rimane comunque il dilemma di fondo: progettare la vita di altri è una fattispecie eticamente molto rischiosa. La presenza dei DNS, in particolare, è una delle situazioni che più di altre rischiano di far sconfinare in eccessi rovinosi, configurabili come forme assistenziali, pietistiche, anche zelanti ma lesive della libertà della persona. Ecco, dunque, il dilemma da affrontare: come progettare la vita di persone con DNS, rispettando al contempo la loro autodeterminazione? Prima di procedere verso una riflessione specifica sulla metodologia del Progetto di Vita, da adottarsi entro l'azione educativa e pastorale, è bene soffermarsi sul concetto di autodeterminazione, inteso come antidoto alle possibili derive della progettazione stessa.

1. DNS e autodeterminazione

L'autodeterminazione, negli ultimi decenni, è uno dei domini del costrutto di QdV che ha suscitato maggiore attenzione da parte dei ricercatori, assumendo così un'importanza

sempre crescente. Il termine rimanda immediatamente a concetti quali scelta, desiderio, preferenza, volontà... tutti elementi che ognuno ritiene importanti per se stesso e, in un certo senso, scontati. Infatti, scegliere come vivere la propria vita, dagli aspetti più importanti a quelli più quotidiani, è un diritto che nessuno delegherebbe ad altri. Ognuno si autodetermina, quindi, ognuno sceglie cosa è meglio per sé in relazione alle possibilità presenti, ognuno decide cosa fare della propria vita.

Prima di comprendere cosa è l'autodeterminazione, pare opportuno chiarire cosa essa non è, sgombrando il campo da possibili fraintendimenti: è importante non confondere il concetto con altri termini, a volte usati come sinonimi nel parlare comune. In primo luogo, occorre sottolineare che l'autodeterminazione non è l'indipendenza, pur costituendone un elemento fondamentale. Infatti, autodeterminazione non significa fare le cose da soli, traguardo irraggiungibile per molte persone con limitazioni gravi della non autosufficienza. Autodeterminazione significa che la persona è l'agente causale primario del processo decisionale (non dell'azione in senso stretto, che invece può, e in molti casi deve, essere sostenuta - o persino sostituita - da altri). Proprio per questo i sostegni e gli aiuti, anche professionali, lungi dal costituire una limitazione, costituiscono un elemento fondamentale dell'autodeterminazione, entrando nella definizione stessa del costrutto.

In questo senso, sarebbe forse maggiormente utile, in particolare per le fasce più vulnerabili della popolazione delle persone con DNS, sottolineare l'autodeterminazione come vessillo valoriale di cambiamento, in luogo della dilagante, a tratti ideologica evidenziazione di quello di indipendenza. Di fatto, mentre l'autodeterminazione può e deve essere un obiettivo per tutti, l'indipendenza non sembra avere queste caratteristiche. Alcune persone, infatti, non possono che dipendere da altri: il punto allora diventa come questi altri (famiglie, operatori pastorali, professionisti) riescono o non riescono a garantire l'autodeterminazione. Proprio sul piano della gravità si gioca la sfida più difficile (mentre è più facile promuovere l'autodeterminazione nelle persone con maggiore indipendenza, potenziale o reale).

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

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

Eppure non sempre le cose procedono così sciolte. Ci sono categorie di persone per le quali l'autodeterminazione è una conquista faticosa e per nulla scontata. Sono le categorie delle persone che presentano una qualche forma di disabilità o che, per i più svariati motivi, vivono sotto la responsabilità di altri. Se c'è consenso relativamente all'affermazione teorica che l'autodeterminazione è un diritto di ognuno, i dubbi e le difficoltà sorgono nel momento in cui dal piano teorico si passa a quello operativo.

Etimologicamente il termine autodeterminazione è composto dal prefisso auto, de-

rivazione del greco *autós*, che significa sé, stesso, e dal termine determinazione, derivazione del latino *determinatio*, che significa limite. La parola, quindi, indica il confine che ognuno pone a se stesso, il limite che ritiene giusto per sé. Il termine, sviluppatosi in ambito filosofico, designa l'atto mediante il quale l'individuo si determina secondo le proprie scelte, andando oltre i fattori che non sono in suo potere. Tale atto è quindi un'espressione della libertà positiva dell'uomo, sempre associata, però, alla dimensione della responsabilità nei confronti del proprio agire.

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

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

In questo contesto, l'accezione prescelta è la prima: in tal senso, proprio come il costruito di QdV è pensato per essere applicato a tutte le persone, anche il concetto di autodeterminazione è in un certo senso universale, in quanto ogni persona, a prescindere dalla situazione contingente nella quale si trova, ha il diritto di realizzarsi e di scegliere.

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

Il più importante studioso dell'autodeterminazione è lo statunitense Michael Wehmeyer, che a partire dai primi anni Novanta ha pubblicato una serie di articoli e ricerche volte a definire sempre meglio il concetto dal punto di vista teorico e a proporre modelli applicativi validi e concreti dal punto di vista pratico. Egli parla di autodeterminazione "as acting as the primary causal agent in one's life and making choices and decisions regarding one's quality of life free from undue external influence or interference" (Wehmeyer, 1999). Tale definizione è considerata la più valida e completa finora prodotta ed è il punto di partenza per numerosi approfondimenti e considerazioni.

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

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

- *autonomia*: un comportamento viene considerato autonomo quando la persona agisce seguendo le proprie preferenze e i propri gusti personali e indipendentemente dalle interferenze esterne. È essenziale non confondere il comportamento autonomo con l'egocentrismo o il comportamento egoistico. L'autonomia, infatti, è l'esito di un processo di sviluppo che, a partire da uno stato di totale dipendenza dalle decisioni di altri, conduce progressivamente alla cura di sé e all'autonomia decisionale. Essa, quindi, non preclude la considerazione dei fattori esterni, delle possibilità presenti e delle

opinioni degli altri; l'interdipendenza è anzi un esito auspicabile, perché la relazione e la reciprocità sono aspetti della vita che non possono mai venir meno;

- *autoregolazione*: si tratta dell'insieme delle capacità e delle strategie che consentono alla persona di definire e conseguire i propri obiettivi, come ad esempio la pianificazione e il problem-solving;

- *empowerment psicologico*: si riferisce alle varie dimensioni del controllo percepito, fra le quali il senso di efficacia personale, la personalità (*locus of control*) e la motivazione. Le persone che agiscono secondo l'empowerment psicologico sono in grado di controllare le circostanze salienti per loro e si aspettano che gli obiettivi prescelti vengano raggiunti grazie alle proprie abilità;

- *autorealizzazione*: il comportamento autodeterminato presuppone la conoscenza e la comprensione di se stessi e del proprio ambiente, che si traduce nella consapevolezza dei punti di forza e delle limitazioni, e la capacità di agire sulla base di entrambi.

In ambito italiano la monografia di Lucio Cottini (2016), nell'offerirci uno strumento per la valutazione della capacità personale di autodeterminazione, recupera i presupposti funzionali del modello di Wehmeier, riportandone gli elementi costitutivi a due dimensioni interne (personali) e due esterne (contestuali):

Dimensioni interne

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

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

Dimensioni esterne

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

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

Il modello delineato da Cottini offre importanti prospettive di lavoro, in ogni ambito ove si intende promuovere la dignità, l'inclusione e la QdV delle persone con disabilità: non è sufficiente lavorare sulla dimensione personale delle conoscenze e delle abilità, ma è necessario agire sul contesto, allargando l'insieme delle opportunità disponibili, e articolando i sostegni che concretamente le rendono fruibili.

In effetti, quando si opera a vantaggio delle persone con disabilità, è presente il rischio di concentrarsi sul loro limite, immaginando di dover in qualche modo "rimediare", fornendo conoscenze e accrescendo abilità, in una visione ristretta, di volta in volta educativa, catechistica o riabilitativa. È possibile, così, che gli altri due aspetti siano in qualche modo sottovalutati: quali sono le opportunità che le comunità offrono alle persone con disabilità? Quali (tra le svariate esperienze spirituali, aggregative, sportive, associative, volontaristiche, etc.) sono rese effettivamente percorribili per loro? E subito dopo: quali sostegni le comunità organizzano per colmare il gap tra le abilità della persona e quelle richieste dalle opportunità che la persona con disabilità dovesse scegliere per sé, come prioritarie?

Insomma, se non si lavora su opportunità e sostegni, si può tranquillamente affermare, con Wehmeyer, che “without experience, there can be no real choice” (Wehmeyer, 1999).

2. Progetto di Vita

Come appena affermato, il primo lavoro di una comunità (pastorale, sociale, professionale, etc.) è quello di rendere disponibile una gamma di opportunità, insieme a quei sostegni che le rendono pienamente fruibili. Si tratta di una specie di *mappatura preventiva*: tra le molteplici esperienze che avvengono, quante e quali sono concretamente inclusive? Ed eventualmente: quali ostacoli non le rendono tali? e come (con quali sostegni o accomodamenti) è possibile superarli?

Questo lavoro, a carattere globale, prelude e si intreccia con l'istanza metodologica del progetto di vita, costituendone per così dire la base. In effetti negli ultimi anni, nel mondo degli orientamenti culturali e legislativi riguardanti i servizi e i sostegni alla persona con disabilità, sta avvenendo una vera e propria inversione di rotta, che sposta l'attenzione sulla metodologia del Progetto di Vita, identificato come l'itinerario metodologico più autentico quando si intenda sostenere l'esistenza della persona con disabilità dalla transizione alla vita adulta in poi.

È convinzione oramai di tutti che occorra un cambio di rotta, che superi in ampiezza e profondità la concezione strettamente riabilitativa, concentrata su funzioni da recuperare o, con un linguaggio piuttosto triste e rinunciatario, semplicemente da “mantenere”. Da qui la proposta di cambiamento, che è descrivibile come un'evoluzione di paradigma, dal modello clinico-funzionale a quello esistenziale. Non si tratta soltanto di un movimento di pensiero: in realtà, in modo ben altrimenti significativo, l'iniziativa di molte organizzazioni e associazioni ha dimostrato che cosa significhi spostare l'obiettivo, mettendo la Qualità di Vita al centro dei progetti, e andando oltre l'ottica, senz'altro riduttiva, dei progetti educativi e riabilitativi.

È sempre successo che la realtà, con la sua innata generatività, anticipi la norma, indicandole la direzione. La legge, raccogliendo quanto di meglio viene espresso dal settore oggetto di regolazione, e facendo dialogare i numerosi addetti ai lavori, mentre sancisce la novità, di fatto la rilancia, rendendola sistematica, e facendo sì che anche coloro che non sono particolarmente inclini al miglioramento raggiungano finalmente i pionieri, operando anche loro, per obbligo, nella stessa direzione.

In particolare sono da sottolineare due avvenimenti di vasta portata: l'Istituto Superiore di Sanità ha lanciato la definizione di una serie di Raccomandazioni sul Progetto di Vita per le persone adulte con Disturbi del Neurosviluppo, raccomandando elementi chiave come la valutazione sistematica delle preferenze, l'individuazione del contesto abitativo più appropriato e il supporto alla condizione lavorativa, o per lo meno alle attività di carattere occupazionale. Trasversale a queste tre straordinarie traiettorie (preferenze, abitare e lavorare), l'ISS ha raccomandato l'utilizzo del costrutto di Qualità della Vita (QdV) come strumento sia per la valutazione che per la misurazione degli esiti (*outcome*).

In questi ultimissimi mesi e giorni, poi, si è aggiunto un ulteriore epocale pronunciamento, che consiste nella promulgazione del più atteso Decreto Attuativo della Legge Delega 227/2021, riguardante un'insieme di elementi, tra loro collegati, culminanti nel Progetto di Vita. Il significativo titolo del provvedimento è infatti il seguente: «Definizione

della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato».

La valutazione di base è il procedimento unitario volto al riconoscimento della condizione di disabilità, atto necessario per il riconoscimento di una serie di diritti e per l'accesso ai percorsi. Al contempo, la valutazione di base non può essere lo strumento che orienta il progetto di vita, come se la sindrome, il disturbo o l'incapacità siano gli elementi decisivi per stabilire gli interventi, in un'ottica problema-soluzione. A seconda dello scopo, cambia l'approccio valutativo:

- la valutazione di base, appoggiata sui sistemi di classificazione (ICD e ICF) ha come obiettivo l'attribuzione di diritti e l'accesso alle prestazioni (quella che viene chiamata *gate assessment*);
- la valutazione multidimensionale, orientata ai bisogni, particolarmente quelli esistenziali (i domini di QdV), ha come obiettivo la costruzione del Progetto di Vita (*need assessment*).

Il Progetto di Vita viene definito come lo strumento che “individua, per qualità, quantità ed intensità, gli strumenti, le risorse, gli interventi, i benefici, le prestazioni, i servizi e gli accomodamenti ragionevoli, volti anche ad eliminare le barriere e ad attivare i supporti necessari per l'inclusione e la partecipazione della persona stessa nei diversi ambiti di vita, compresi quelli scolastici, della formazione superiore, abitativi, lavorativi e sociali”. In realtà tra questi contesti ci sono anche le comunità pastorali, che massimamente dovrebbero porsi l'obiettivo della piena inclusione.

Anche le comunità pastorali, dunque, oltre a quelle professionali (che lo hanno come metodo di riferimento, se non come obbligo) hanno la necessità di confrontarsi con la metodologia del Progetto di Vita. D'altronde, esse nascono per sostenere l'uomo nel suo percorso esistenziale di ricerca di senso (nella sua ricerca vocazionale, si potrebbe dire), in risposta alle grandi domande... Chi è l'uomo? A chi appartiene? Per chi e per cosa vive?

Anzi, assumendo come missione il Progetto di Vita delle persone con disabilità, le comunità cristiane possono scoprire meglio la profondità e la dimensione della propria azione pastorale. La spiritualità non è forse il modo profondamente umano di vivere l'esistenza? (Cfr. Franchini, 2023). Se è così, la condizione esistenziale della persona con disabilità aiuta tutti ad essere spirituali, ovvero a dimorare meglio entro il perimetro delle grandi domande: chi è l'uomo? Un essere finito, caduco, *limitato*. A chi appartiene? Alla *comunità*, ovvero a coloro che vivono la medesima esperienza, e con i quali è possibile dividerne il senso, dialogando con parole in grado di creare legame e direzione. Per chi e per cosa vive? Per il *Progetto di Vita*, comunque venga definito dal singolo, nel rapporto con le possibili traiettorie che si dispiegano nell'intersezione tra sé e mondo.

Come spesso accade, dunque, la disabilità aiuta a mettere a fuoco in modo eloquente e incisivo l'universalità della condizione umana. Si tratta di una sineddoche tutta da scoprire: i membri più deboli della società sono necessari, perché rivelano dinamiche che potrebbero essere nascoste e fatte tacere, nella tracotanza della salute e della forza. C'è un uomo che non sperimenti il limite? Qualcuno che non abbia bisogno degli altri, per dare sostanza al proprio progetto di vita? Che non senta l'urgenza di dare senso al proprio presente e al proprio futuro?

È questo probabilmente il fondamento del cosiddetto *Curb-Cut Effect*²: a partire dalle rampe dei marciapiedi, che sono diventate un facilitatore per la vita di tutti gli uomini, e non solo per le persone a ridotta mobilità, “the Curb-Cut Effect” suggerisce come affrontare gli svantaggi o le esclusioni vissuti da un gruppo di persone possa creare un ambiente che consente a tutti di partecipare e contribuire pienamente. In effetti, ogni volta che la creatività umana ha generato strumenti (es. tecnologie, modalità educative, accorgimenti architettonici, etc.) per favorire la QdV delle persone con disabilità, questi stessi strumenti sono diventati utili per tutta la popolazione. Qual è il motivo di questa ulteriore e feconda sineddoche? La condizione di disabilità è probabilmente una lente di ingrandimento della stessa condizione umana, stimolando la comprensione di cosa voglia dire costruire compagini sociali realmente a misura d’uomo, del suo limite e del suo modo di desiderare *oltre* e *nel* limite stesso.

Dentro l’espressione *progetto di vita* si annida la forza del terzo grande interrogativo: per chi o per cosa vivo? Per chi o per cosa vale la pena darsi da fare, lavorare, essere operosi? In quale direzione può essere significativo spendere le proprie energie e il proprio talento? Nella riflessione sui sostegni alla persona con disabilità l’espressione “Progetto di Vita” sta fortunatamente sostituendo quella di “Progetto Educativo”. Nella seconda, infatti, trapela il rischio di paternalismo, lungo l’asse di obiettivi *funzionali*, che rispondono alla logica dell’“imparare a...” “sotto la guida di...”. Il Progetto di Vita, al contrario, risponde ad obiettivi esistenziali, che entrano in uno scenario “vocazionale”: quale ruolo, lavoro o attività dà senso al mio tempo? Come posso spendere i miei talenti per il bene comune? Il tema vocazionale è rimasto a lungo lontano dall’ambito dei sostegni alla persona con disabilità: eppure è certo che Dio *chiama* tutti ad esprimere il proprio dono nella comunità.

Se si trascura questo aspetto, nella sua universalità, le comunità rischiano di sentirsi sollevate dal coinvolgimento pieno di questi suoi membri, limitandosi semplicemente (e paternalisticamente) ad aiuti materiali e unidirezionali. In questa visione viene a mancare la prospettiva del Progetto di Vita, mentre l’ulteriore rischio è quello di mettere in luce soltanto la virtù di coloro che si prendono cura delle persone con disabilità, riducendo questa condizione antropologica a mero «oggetto di attenzione».

Entrare nell’ottica esistenziale (vocazionale), apre lo spazio per discutere della metodologia del Progetto di Vita. Dopo aver creato opportunità e sostegni, occorre che le comunità scoprano i bisogni, i talenti e le preferenze della persona con disabilità, dando luogo ad un itinerario di valutazione e progettazione, che non può e non deve essere improvvisato. Solo così è possibile coniugare con attenzione le prospettive valoriali (centralità della persona, progetto di vita, etc.) con la dimensione del metodo (ruoli, fasi, itinerari, azioni), senza la quale i valori rischiano di rimanere sul piano delle enunciazioni di principio.

In effetti, tanto più un’avventura umana è densa di valori e di prospettive significative, quanto più è necessario che essa venga percorsa con rigore e metodo. Questa sottolineatura sembrerà strana in questo contesto, ma a volte, proprio nelle comunità pastorali, si assiste ad un dualismo tra le due dimensioni: vivere un valore non avrebbe bisogno di metodo, ma di immediatezza e spontaneità; d’altra parte, l’utilizzo di una metodologia sarebbe l’espedito arido di un approccio privo di anima, tutto centrato su una razionalità strumentale. Al contrario, il metodo rappresenta l’incarnazione concreta del valore, avendo la capacità di tradurlo in obiettivi raggiungibili e in azioni verificabili. Parafrasando Hegel, il metodo senza i valori è cieco, ma i valori senza metodo sono vuoti.

2 Si tratta dell’intuizione di un’intuizione di un’avvocato e studiosa di politiche pubbliche, cfr. Blackwell 2017.

Nell'ambito del Progetto di Vita alle persone con disabilità, da più di vent'anni gli studi e le ricerche hanno rintracciato nel costrutto di QdV il faro di riferimento per mettere in luce sia gli esiti che i percorsi. In particolare, il modello di Ivan Brown offre una metodologia di indagine sui bisogni esistenziali, articolando con chiarezza un'antropologia di riferimento, esplicitamente evocata attraverso i tre fattori (le 3B, cfr. Brown e Brown, 2009):

- Being (Essere)
- Belonging (Appartenere)
- Becoming (Diventare)

Tra le righe del modello sembrano risuonare le tre domande fondamentali: chi sono io? A chi appartengo? Che cosa devo fare per diventare ciò che sono? Nel manuale che accompagna il pacchetto di strumenti per l'indagine sulla Qualità della Vita, preliminare alla costruzione del progetto di sostegni, Brown entra nel dettaglio, articolando i tre fattori in nove domini:

- Essere: chi sono io come persona
- Essere fisico: il corpo e la salute
- Essere psicologico: i pensieri e le emozioni
- Essere spirituale: le mie credenze e i miei valori
- Appartenere: come mi relazio con le persone e le cose intorno a me
- Appartenere fisico: dove vivo e dove spendo il mio tempo
- Appartenere sociale: le persone che contano nella mia vita
- Appartenere comunitario: la connessione con l'ambiente sociale più ampio
- Diventare: le cose che faccio nella vita per essere ciò che sono e ciò che voglio essere
- Diventare pratico: gli aspetti e le competenze per la vita quotidiana
- Diventare nel tempo libero: le cose che faccio per divertirmi e provare gioia
- Diventare per la crescita: adattarsi, affrontare le sfide della vita e imparare

La promozione della QdV delle persone con disabilità (come di chiunque altro essere umano) richiede di giungere a questo livello di profondità, evitando di limitarsi alla valutazione delle problematiche di salute e riabilitative. Da tempo oramai la ricerca spinge a muoversi su una triade di bisogni: clinici, funzionali ed esistenziali (Associazione Italiana per il Ritardo Mentale – AIRIM, 2010). Bertelli ha costruito uno strumento di indagine (*BASIQ: Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita*) che rende operativo il modello *Quality Of Life Instrumental Packages* di Brown nel contesto italiano (Bertelli et al., 2011). Si tratta di un'intervista approfondita alla persona con disabilità (o al suo portatore di interessi). Lo strumento, ampiamente conosciuto nell'ambito dei servizi professionali, può essere molto utile anche nelle comunità pastorali, e in ogni luogo ove si intende promuovere la QdV delle persone con disabilità.

L'intervista ha come obiettivo la scoperta di cosa è importante per la persona nei vari domini e indicatori della Qualità della Vita, e se la persona è soddisfatta dello stato attuale in ciascuno di essi. Nello iato tra importanza e soddisfazione, particolarmente quando l'importanza è soggettivamente alta, e la soddisfazione bassa, si apre lo spazio del Progetto di Vita.

L'utilizzo della BASIQ, sapientemente condotto col desiderio di essere prossimi, sposta il baricentro della relazione, dalla parte al tutto, dal frammento clinico alla globalità dei bisogni, dalla disabilità come problema funzionale alla disabilità come condizione umana, che, nello sperimentare il limite, si apre al progetto.

Questo tipo di impostazione della valutazione dei bisogni e della progettazione degli obiettivi annulla definitivamente la pretesa che mettersi al servizio dell'altro, e nello specifico della persona con disabilità, sia prima di tutto un'azione tecnica, fondata sull'esercizio di una professione. Il Progetto di Vita è in realtà la manifestazione metodologica dell'essere prossimi! In questo scenario, la Qualità di Vita può davvero costituire il collante tra i servizi delle comunità professionali, con la loro necessaria competenza, e i sostegni delle comunità territoriali: questa alleanza esplose le possibilità e le opportunità del Progetto di Vita. Perché questo avvenga occorre un doppio salutare, reciproco avvicinamento:

- le comunità pastorali devono acquisire una maggiore dimestichezza metodologica, in modo tale da non lasciare che i loro valori fondativi siano scialacquati nel pressappochismo e nel paternalismo; l'utilizzo di uno strumento come la BASIQ può consentire ai loro membri di tradurre l'esercizio della prossimità sul piano concreto del metodo, e delle azioni che esso richiede;
- le comunità professionali devono mantenere il vitale collegamento tra l'agire tecnico e l'agire umano, guardandosi bene dal mettere in campo quel sistema di barriera che spesso i sistemi esperti agiscono nei confronti dell'agire umano universale. Poiché il sostegno alla qualità della vita è compito di ogni uomo, i professionisti del sociale rientrano nella categoria che Etzioni definì come semi-professioni, ovvero quel tipo di mestiere che non può che vivere nella costante connessione con le risorse e le capacità naturali delle comunità umane (Etzioni, 1969).

In effetti, nell'ambito della ricerca scientifica è da tempo chiaro che i sostegni non sono i servizi, come ha più volte dichiarato l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2022). O meglio ancora, i servizi professionali sono una particolare forma di sostegno, che rientra entro lo scenario più ampio di tutti i sostegni potenzialmente disponibili. I sistemi di sostegno funzionano dunque nell'intreccio tra tutti coloro che a vario titolo si occupano della promozione umana delle persone con disabilità. Quelli efficaci,

- sono centrati sulla persona, completi, coordinati e orientati agli esiti;
- sono costruiti su valori, condizioni facilitanti e relazioni di sostegno;
- comprendono la scelta e l'autonomia personale, la vita in ambienti inclusivi, sostegni generici e specialistici;
- integrano e allineano obiettivi personali, bisogni di sostegno ed esiti attesi.

Con una buona dose di approssimazione, è possibile pensare che, per il futuro, sia necessario agire su una prospettiva non in primo luogo professionale, ma comunitaria, utilizzando il Progetto di Vita come "organizzatore concettuale e pratico" di tutte le risorse disponibili. In questo modo, le comunità umane potranno accrescere il proprio potenziale inclusivo, partecipando ad un percorso in grado di ricostruire i fondamenti e il metodo di una nuova prossimità. Infatti, come ha affermato, Edgar Morin, ci sono dei momenti storici nei quali il problema cruciale è quello dei diritti, soprattutto nelle

condizioni di oppressione, e ce ne sono altri nei quali il problema maggiore è quello della fraternità e della solidarietà tra uomini, ed è il caso del nostro tempo.

Il lavoro da fare è ancora molto, la strada da percorrere è certamente segnata da ostacoli e difficoltà; la convinzione, però, è che le seguenti parole potrebbero diventare il *leit-motiv* di tutti coloro che decidono di essere prossimi alle persone con disabilità, a qualsiasi comunità umana appartengano: “Aiutami ad avere una voce, ascolta quando ti racconto ciò che desidero, rispettimi e sostienimi nel perseguirlo” (The Council on Quality and Leadership – CQL, 1999).

BIBLIOGRAFIA

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD (2022). *Disabilità intellettiva. Definizione, diagnosi, classificazione e sistemi di sostegno*. Trento: Erickson.

Associazione Italiana per il Ritardo Mentale – AIRIM (2010). *LINEE GUIDA per la definizione degli Standard di Qualità nei servizi per le disabilità in Italia. Assessment, interventi, outcomes*. Brescia: Vannini.

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 Packae (QoL – IP). *Giornale Italiano Psicopatologia*, 17 (2011): 205-212.

Blackwell, A. G. (2017). The Curb-Cut Effect. *Stanford Social Innovation Review*, Winter 2017.

Brown, I. e Brown R. I. (2009). *Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disability*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11-18.

Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*. Trento: Erickson.

Council on Quality of Life and Leadership – CQL (1999). *Enhancing rights. A proactive approach*. Towson, Maryland: Council on Quality of Life and Leadership – CQL.

Etzioni, A. (1969). *The Semi-Professions and Their Organization: Teachers, Nurses, Social Workers*. New York: Free Press.

Franchini, R. (2023). Spiritualità e Progetto di Vita: percorsi e convergenze. *Spiritualità e qualità di vita*, 16/2023, 63-74.

Wehmeier, M. L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-62.

CEREBRALE O CELEBRARE? MESSA(LE) E DISABILITÀ INTELLETTIVA: UN PROBLEMA DI TRADUZIONE?

ABSTRACT

Nel presente contributo, l'Autrice riflette sulle potenzialità derivanti dall'abbandono di una logica assimilativa quando si tratta di disabilità intellettiva e ritualità. In particolare, suggerisce la necessità di problematizzare il rapporto esistente tra dimensione cerebrale e dimensione celebrativa, ripartendo dall'importanza della memoria del corpo e dell'esperienza legata ai cinque sensi, anziché soffermandosi su aspetti riconducibili a una comprensione cognitiva. Solo in tal modo sarà possibile produrre "traduzioni" in grado di abitare le differenze.

1. Breve premessa

Titolo e sottotitolo si muovono volutamente tra giochi di parole: cerebrale/celebrare, messa/messale; traduzione e disabilità intellettiva. Le questioni non sono certo risolvibili in poche battute, perciò mi limiterò a mostrare che si tratta di nodi fondamentali, che dovremmo per lo meno provare a "vedere" e abitare.

Partirò ponendo una questione generale relativa al "tradurre" e al senso che può avere questa operazione, se legata a persone con disabilità intellettive. Mi chiederò, quindi, che immagine dell'umano abbiamo di fronte quando celebriamo (o traduciamo). Passerò, così, a problematizzare il rapporto esistente tra *dimensione cerebrale e dimensione celebrativa*, ripartendo dall'importanza della *memoria del corpo* e dell'esperienza legata ai *cinque sensi* (anche nelle celebrazioni eucaristiche). Tornerò conclusivamente sulla questione del tradurre, non nel senso linguistico/tecnico del termine, ma nel senso dello *stare/muoversi nel "tra"*: "tra" noi abitanti del "*logos*" verbale e quanti abitano un "*logos*" a-concettuale.

Premetto che non sono esperta di Liturgia o Sacramentaria. L'impostazione dell'articolo è legata, quindi, ad altre due radici che mi caratterizzano: l'essere docente di *Ermeneutica filosofica* e il *camminare-insieme* pastoralmente, da trent'anni, con ragazzi e adulti con disabilità intellettive e autismi (dico così usando un'etichetta, perché sarebbe complicato fare i loro nomi propri, anche se forse più corretto). Questo, evidentemente, mi costringe continuamente o a vivere da schizofrenica (come tenere insieme l'amore per la disciplina

del “concetto” e l’amore per persone in gran parte incapaci di concettualizzazione?) o a provare a rendere il pensiero meno astratto e l’esperienza più pensata. Ecco: ho provato a dare a queste pagine quest’ultima direzione; spero di esserci riuscita.

2. Partendo da alcune decostruzioni: “oltre” la soggettività razionale

La domanda finale del sottotitolo è: *un problema di traduzione?* E, prima ancora, ci potremmo chiedere: *che cosa significa tradurre?* Non è questo il luogo per parlare di *filosofia della traduzione*, anche se il tema è in crescita esponenziale negli ultimi decenni. Quello che vorrei sottolineare, in termini preliminari, è che il modo con cui pensiamo e viviamo la “traduzione” nella nostra cultura occidentale è spesso legato al modo in cui pensiamo la soggettività. Per questo trovo importante riflettere *unitariamente* sulla “traducibilità” di qualcosa e sulla “diversità” antropologica incarnata in un soggetto con “disabilità intellettive”.

Facevo notare prima, di passaggio, che definire qualcuno un “disabile intellettivo” è già dargli una *etichetta*. La verità è che ci mancano i termini per dire una tale realtà, e, proprio per questo, come spesso accade quando qualcosa “sfugge”, li moltiplichiamo e variamo negli anni: *minorati, handicappati, disabili, diversamente abili, soggetti con ritardi*, ecc. In fondo sappiamo che non ci andrà bene nessuno di questi termini, perché il problema fondamentale è che siamo davanti ad una “forma” di soggettività che ci mette in crisi. Mette in crisi “noi” (adulti, bianchi, occidentali, intelligenti) che – dai tempi di una certa greccità, passando per una certa modernità e arrivando all’oggi – ci definiamo e consideriamo *animali razionali*.

Ma, che cosa accade quando siamo “davanti” a qualcuno che questa razionalità concettuale non la ha? Siamo davanti ad animali?

Lasciamo pure da parte le questioni etiche e bioetiche che si aprirebbero. Resta comunque l’abisso dello sguardo di questo Altro: “mio doppio infinitamente vicino”, diceva Paul Ricoeur (2007: p. 235). Sì, perché non è vero – come rischia di sostenere un certo “dis/abilismo” – che siamo tutti uguali, cioè tutti disabili. Certamente Claudia (con un forte ritardo) o Carlo (che, oltre ad avere una forma grave di autismo, è anche bloccato su una sedia a rotelle) non sono “come” me. Ma non è nemmeno vero – come ha rischiato e rischia di farci credere una certa lettura autonomista, illuminista, abilista del soggetto – che siamo tutti sempre capaci. Domani potrebbe cadermi un tronco addosso, e quell’*altro* sarei io.

Che cosa ci caratterizza “tutti”, allora? Detto in termini brutali (e rimandando ad altri “luoghi” chi desiderasse un eventuale approfondimento¹), mi trovo d’accordo con quanti affermano che ci caratterizza la nostra capacità di esperire (in quanto esseri in/carnati), il *sentire* nel nostro corpo e, “così”, relazionarci agli altri. Insieme alla possibilità di essere *riconosciuti e narrati* come persone – amabili, preziose, uniche – e *come figli* (perché possiamo non essere padri, madri o fratelli o sposi o non amici di nessuno, ma inevitabilmente siamo tutti figli): figli dei nostri genitori, della nostra società e cultura, figli dell’uomo, “figli di questa stessa terra che ospita tutti noi” (Francesco, *Fratelli tutti*, n. 8)

Veniamo quindi alla celebrazione liturgica.

1 Trovando poco elegante cominciare con una nota in cui rimando ai miei lavori, lo farò alla fine, indicando testi sia di filosofia che di pastorale con/per persone con disabilità cognitive nei quali – il lettore che dovesse aver trovato interessante l’impostazione – potrà approfondire quanto qui mi limiterò ad accennare.

3. Il problema è la mancanza di messe inclusive o la razionalizzazione delle nostre liturgie?

Per me la domanda è retorica. La riflessione fatta nel paragrafo precedente non può non avere riflessi sul modo con cui pensiamo e viviamo le nostre celebrazioni, se è vero che “non abbiamo altra esperienza di Dio che quella dell’uomo”².

Noi abbiamo sostituito il “cerebrale” al “celebrare” (per riprendere il titolo): già nell’iniziazione cristiana. Per quanto con l’Ufficio catechistico della CEI (e in particolare con il Settore catechesi delle persone con disabilità) ci si sforzi di ricordare che la catechesi è un incontro e non una lezione, continuiamo a ragionare in termini di “classe” e “libri” del “catechismo”: e viviamo il percorso di iniziazione cristiana leggendo “testi” ai bambini, illudendoci così di “formarli” e “prepararli”. Banalizzo, lo so. Mi capita ancora, però, di sentire domande (da parte di catechisti e parroci) con sottintesi incredibili: “*ma cosa ‘capisce’ quel ragazzo?*”. E affermazioni che vanno da “*È già un angioletto, a cosa serve farli la confessione!*” a “*Non possiamo dargli la comunione perché non ha coscienza del sacramento*”. E mi fermo qui perché la raccolta delle bestemmie sarebbe ampia.

In ogni caso, il problema non è tanto o solo questo. È che tali idee o atteggiamenti nascono da una precomprensione non tematizzata, e cioè che... “io”, però, quando vivo il sacramento della riconciliazione o partecipo alla liturgia eucaristica lo faccio capendo quello che faccio. E il punto invece è che non “capiamo” nemmeno noi, se “capire” significa “razionalizzare”. O, magari, tentiamo anche di razionalizzare (soprattutto se siamo filosofi o teologici, *sic licet!*). Ma per fortuna il Mistero sorpassa sempre le nostre illusioni intellettualistiche, come il mare resta fuori dal noto secchiello del bambino.

E allora? E allora forse è al corpo dobbiamo tornare: tutti, e non solo i nostri compagni di cammino con disabilità intellettive.

4. Il corpo: Covid, filosofia, catechesi

Penso all’esperienza che abbiamo fatto tutti tra marzo e maggio 2020, durante il lockdown totale dovuto alla pandemia Covid-19: a quanto sia emersa, nella sua potenza, l’importanza della corporeità, proprio perché forzata nell’impossibilità di uscire dal proprio spazio abitativo. Penso, punto di vista sacramentale, all’impossibilità di celebrare la liturgia eucaristica in maniera comunitaria, che – nel caso del laicato – è diventata l’impossibilità di nutrirsi del corpo di Cristo. Dico questo anche perché, in quel periodo, per ragioni personali e professionali, mi sono imbattuta per la prima volta nei testi di Emmanuel Falque, che sono diventati, da allora, un continuo stimolo alla ricerca³, proprio per la visione che questo Autore ha del corpo. Penso in particolare a *Les noces de l’Agneau. Essai philosophique sur le corps et l’eucharistie* (Cerf, Paris, 2011) e a qualche intuizione che provo a riprendere perché mi pare decisiva per la nostra questione.

Innanzitutto: *la memoria del corpo e la centralità dell’esperienza*. Partendo da Nietzsche, Falque ricorda che “non esiste un organo specifico della ‘memoria’; tutti i nervi, per esempio nella gamba, si ricordano di precedenti esperienze. Ogni parola è

2 Sto riprendendo un’espressione/motto di Emmanuel Falque. Rimando su questo a M. Belli, *Al di là del limite. Filosofia e teologia nella proposta di Emmanuel Falque*, Glossa, Milano, 2015.

3 Mi riferisco alle lezioni tenute nel 2019/2020 e 2020/2021, rispettivamente sul tema della resurrezione e su quello del rapporto tra corpo ed eucarestia, presso la Facoltà teologica pugliese (Licenza ITRA), corsi tenuti a due voci con il teologo (amico e collega) Jean Paul Lieggi.

il risultato di un processo fisico che in qualche posto si è stabilizzato nei nervi”⁴. Le neuroscienze confermano queste affermazioni; ma – potremmo dire – i nostri avi lo sapevano in maniera ancestrale. I genitori fanno ripetere i gesti al bambino, in modo che da un lato la *mimesis*, dall’altro lato il ricorrere dello stesso movimento (nell’uso della forchetta, nel movimento balbettante delle labbra, ecc.) diventino *habitus*, postura, sapere sotto-coscienza, sotto-ragione (perché il corpo, per dirla ancora con Nietzsche, è già una “grande ragione”). La memoria è corporea, antepredicativa, come le esperienze fondanti della nostra vita: chi si innamora con la ragione? Chi abbraccia un figlio o un amico grazie alla ragione? E potrei continuare.

Ora, questo, a livello di catechesi per l’iniziazione cristiana (e soprattutto per i ragazzi con disabilità intellettive) è ‘teoricamente’ assodato: il metodo dei cinque sensi (insieme a quello narrativo) è privilegiato nei cammini formativi con persone che non hanno un alto livello di concettualizzazione. “In principio era il corpo”: il corpo come luogo epifanico e comunicativo, come linguaggio-zero, sorgivo e potente⁵. Il “contenuto” catechetico, infatti, non passa necessariamente per il logos (parola/ragione); è altrettanto fondamentale, per esempio, la *phoné* (con tutti i suoi toni, con la sua dimensione illucutoria e perlocutoria, e dunque performativa); e ancora: i gesti, il mimo, l’uso di oggetti che si possono toccare, manipolare, costruire; alcuni laboratori concreti e immediatamente simbolici; l’uso di immagini, colori, disegni, icone; la musica, la danza, il canto gestualizzato; profumi, candele aromatiche, incensi; il mangiare insieme o l’utilizzare cibo e tavola per vivere/comprendere dinamiche agapiche; e potrei continuare. Sono ormai centinaia i percorsi di catechesi tramite l’esperienza e i cinque sensi che ho vissuto in prima persona. E da cui la prima ad uscire arricchita sono stata io. Perché le persone con disabilità spesso ci sono maestre nell’arte del corpo, nell’arte dell’ascolto dei sensi e nel loro utilizzo comunicativo.

5. La liturgia eucaristica e il linguaggio del corpo

Vengo quindi alla celebrazione eucaristica. Perché, lo sappiamo bene (ma non sempre ci soffermiamo a notarlo e valorizzarlo): la liturgia utilizza tutti e cinque i sensi. E il *corpo in movimento* è altrettanto centrale (seduti, in ginocchio, in piedi, in processione, con diversa gestualità delle mani, ecc.).

Come non meravigliarci per la sapienza di madre Chiesa, che ci invita “fontalmente” non ad una *lectio*, ma ad un banchetto, a cui “tutti” possono *prendere-parte* attiva: con una *partecipazione* che è fisica e non razionale. È per tutti così, ma alcune “categorie” di persone ce lo ricordano in particolare: bambini, persone con disabilità intellettive, vecchiette anche un po’ ormai “fuori di testa”. Tutti si nutrono: con il corpo e non con l’intelletto. Perché con tutti i nostri sensi si fa memoria(le): silente corpo-a-corpo.

La Messa in TV è emergenziale (come la didattica a distanza – due sensi su cinque – è emergenziale). Come due amanti che non si possono incontrare: si chiamano telefonicamente o si mandano un sms; ma il rapporto erotico è un’altra cosa; scambio di forze ed energia, vita che chiama vita, presenza reale, mutuale.

4 F. Nietzsche, *Frammenti postumi 1979-81*, af. 2 [68], citato da Falque, *Les noces de l’Agneau*, nel § 31.

5 Sto riprendendo quanto sottolineato da Intervista a J. Tolentino Mendonça durante il Convegno CEI – UCN, Assisi 2018, proprio sul tema dell’uso dei cinque sensi rispetto alla catechesi. Cfr. più ampiamente Id., *La mistica dell’istante. Tempo e promessa*, Vita e pensiero, Milano, 2015.

Questa è la dinamica che dovrebbe essere ogni volta valorizzata nella celebrazione eucaristica: guardare, ascoltare, percepire i profumi (dell'incenso, dei fiori), usare i corpi nei movimenti (ora ancora a distanza per la pandemia), mangiare.

Questo dovremmo chiederci ogni volta che la viviamo: *quanto corpo ci sto mettendo? Quanta forza sto assorbendo e rilanciando? Come mi sta trasformando questo incontro? Cosa sta "facendo" quel Corpo al mio corpo, nel mio corpo?*

Perché la vita è questo e richiede questo. Altrimenti si riduce, accartoccia e muore. Come le relazioni a distanza; come la didattica tramite computer.

Ma le persone con ritardi cognitivi non hanno distanze. E questa è la loro forza. Immedesimazione totale e immediata con la vita, con il corpo, con la potenza dell'incontro, degli incontri, delle relazioni.

Perciò, se dovesse accadere che non vivono "bene" le celebrazioni eucaristiche è solo colpa nostra, che non stiamo preparando un banchetto che celebra la vita, ma stiamo cerebralizzando un'idea.

Raccogliere *l'esperienza muta* di un *corpo espanso* non significa rinunciare a pensare o a dare senso, ma cercare sotto il *logos* e la ragione, e anche la narrazione, l'atto di "tenere insieme, come il grano di un covone", "riunire" (*leghein*), raccogliere questo corpo sparso, (...) nel suo ineffabile. Così *l'infans*, il bambino in noi, rinuncerà a parlare di questo corpo – non nel mutismo di chi vuole tacere, ma nell'ineffabile di un soggetto che si lascia colpire, affettare e cerca di esprimere nelle parole, e nei gesti quell'inno-minabile che mai sarà significato (Falque, 2016: pp. 81-82).

6. Chiamati ad una traduzione di parole/concetti o a tra-durre e abitare differenze?

Torniamo, allora, alla questione centrale (e finale) di questo articolo. Non c'è nessuna volontà da parte mia di minimizzare il valore che ha avuto e ha la nuova traduzione del Messale in lingua italiana, né in generale le traduzioni che si possono ancora fare, e migliorare. Infatti, per citare nuovamente Ricoeur, dato che "non esiste traduzione perfetta", proprio per questo, "si può sempre ritradurre, e anzi la traduzione è continuamente all'opera" (Ricoeur, 2013: p. 104).

Queste pagine volevano solo provare a mostrare come la "presenza" di persone con disabilità intellettive nelle nostre liturgie (e bambini, vecchietti, noi stessi... meno razionali di quanto crediamo) dovrebbe aiutarci a porre una domanda ancora più originaria, prioritaria forse dal punto di vista antropologico e liturgico. Non *se abbiamo tradotto bene, e quanto "migliore" sia questo Messale rispetto al precedente, ma se quella proposta di Messa(le) è tradotta nel nostro corpo, o, anche, se il nostro corpo è tra-dotto in quella proposta di Messa(le)*. Perché prima ancora che una questione di parola o di lingua, la traduzione è questione di stare/andare nel "tra" delle nostre differenze.

Termino là dove tutto dovrebbe ripartire, con una suggestione/suggerimento che prendo da François Jullien, e dal suo lungo lavoro "tra" le culture e tra gli scarti che diventano fecondi⁶.

Suggestione, perché la decostruzione che Jullien fa del mondo occidentale, del suo *logos*, del suo dia-*logos* investe in fondo anche il modo con cui normalmente intendiamo la traduzione. Se dialoghiamo e traduciamo solo per portare l'altro a noi (nei nostri

6 Mi limito a rimandare a Jullien 2010.

concetti, nelle nostre posizioni), siamo sempre in una logica assimilativa, colonizzatrice. E allora? Sarebbe ingenuo chiedere una traduzione del Messale che parli la lingua non concettuale delle persone con ritardi mentali. E sarebbe impoverente rinunciare alle nostre parole e formule liturgiche per assimilarci a chi non le comprende. Ma questo non significa necessariamente uno “scacco”: piuttosto ci dice che non basta un’ottima traduzione scritta per tra-durre un messaggio; è necessario ripensare il modo in cui viviamo il messaggio stesso.

Il mondo a venire deve situarsi nel *tra* aperto dalla traduzione, (...) tra-le-lingue: non dovrà avere una lingua dominante, qualunque essa sia, ma una traduzione che attiva le risorse delle lingue mettendole in rapporto tra loro. Le lingue si scopriranno reciprocamente e allo stesso tempo si immetteranno all’opera per dare la possibilità di passare dall’una all’altra. Un’unica lingua sarebbe molto più comoda, è vero, ma imporrebbe immediatamente la sua uniformazione (Jullien, 2016: pp. 83-84).

Il Messale in lingua italiana lo abbiamo. Il linguaggio del corpo nella Messa lo abbiamo. Ora è il momento di iniziare ad attraversarli, viverli, attivare le loro risorse. Senza che il linguaggio parlato/concettuale mortifichi quello dei cinque sensi, e senza che l’importanza dell’esperienza (pre-categoriale) annulli la parola.

Che il mio accento posto sul “corpo” non mi faccia passare per una persona che non ama (e non considera) *l’importanza e la bellezza del “dire”*. Perché sono invece persuasa che la vera festa si ha solo quando la *Parola si fa carne e la carne si fa parola*⁷.

La sfida è il *tra*. Anche nell’incontro *tra* noi abitanti del “logos” verbale e quanti abitano un logos a-verbale. E questa traduzione è ancora tutta da fare⁸.

7 Sto nuovamente facendo eco a E. Falque, op. cit., § 20, pp. 215 sgg.

8 Come promesso, per approfondire rimando a queste mie ricerche. Su E. Falque: Caputo 2020a. Sul tema della traduzione: Caputo 2020b; Caputo 2021. Sulla disabilità intellettiva, dal punto di vista filosofico: Caputo 2012, 2015a. Dal punto di vista pastorale: Caputo 2010; Caputo, Lieggi 2011; Caputo, D’Angelo 2013; Caputo 2015b.

BIBLIOGRAFIA

Belli, M. (2015). *Al di là del limite. Filosofia e teologia nella proposta di Emmanuel Falque*. Milano: Glossa.

Caputo, A. (2010). *Anche noi senza la domenica non vogliamo vivere! Un'introduzione al mistero di Cristo con e per soggetti diversamente-abili. Catechesi liturgico-mistagogiche sul Vangelo della Domenica (anno B)*. Roma: Edizioni CVS.

Caputo, A. (2012). *Se questo è un uomo... debole*. In S. Palese (a cura di), *Allargare gli spazi della razionalità*. Bari: Ecumenica editrice, pp. 141-171.

Caputo, A. (2015a). Per un umanesimo "diverso". Quando fragilità, handicap, ritardo mentale danno a pensare. *Apulia theologica*, 1(2), 387-417.

Caputo, A. (2015b). *Periferie in cattedra. Il nuovo umanesimo raccontato da giovani diversamente abili*. Roma: Edizioni CVS.

Caputo, A. (2020a). Questo è il mio corpo (*épandu*). Una decostruzione filosofica de "Le nozze dell'agnello" di Emmanuel Falque, *Logoi*, VI(16), 196-227.

Caputo, A. (2020b). *Dentro Babele. Se una traduzione è ancora possibile*. In G. Messuti e A. Gabrielli (a cura di), *Partecipare ai doni dell'altro*. Bari: Ecumenica editrice, pp. 83-150.

Caputo, A. (2021). *Il termine dialogo non è senza macchia' (F. Jullien). Dal dià-Logos all'intrattenersi: alcune prospettive aperte*. In A. Caputo (a cura di), *Pensare e vivere il dialogo. Teologia e filosofia per dire Dio e l'umano in un mo(n)do plurale*. Bari: Ecumenica editrice, pp. 307-364.

Caputo, A. e D'Angelo, G. (2013). *Autismo e iniziazione cristiana. Prima confessione di Giuseppe*. Roma: Edizioni CVS.

Caputo, A. e Lieggi, J. P. (2011). *Il tesoro di Abdul e gli amici di Emmaus. Una proposta educativa pensata per gruppi con ragazzi diversamente-abili*. Roma: Edizioni CVS.

Caputo, A. e Lieggi, J. P. (2017). *Dal dolore è fiorita la vita: un percorso con Giuseppe il sognatore: con una particolare attenzione all'inclusione di persone con disabilità*. Roma: Edizioni CVS.

Falque, E. (2016). *Éthique du corps épandu, Éthique du corps épandu*, *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2016/1(288), 53-82.

Jullien, F. (2010). *L'universale e il comune. Il dialogo tra culture*. Roma-Bari: Laterza.

Jullien, F. (2016). *L'identità culturale non esiste*. Torino: Einaudi.

Ricoeur, P. (2007). *La differenza tra normale e patologico come fonte di rispetto*. In P. Ricoeur (a cura di), *Il giusto 2*. Torino: Effatà.

Ricoeur, P. (2013). *Ermeneutica delle migrazioni*. Milano: Mimesis.

Mendoça Tolentino, J. (2015). *La mistica dell'istante. Tempo e promessa*. Milano: Vita e pensiero.

L'APPROCCIO CENTRATO SULLA PERSONA NELLA RELAZIONE CON LA PERSONA CON DEMENZA

ABSTRACT

Riconosciuta l'influenza che l'ambiente sociale può esercitare sul progredire della sindrome demenziale, urge la necessità di riconsiderare i disturbi neurodegenerativi attraverso un approccio di cura incentrato sulla persona, la quale continua a (r) esistere dietro alla diagnosi. L'obiettivo finale risiede nel tentativo di garantire, alla persona affetta da demenza, il benessere psicologico, l'inclusione e la serenità cui ogni essere umano ha diritto, anche in vista di una compromissione.

Dal modello Biomedico all'approccio Biopsicosociale

Grazie ai progressi della medicina contemporanea in ambito di cura e prevenzione, oggi l'invecchiamento è un processo notevolmente differente rispetto al passato.

I recenti cambiamenti socio-demografici, le nuove scoperte scientifiche e la diffusione delle linee guida per uno stile di vita maggiormente sano, hanno silenziosamente condotto ad una ridistribuzione demografica a favore delle categorie più anziane, rendendo i Paesi più sviluppati, in particolare l'Italia tra tutti, sempre più longevi¹.

Seppur innegabile l'enorme privilegio che comporti l'ampliamento dell'aspettativa di vita, è altrettanto deducibile che un invecchiamento demografico abbia esposto inevitabilmente a molteplici fragilità, innescando una vera e propria transizione epidemiologica nella patologia emergente: traslando da una situazione in cui prevalevano le malattie infettive e carenziali, a una preponderanza di patologie cronico-degenerative, peculiarità dell'età avanzata.

A sfidare i Sistemi Sanitari, non sono più solo le necessità di cura e di assistenza in termini di malattie cardiovascolari e neoplasie, ma assume un ruolo da protagonista il deterioramento cognitivo, in particolare la sindrome demenziale.

1 Dati consultabili sul seguente documento: Istituto Nazionale di Statistica (2020). *Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia. Letture statistiche-temi*. Roma: Editore Istat.

In realtà, i disturbi neurodegenerativi non sono certo un tema attuale, affondano le radici in secoli passati e tengono in scacco l'interesse dell'intera collettività scientifica da decenni.

Eppure, nonostante le ricerche e i tentativi di capirla maggiormente, la demenza risulta oggi una condizione ancora estremamente irreversibile.

L'approccio biomedico, tipico della routine clinica Occidentale, ha fin da subito condotto i professionisti del settore verso la ricerca di lesioni anatomiche e alterazioni biochimiche, trascurando l'aspetto emotivo e individuale della persona che si trova a fronteggiare una situazione tanto complessa.

Per questo, gli anziani affetti da demenza sono spesso stati affidati a cure infermieristiche, rinchiusi in strutture residenziali, al solo scopo di contenere i sintomi più visibili, ricorrendo spesso a metodi altamente opinabili e discutibili come contenimenti fisici e somministrazione di farmaci ansiolitici.

Solo in tempi relativamente più recenti, dato l'incessante aumento epidemiologico della sindrome demenziale e la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che qualifica la salute come «una condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale», numerosi ricercatori² iniziano a riconoscere l'importanza dell'aspetto psicologico e sociale e l'impatto che l'ambiente esterno può esercitare sul decorso di una patologia, non solo neurodegenerativa.

Si apre, così, un ancora incompiuto processo di rivalutazione dei disturbi neurodegenerativi a favore della persona che ne soffre, ricorrendo ad un orientamento clinico multidisciplinare che abbia al centro la cura, intesa come “prendersi cura”, della qualità di vita complessiva della persona.

Presumere che il modello organicista possa essere risolutivo nella cura della demenza, risulta oggi, piuttosto pretenzioso: «le persone sono molto di più della loro base genetica e della struttura biologica» (Trabucchi, 2022). Tentare di interpretare il comportamento e comprendere la Psiche umana analizzandola solo da un punto di vista organico porterebbe ad uno spersonalizzante riduzionismo ontologico.

L'analisi della demenza, come risultato dell'interazione di molteplici fattori concausali, ha permesso di compiere un primo passo verso l'umanizzazione della routine medica, traslando da un modello prettamente Biomedico ad un criterio *Biopsicosociale* dove, “Bio” è l'eredità biologica, “-Psico” il funzionamento, “-Sociale”, l'influenza dell'ambiente.

In alcuni casi, infatti, nei disturbi neurodegenerativi maggiori, ad esempio l'Alzheimer, è chiara la presenza di una compromissione neurologica dovuta ad un danno cerebrale come principale causa della demenza; resta comunque innegabile che vi siano altri fondamentali fattori concausali, la cui interazione incide sull'insorgenza di buona parte delle forme demenziali ovvero: il danno neurologico, la salute funzionale, la biografia (intesa come eventi positivi e negativi), il contesto psico-sociale in cui la persona è inserita, le relazioni interpersonali e la propria personalità (Kitwood, 2015).

2 Pioniere di una prima rivoluzione nella considerazione della demenza, fu il celebre gerontologo britannico Tom Kitwood. Kitwood concentrò i suoi studi e le sue ricerche sulla rivalutazione della persona, dando vita ad un nuovo modello di cura, denominato *Person Centred Care*, che metteva al centro di tutto l'individuo nella sua globalità, superando il modello organicista, da lui stesso definito “modello standard”, per giungere ad un orientamento olistico.

Il trattamento della demenza diviene, allora, non più solo una questione prettamente infermieristica-assistenziale, ma inizia a richiedere un approccio olistico³ incentrato sulla creazione di ambienti e relazioni che favoriscano il benessere psicologico, cui ogni essere umano ha diritto, anche in vista di una compromissione.

L'obiettivo di un tale tentativo risiede nella volontà di superare l'etichetta della malattia, riuscendo a vedere, prima di tutto, la persona, rispettando la dignità di ogni storia di vita e valorizzando l'unicità di ogni individuo.

È fondamentale, per chiunque venga a contatto con la demenza, non dimenticare mai che la persona (r)esiste anche in presenza di una compromissione neurovegetativa, conservando desideri e bisogni⁴ che ogni professionista della cura e caregiver familiare deve riconoscere e imparare a gestire e che affluiscono in un unico macro-bisogno principale: l'amore (Kitwood, 2015).

L'essere Persona

Riconoscere e soddisfare i bisogni e le necessità delle persone affette da demenza concorre alla realizzazione e definizione della personalità di ogni individuo.

Un concetto molto ampio che va ben oltre il semplice comportamento e il modo di fare di un soggetto, ma contempla "l'essere Persona" (Kitwood, 2015) nel senso più globale e umano possibile.

Si è spesso stati inclini a pensare che, scomparso il cervello, scompaia la persona, in realtà la demenza non cancella assolutamente l'essere persona. L'individuo perde la memoria, ma non perde la capacità di esprimere scelte legate al proprio vissuto più profondo; conservando in un angolo di sé la capacità di attaccamento alla vita (Trabucchi, 2022).

L'essenza dell'essere umano prevale contro la progressiva degenerazione neurologica, persiste all'interno dell'individuo e urla silenziosamente l'importanza di essere riconosciuta e valorizzata.

In una società sempre più liquida, dinamica e spersonalizzata, il concetto di essere persona è fortemente a rischio, soprattutto il riconoscimento morale di coloro che sono affetti da deterioramento cognitivo.

A livello popolare, si diffonde, l'idea che "l'essere persona" sia dato da autonomia e razionalità; diviene, dunque, facile escludere da tale categoria i portatori di una qualche disabilità.

Nell'incontro con la demenza è essenziale riposizionare il concetto di essere persona, legandolo maggiormente ai sentimenti, alle emozioni e alle capacità relazionali, trascendendo le abilità fisico-razionali (Post, 2000).

Enfatizzando meno la funzione cognitiva e concentrandosi maggiormente sulla persona nella sua globalità, riusciremo a notare la possibilità di una gamma di relativi stati di benessere anche in un soggetto con demenza (Kitwood, 2015).

3 Il termine "olismo" deriva dal greco ὅλος e significa «tutto, intero, totale». Non è possibile comprendere un organismo attraverso l'analisi delle singole parti, poiché la somma è superiore alle componenti.

4 Kitwood indica i principali bisogni intrascurabili rilevati, attraverso le sue esperienze, in persone affette da demenza, ovvero: confort, identità, attaccamento, inclusione e occupazione.

I danni di una relazione standardizzata

Il modello Biomedico ha portato nel tempo all'istituzionalizzazione, non solo del paziente, ma anche dei familiari, visti come semplici caregivers, e all'annullamento dell'empatia negli operatori che hanno, a volte inconsapevolmente, assunto una posizione di distacco dalla storia della persona e dalla sua sofferenza.

Comportamenti di allontanamento e freddezza, risultano significativamente svallutanti e stigmatizzanti nei confronti della persona affetta da demenza, influenzando notevolmente i tempi del deterioramento cognitivo e generando nel paziente un senso di svilimento, di frustrazione, di inutilità.

Tali sensazioni possono finire, nei casi più gravi, per aggregarsi nello sviluppo di uno degli stati globali dominanti, quali:

- Il terrore (pensiamo alla signora spaventata e impaurita).
- L'infelicità (immaginiamo la signora che manifesta pianto incontrollato).
- La rabbia (esempio emblematico della signora aggressiva e in collera).
- Il senso di caos e disorientamento (la comune signora che non riconosce più nessuno e si sente persa e smarrita).

Lo sviluppo di uno di questi stati conduce, spesso, alla disperazione e, in alcuni casi, sfocia in sintomi depressivi che possono condurre all'anziano allettato, in posizione fetale, ammutolito e catatonico.

Il potere delle parole

La maggior parte delle azioni stigmatizzanti, compiute verso le persone affette da demenza, sono il risultato di un uso scorretto delle parole. In presenza di un deterioramento cognitivo e di una conseguente incapacità di espressione, a volte anche di comprensione, si è soliti ritenere superflue le parole utilizzate.

In realtà, il rapporto comunicativo assume molta più importanza. I gesti, gli sguardi, il corpo e l'osservazione dei comportamenti, possono aiutarci a comprendere messaggi e disagi espressi da persone apparentemente non in grado di esprimersi (Faggian et al., 2008).

Allo stesso modo, quando parliamo in presenza di una persona affetta da sindrome demenziale, il tono, la comunicazione non verbale e i termini scelti, hanno la potenzialità di cambiare l'intenzione emotiva del messaggio che cerchiamo di trasmettere.

La mancanza di consapevolezza porta gli operatori a usare strategie comunicative errate, orientate a persone non affette da neurodegenerazione, determinando il fallimento dei programmi di cura e alimentando disturbi del comportamento.

Dalla teoria alla pratica: l'incontro con la demenza

Le considerazioni riportate sulla necessità di una rivalutazione della demenza, a favore del benessere personale, sono il frutto di esperienze dirette, al fianco di professionisti della cura, in una realtà residenziale. Muoversi all'interno di un nucleo demenza è molto più complesso di quanto si pensi.

La delicatezza necessaria con un'utenza così fragile richiede un personale spe-

cializzato nell'approccio alla demenza in maniera produttiva, funzionale e individualizzata.

Per raggiungere una concreta personalizzazione nell'approccio di cura è fondamentale ri-pianificare e ri-organizzare gli spazi, le attività e le relazioni con i residenti, in modo da poter contenere e gestire i più frequenti disturbi comportamentali⁵ (Jones, 1999).

Tale necessità deriva dalla consapevolezza che il decorso di una neurodegenerazione cognitiva si manifesta con sintomi, modalità e tempi estremamente differenti in ogni persona.

Per garantire benessere e permettere all'anziano di vivere una vita efficace e serena, è necessario lavorare sulla compensazione delle perdite in termini di funzioni cognitive e abilità, attraverso l'applicazione di un modello protesico (Jones, 1999).

Parlando di protesi, ci riferiamo a un metaforico impianto artificiale sviluppato per colmare le lacune dell'anziano, fornendo ciò che non è più disponibile all'interno della persona.

Si tratta di un approccio estremamente personalizzato, dove ogni protesi viene costruita sulla base della storia di vita: è, dunque, fondamentale partire dalla biografia di ogni singola persona.

Ad esempio, in presenza di una ex pediatra, è risultato funzionale ricostruire lo studio della dottoressa: il lettino, la culla, il fasciatoio e tutto il necessario per visitare una bambina personificata da una bambola⁶. Durante le fasi di delirio o pianto incontrollabile, condurre la dottoressa nella stanza personalizzata, la calmava immediatamente, sollevandola dallo stress.

Oltre alle protesi interne, è importante l'attenzione rivolta all'ambiente (Jones, 1999) nel tentativo di creare luoghi protesici e personalizzati, sconfiggendo l'ospedalizzazione e la standardizzazione istituzionale. Ad oggi, la scienza riconosce e ammette che la cura degli spazi abbia un notevole impatto sull'instaurazione di una relazione e possa, in più occasioni, favorire o scoraggiare la *compliance* della persona (Faggian et al., 2008).

La demenza altera inevitabilmente il rapporto con lo spazio fisico, molti disturbi comportamentali sono, infatti, la conseguenza di complesse richieste da parte dell'ambiente alla persona, e non espressione diretta della malattia (Ballario et al., 2020). In questo caso, migliorare l'ambiente sociale può favorire una ripresa fisica e portare ad una diminuzione dei farmaci impiegati per la gestione dei "comportamenti problema", erroneamente considerati parte del decorso, ma figli, invece, di un luogo sfidante.

L'adattamento del setting non punta a rendere l'ambiente bello, ma ad intervenire su di esso in quanto possibile protesi per l'anziano.

All'interno di un nucleo Alzheimer, ad esempio, mi sono trovata ad interfacciarmi personalmente con la difficoltà nel gestire il *Wandering*⁷: spesso gli ospiti si recavano verso le porte con la necessità di uscire, il che non era sempre possibile, questo provocava agitazione e irrequietezza. Assieme ai professionisti della cura, abbiamo posizionato degli stickers, fatti a libreria, sopra le porte; non solo abbiamo personalizzato di più il salotto, ma le persone non hanno più cercato la porta.

5 In particolare: il *Wandering*, il disorientamento spazio-temporale e la sindrome del Tramonto.

6 Nello specifico, è stata utilizzata la Bambola Empatica della *Doll Therapy*.

7 Pulsione incontrollabile a vagabondare senza un'apparente meta.

Una comunità amica della demenza

Nel tentativo di adattare l'ambiente ai bisogni della persona e favorire l'inclusione sociale, si stanno diffondendo dei rivoluzionari progetti denominati "Villaggi Alzheimer"⁸, ovvero delle mini-comunità, in cui la persona può sentirsi libera di muoversi, superando la sensazione di ospedalizzazione.

L'idea dei villaggi Alzheimer si fonda sulla base degli studi dello psicologo olandese Bère Miesen a cui si deve la nascita del primo "Café Alzheimer", sorto nel 1977, in Olanda.

Il Café Alzheimer risulta utile e funzionale, soprattutto nelle prime fasi della malattia, quando il deterioramento è ancora lento, la compromissione leggera, ma la paura è forte e destabilizzante.

All'interno del Café Alzheimer è possibile esprimere il proprio mondo interiore, le preoccupazioni, le ansie, le frustrazioni e le paure senza temere, in alcun modo, il giudizio (Ballario et al., 2020), non solo per le persone ai primi stadi demenziali, ma anche per i familiari, i quali si trovano a dover fronteggiare un carico emotivo non indifferente, necessitando, spesso, di assistenza e aiuto.

Conclusioni

Vivere a contatto con una persona affetta da demenza ci permette di riscoprire il valore delle emozioni, spesso represses, e ci costringe a riflettere su cosa voglia dire "Essere Persona", riscoprendo noi stessi e l'importanza del benessere psicologico a cui ogni individuo ha diritto.

Lavorare sul riconoscimento e sull'inclusione di coloro che soffrono di una neurodegenerazione è inoltre un'opportunità per accettare le innate fragilità insite nell'esistenza umana.

Riconoscere le vulnerabilità dell'essere umano e conviverci, sarà per la società occasione di evoluzione.

È fondamentale, dunque, agire sempre nella piena consapevolezza che non esista mai uno stato di compromissione tale da poter giustificare una relazione di cura standardizzata, personalizzata o, peggio, inanimata.

8 Un esempio emblematico è: "Il Paese Ritrovato", sorto a Monza da un progetto della cooperativa La Meridiana.

BIBLIOGRAFIA

Alzheimer's Disease International. (2015, 21 settembre). *L'impatto Globale della Demenza. Un'analisi di prevalenza, incidenza, costi e dati di tendenza*, Relazione presentata in occasione dell'aggiornamento annuale del World Alzheimer Report, Uk, London. Disponibile da <https://www.alzint.org/u/world-alzheimer-report-2015-summary-sheet-italian.pdf> (u.a. 09/09/23).

Angiolini, E., Bortolomio, E. e Lionetti, L. (a cura di) (2015). *Gentlecare: cronache di assistenza. Soluzioni, modalità e idee di applicazione del metodo*. Trento: Erickson.

Ballario, R., Ceppi, L., Molteni, V., Pezzati, R. e Vaccaro, R. (a cura di) (2020). *Manuale di metodologia per le terapie non farmacologiche con le persone affette da demenza. L'esempio concreto della Terapia della Bambola Empatica*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editori.

Bissolo, G., Gianelli, M.V. e Fazzi L. (2009). *Relazioni di cura. Introduzione alla Psicologia sociale maligna*. Roma: Carocci Faber.

Cosso, P., Ianes, A.B., Legnetti, A., Pagliari, P. e Ricci, G. (2009, giugno). *I disturbi psico-comportamentali nella demenza: studio di un campione di soggetti anziani residenti in Residenza Sanitaria Assistenziale*. *Giornale di Gerontologia* (vol. 57, p.p 70-77). Disponibile da <https://www.sigg.it/assets/gdg/2009/gdg-02-aprile-2009-LVII.pdf> (u.a. 21/09/23).

Di Giacomo, D. e Passafiume, D. (a cura di) (2006). *La demenza di Alzheimer. Guida all'intervento di stimolazione cognitiva e comportamentale*. Strumenti per il lavoro psico-sociale ed educativo. Milano: Franco Angeli.

Faggian, S., Pavan, G. e Prandelli S. (2008). *Protocolli di intervento per le demenze. Terapie farmacologiche cognitivo-comportamentali per fronteggiare i sintomi del deterioramento*. Strumenti per il lavoro psico-sociale ed educativo. Milano: Franco Angeli.

Fondazione Casa di Industria (2021). *Il diritto di essere fragili. Nuove attenzioni alla demenza*, Brescia: Fondazione solidale Onlus.

Gollini, D., Ferrari, A. e Peruzzi, A. (2007). *Una palestra per la mente. Stimolazione cognitiva per l'invecchiamento cerebrale e le demenze*. Centro regionale invecchiamento cerebrale. Trento, Erickson.

Jones, M. (1999). *Changing the Experience of Alzheimer's Disease in a Positive Way*. Vancouver: Hartley & Marks (Caracciolo, F. Trad. It. 2005. *Gentlecare. Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*. Roma: Carocci Faber).

Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The person comes first*. Berkshire: Open University Press (Mazzeo, R. Trad It. 2015. *Riconsiderare la demenza*. Trento: Erickson).

Laicardi, C. e Pezzuti, L. (2000). *Psicologia dell'invecchiamento e della longevità*. Bologna: Il Mulino.

Nichols, E. (2022, 06 gennaio). *Institute for Health Metrics and Evaluation, Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019*. The Lancet (vol. 07, p.p e105-e125). Disponibile da: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2468-2667%2821%2900249-8> (u.a. 07/09/23).

Pasquarelli, E. (2016, 1° ottobre). *Tra normalità e demenza. Definizioni biomediche, rappresentazioni e vissuti del declino cognitivo in anzianità*. Rivista della Società italiana di antropologia medica (vol. 41-42, p.p. 181-207). Disponibile da <https://www.amantropologiamedica.unipg.it/index.php/am/article/view/396> (u.a. 23/09/21).

Post, S. (2000). *The Moral Challenge of Alzheimer Disease: Ethical Issues from Diagnosis to Dying*. Maryland, Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Trabucchi, M. (2014). *I segreti di una vita sana e lunga*. Bologna: Il Mulino.

Trabucchi, M. (2022). *Aiutami a ricordare. La demenza non cancella la vita. Come meglio comprendere la malattia e assistere chi soffre*. Milano: San Paolo Edizioni.

VOCI IN ASCOLTO: LA TRASFORMAZIONE DEI SERVIZI PER LA DISABILITÀ ATTRAVERSO LA PARTECIPAZIONE ATTIVA

ABSTRACT

La partecipazione attiva di persone con disabilità migliora significativamente servizi e qualità di vita. Metodi inclusivi e valutazioni olistiche rafforzano il benessere individuale e familiare, evidenziando l'importanza di pratiche partecipative nel settore della disabilità. Coinvolgere direttamente gli interessati porta a risultati tangibili, sottolineando l'essenzialità di un approccio multidimensionale per un'autentica inclusione.

Nell'ambito dei servizi per le persone con disabilità, la partecipazione attiva degli utenti emerge come una pietra miliare per il miglioramento della qualità della vita e l'efficacia dei servizi offerti. La ricerca in questo campo ha progressivamente riconosciuto l'importanza di trasformare gli utenti da semplici destinatari passivi a partecipanti attivi nel processo decisionale e nella progettazione dei servizi. Tale cambiamento di paradigma non solo rispetta i diritti fondamentali delle persone con disabilità ma promuove anche l'autodeterminazione e l'inclusione sociale.

Nonostante l'ampio consenso sull'importanza della partecipazione attiva, la misurazione del suo impatto reale e la comprensione delle dinamiche attraverso cui si traduce in miglioramenti tangibili rimangono sfide significative. Le metodologie di valutazione variano ampiamente, dai questionari standardizzati alle osservazioni qualitative, ognuna con i propri vantaggi e limiti. Questa diversità di approcci riflette la complessità intrinseca della partecipazione attiva, che abbraccia dimensioni sia soggettive sia oggettive della vita dell'individuo.

Questo studio intende esaminare criticamente come la partecipazione attiva degli utenti nei servizi per le persone con disabilità influisca sulla qualità della vita e sui servizi stessi. Attraverso l'analisi di vari metodi di valutazione e l'esplorazione di studi esistenti, si cerca di offrire un'interpretazione olistica dei risultati e delle implicazioni pratiche. In particolare, si discuterà l'efficacia di strumenti come la BASIQ (*Batteria di*

strumenti per l'indagine della Qualità di Vita; Bertelli et al., 2011) nell'integrare valutazioni quantitative e qualitative, fornendo così una comprensione più ricca e sfaccettata dell'impatto della partecipazione attiva.

Metodologie di valutazione della partecipazione attiva

La valutazione dell'impatto della partecipazione attiva nelle strutture per persone con disabilità richiede un approccio olistico che possa catturare la complessità delle esperienze individuali e collettive. In questo contesto, la scala BASIQ rappresenta uno strumento innovativo e multidimensionale, progettato per valutare vari aspetti della vita degli individui considerando diverse dimensioni del benessere. Essa include tre questionari distinti: un'intervista diretta alla persona con disabilità, un questionario per una figura prossima come un familiare o un caregiver (*proxy*) e uno per un valutatore esterno, come un medico o un altro professionista della salute. Questa strutturazione permette di ottenere una valutazione completa e dettagliata anche quando il paziente non ha la capacità di comunicare efficacemente (Bertelli et al., 2011).

La BASIQ si distingue per la sua capacità di esplorare l'importanza e la soddisfazione relative a diverse aree della vita, inclusi aspetti fisici, psicologici, spirituali, le relazioni sociali, la partecipazione alla comunità e il senso di appartenenza. Questa indagine approfondita avviene attraverso l'uso di una scala Likert da 1 a 5, consentendo una valutazione multidimensionale che riflette in modo dettagliato le percezioni e le esperienze degli individui. In particolare, il punteggio massimo riflette il livello ottimale di importanza e soddisfazione in ogni area della vita, mentre il punteggio minimo indica uno squilibrio significativo tra l'importanza attribuita e la soddisfazione percepita.

L'efficacia di questo strumento flessibile e multidimensionale per l'analisi della qualità della vita lo rende estremamente utile in una varietà di contesti, sia educativi che terapeutici. La sua implementazione può offrire una comprensione approfondita del benessere soggettivo e della soddisfazione della vita, contribuendo significativamente allo sviluppo di interventi e politiche più mirate e personalizzate per migliorare la qualità della vita degli individui. Il suo impiego si rivela particolarmente efficace nel lavoro educativo e nella valutazione della qualità della vita, permettendo un'analisi significativa delle esigenze e delle percezioni degli utenti.

Incorporando la scala BASIQ in un approccio misto, che armonizza metodi quantitativi e qualitativi, si ottiene un quadro più comprensivo e dettagliato del coinvolgimento degli utenti. Questa integrazione non solo consente la raccolta di ampi dati quantitativi ma anche l'arricchimento dell'analisi con profonde intuizioni qualitative, garantendo una valutazione più precisa della partecipazione attiva. L'importanza di tale metodologia integrata diviene evidente nel superamento delle sfide legate alla valutazione dell'impatto della partecipazione attiva, assicurando che sia la dimensione tangibile sia quella più sfumata dell'esperienza dell'utente siano pienamente comprese e considerate.

L'adozione di metodi qualitativi, come le interviste aperte e i gruppi di discussione, diventa fondamentale per cogliere le sfumature e i dettagli delle esperienze personali che i metodi quantitativi possono trascurare. Questi strumenti offrono agli utenti l'opportunità di esprimere liberamente opinioni e sentimenti, fornendo così una visione più completa dell'efficacia del coinvolgimento attivo e dell'impatto sui servizi e sulla qualità della vita (Cottini, 2008).

In parallelo, l'osservazione diretta si afferma come un metodo prezioso nella valutazione della partecipazione attiva, permettendo di osservare direttamente le interazioni tra personale e utenti, e il grado di coinvolgimento attivo di quest'ultimi nei processi decisionali. Questo metodo è particolarmente efficace per valutare l'applicazione delle strategie di coinvolgimento attivo nella pratica quotidiana, offrendo una prospettiva reale e immediata sull'efficacia delle azioni intraprese.

L'integrazione di questi metodi qualitativi con strumenti quantitativi come la BASIQ crea un quadro di valutazione olistico e multidimensionale, che considera gli aspetti tangibili e quelli più sfumati dell'esperienza dell'utente. Questo approccio consente di raccogliere dati sia ampi che profondi, assicurando che le strategie di miglioramento siano basate su un'analisi ben arrotondata e riflettano veramente le necessità e le percezioni degli utenti.

In conclusione, la valutazione dell'impatto della partecipazione attiva richiede un modello di valutazione multidimensionale che integri metodi quantitativi e qualitativi, in linea con le indicazioni di studi che suggeriscono un approccio olistico per valutare e migliorare la qualità della vita (Anfass Onlus, 2015). Questa integrazione garantisce una comprensione completa dell'efficacia del coinvolgimento degli utenti, orientando verso strategie di miglioramento che tengano conto delle molteplici dimensioni dell'esperienza individuale.

Risultati e impatti del coinvolgimento attivo

Gli studi e le ricerche sul legame tra partecipazione attiva e qualità della vita nelle persone con disabilità hanno rivelato l'importanza cruciale dell'approccio psicoeducativo nella formazione del personale. Questo approccio mira a migliorare la qualità della vita degli utenti incoraggiando la loro partecipazione attiva nei servizi ricevuti (Cottini, Fedeli e Zorzi, 2016). Il personale viene educato a supportare gli utenti nel prendere decisioni informate, promuovere l'autonomia e sviluppare competenze sociali e comunicative, rendendoli così partner attivi nel proprio percorso di cura. Questo orientamento formativo enfatizza la necessità di un dialogo aperto e costruttivo tra personale e utenti, al di là di un approccio paternalistico o direttivo. L'efficacia di questo approccio si valuta attraverso l'osservazione diretta, che offre una prospettiva preziosa oltre i dati quantitativi raccolti tramite questionari e sondaggi. In sintesi, l'approccio psicoeducativo si propone come una prassi avanzata che integra psicologia e pedagogia per formare un personale che non solo assista gli utenti ma li incoraggi ad essere protagonisti della loro vita, portando a una migliore qualità di essa.

Parallelamente, il modello di intervento incentrato sulla qualità della vita (Schalock e Verdugo, 2006) pone l'accento sull'importanza del coinvolgimento attivo dell'individuo come chiave per migliorare la qualità dell'esistenza. Questo modello riconosce la multidimensionalità della qualità della vita, incorporando benessere emotivo, inclusione sociale e diritti individuali, e suggerisce che il coinvolgimento attivo degli utenti possa essere un indicatore affidabile della qualità complessiva del servizio.

Ulteriori ricerche (Anfass Onlus, 2015) hanno utilizzato matrici ecologiche e progetti di vita individuali per valutare il legame tra partecipazione attiva e qualità della vita, sottolineando la necessità di strumenti di valutazione multidimensionali che catturino

vari fattori influenzanti, come il contesto sociale e le opportunità di autodeterminazione. Tuttavia viene evidenziato che nonostante l'importanza riconosciuta alla partecipazione attiva, esistono barriere significative negli attuali servizi per la disabilità che impediscono la piena realizzazione del Progetto di Vita, suggerendo la necessità di ulteriori ricerche e miglioramenti per superare tali ostacoli (Moscatelli, Pavesi e Ferrari, 2022).

Infine viene messo in luce l'impatto della partecipazione attiva non solo sulla qualità della vita dell'individuo ma anche su quella della famiglia, evidenziando un effetto a cascata che si estende all'ambiente familiare e sottolineando la necessità di politiche e pratiche che considerino questa interdipendenza, per un impatto più olistico e duraturo.

Inclusione attiva: sfide e soluzioni

La discussione intorno ai risultati e alle evidenze raccolte rivela una comprensione profonda dell'importanza della partecipazione attiva nelle vite delle persone con disabilità e del suo impatto significativo sulla qualità della vita. È evidente che non tutti i modelli di partecipazione attiva sono ugualmente efficaci, e che, mentre quelli centrati sulla persona promuovono l'autonomia e l'autoefficacia, possono trascurare le dinamiche sistemiche che influenzano l'accesso ai servizi e le politiche organizzative.

L'analisi critica pone in evidenza che, nonostante i benefici a livello individuale, le barriere istituzionali e sociali possono limitare l'efficacia degli interventi di partecipazione attiva. Ad esempio, le comunità poco inclusive o le aree con servizi scarsi possono impedire l'attuazione efficace dei modelli di cura centrati sulla persona, indipendentemente dalla loro qualità intrinseca (Cottini, 2008).

Inoltre, l'analisi riconosce che le politiche organizzative all'interno delle strutture di assistenza possono rappresentare ostacoli significativi. La rigidità e la burocrazia possono limitare la personalizzazione dei servizi, rendendo difficile l'implementazione di un approccio veramente centrato sulla persona.

Questi fattori sottolineano la necessità di un approccio più olistico per migliorare la qualità della vita attraverso la partecipazione attiva, che includa non solo modelli centrati sull'individuo ma anche strategie per affrontare e mitigare le barriere sistemiche che influenzano negativamente le esistenze delle persone con disabilità.

Gli studi sul rapporto tra la qualità della vita individuale e quella familiare evidenziano che la partecipazione attiva ha un impatto significativo non solo sull'individuo ma anche sulla famiglia (Bertelli, Bianco, Rossi, Scuticchio, Brown, 2011). Tuttavia, la letteratura fornisce meno indicazioni su come queste dinamiche si manifestino in diversi contesti culturali e sistemi di assistenza, suggerendo la necessità di ulteriori ricerche per massimizzare gli effetti positivi della partecipazione attiva.

In termini di valutazione, il modello multidimensionale di intervento fornisce un quadro solido, ma la mancanza di indicatori standardizzati complica la comparazione tra studi e contesti, evidenziando la necessità di sviluppare metriche standardizzate che possano essere applicate in modo trasversale.

Le implicazioni pratiche e politiche di questi risultati sono profonde. Per migliorare i servizi destinati alle persone con disabilità, è essenziale adottare un approccio che integri la valorizzazione della partecipazione attiva con strategie per superare le barriere istituzionali e sociali. Questo richiede non solo l'implementazione di modelli di servizio centrati sull'utente, ma anche una riforma delle politiche organizzative e un

investimento nelle infrastrutture sociali e di assistenza per garantire che i servizi siano accessibili e inclusivi.

La promozione della partecipazione attiva e il superamento delle barriere esistenti sono cruciali per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità. Questo richiede un impegno collettivo da parte di professionisti del settore, responsabili delle politiche, famiglie e le stesse persone con disabilità, per costruire un sistema di assistenza che sia veramente inclusivo e centrato sull'utente.

Conclusioni e direzioni future

Nelle conclusioni di questa ricerca, si è messo in evidenza come la partecipazione attiva degli individui con disabilità nei servizi a loro destinati non sia solamente un diritto fondamentale ma anche un fattore chiave per il miglioramento della qualità della loro vita. L'evoluzione dei modelli di assistenza verso approcci più inclusivi e partecipativi, in cui le persone con disabilità assumono un ruolo attivo nel processo decisionale, rappresenta una trasformazione fondamentale dei servizi ad esse dedicate, spostando l'attenzione da un modello di semplice erogazione di prestazioni a uno in cui gli individui sono co-creatori del proprio percorso di vita e benessere.

La partecipazione attiva è stata riconosciuta come cruciale per innalzare il livello di autodeterminazione e benessere generale degli individui con disabilità, evidenziando la necessità di superare gli approcci obsoleti e paternalistici. Questa trasformazione implica una maggiore enfasi sulla comunicazione e sull'ascolto attivo, nonché l'adozione di strumenti che facilitino l'espressione dei desideri e delle necessità delle persone con disabilità.

Tuttavia, esistono significative barriere alla piena realizzazione della partecipazione attiva, tra cui ostacoli culturali, strutture non inclusive e atteggiamenti stereotipati. È pertanto essenziale un impegno concreto per la trasformazione dei servizi, che integri la valorizzazione della voce delle persone con disabilità con un approccio olistico che tenga conto delle diverse dimensioni della condizione e della loro intersezione con altre categorie sociali e individuali.

Per quanto riguarda le direzioni future, è cruciale ampliare l'orizzonte di ricerca per esplorare in modo più approfondito e articolato le diverse sfaccettature della disabilità e dell'inclusione. Le future indagini dovrebbero approfondire le esperienze e le percezioni dirette delle persone con disabilità e analizzare l'impatto di diverse strategie e approcci partecipativi in vari contesti e con diversi gruppi di disabilità. Questo permetterà di sviluppare interventi più mirati ed efficaci e di consolidare una base di conoscenza robusta indispensabile per la trasformazione dei servizi a loro destinati.

In sintesi, la ricerca ha sottolineato l'importanza di approcci inclusivi e partecipativi nel miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità. L'impegno costante e la riflessione critica sono essenziali per superare gli ostacoli esistenti e realizzare un cambiamento significativo e duraturo nei servizi, promuovendo un futuro più inclusivo e giusto dove la diversità è valorizzata come una risorsa fondamentale per la società.

BIBLIOGRAFIA

Anfass Onlus (2015). *Progettare qualità della vita. Report conclusivo e risultati progetto di ricerca “Strumenti verso l’inclusione sociale matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive”*. Disponibile da: <http://www.anffas.net/dld/files/RISULTATI%20STRUMENTI%20VERSO%20L’INCLUSIONE%20SOCIALE%20-%20PUBBLICAZIONE%20COMPLETA.pdf> (u.a. 27/02/2024).

Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D. e Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1136-1150.

Bertelli, M., Merli, M. P., 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.

Cottini, L. (2008). *Disabilità mentale e avanzamento d’età: Un modello di intervento multidimensionale per una vita di qualità*. Milano: Franco Angeli.

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

Moscatelli, M., Pavesi, N. e Ferrari, C. (2022). *La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. Analisi dei processi chiave per la realizzazione del Progetto di Vita*. Disponibile da: <https://www.flipbookpdf.net/web/site/2a75859fa38e2868cb62d7da8ad67492117b8d36FBP19955166.pdf.html#page/42>. (u. a. 27/02/2024).

Schalock, R. L. e Verdugo Alonso, M. (2006). *Manuale di qualità della vita. modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini Editrice.

I COMPORTAMENTI PROBLEMA NEI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO: MISURAZIONE E ANALISI FUNZIONALE

ABSTRACT

L'alta incidenza di comportamenti problema nelle persone con Disturbi del Neurosviluppo richiede un'attenta valutazione, relativa all'esordio, al decorso e alla loro eventuale estinzione. Nel presente contributo si affrontano i due grandi argomenti della misurazione e dell'analisi funzionale del comportamento, strumenti indispensabili per identificare, raccogliere e sistematizzare dati e informazioni al fine di costruire ipotesi sulla natura del comportamento stesso e di individuare strategie di intervento adeguate.

Introduzione

I comportamenti problema (da qui in avanti, CP) rappresentano una delle criticità più frequentemente riscontrate nelle persone con Disabilità Intellettiva (DI) e/o Disturbi dello Spettro Autistico (DdSA), con una prevalenza che varia fra il 5% e il 60% (Smith et al., 1996; Smiley, 2005) e tassi di remissione molto bassi (Cooper et al., 2009; Totsika et al., 2008). La loro incidenza sembra aumentare nelle persone con riduzione più marcata del quoziente intellettivo, con maggiori difficoltà nella comunicazione o nelle abilità sociali e in mancanza di supporti stabili (Felce et al., 2009). Culturalmente abnormi per intensità, frequenza e durata, i CP mettono a rischio il benessere psicofisico di chi li agisce e/o quello altrui, ne ostacolano considerevolmente l'adattamento e ne impediscono spesso l'accesso ai servizi della comunità. Alcuni esempi sono le urla moleste, l'aggressività fisica e/o verbale auto ed eterodiretta, l'autolesionismo, le fughe, l'oppositività e le provocazioni.

Le ipotesi avanzate per spiegarne la natura e lo sviluppo hanno portato all'elaborazione di teorie comprendenti un'ampia gamma di fattori appartenenti ad ambiti diversi, spesso combinati fra loro. In alcuni casi è stato suggerito che la loro funzione fosse essenzialmente comunicativa, in altri che rappresentassero atteggiamenti di protesta, tentativi di attirare l'attenzione, manifestazioni di paura o tristezza.

Alcuni CP possono essere identificati come sintomi psichiatrici specifici; in questi casi si

parla di “equivalenti comportamentali” (Hurley, 2006). La relazione tra queste alterazioni del comportamento e alcuni disturbi psichiatrici è già stata suggerita e indagata in molti studi (Emerson et al., 1999; Felce et al., 2009; Hemmings et al., 2006; Kishore et al., 2005; Moss et al., 2000; Rojan et al., 2004). Alcuni ricercatori sono meno propensi a considerare i CP come equivalenti comportamentali di un disturbo psichiatrico, definendoli alternativamente come indicatori di stress emotivo aspecifico (Tsiouris et al., 2003; Rojan e Meier, 2009). A fronte di tali discordanze, un’attenta valutazione dell’esordio, del decorso, dell’eventuale estinzione del CP, della compresenza di altri possibili sintomi, appare di fondamentale importanza per definire se esso possa essere interpretato o meno come equivalente sintomatologico (Charlot, 2005). In tal senso, il metodo dell’analisi funzionale – considerato tra gli approcci contemporanei alla valutazione comportamentale (Hanley, Iwata, McCord 2003) – si concentra sull’identificazione delle variabili che influenzano l’insorgenza dei CP.

Considerazioni generali sulla misurazione del comportamento

La registrazione e il monitoraggio delle caratteristiche qualitative e quantitative di un CP consentono di conoscerlo, individuarne i fattori che lo mantengono e prevederne l’evoluzione. Per misurare un comportamento, il primo passaggio è quello di stabilire una *baseline*, a partire da una registrazione del comportamento stesso durante un dato periodo di tempo, allo scopo di rilevarne frequenza, durata e intensità. La *baseline* funge da standard comportamentale a cui riferirsi per verificare, attraverso misurazioni consecutive, la tendenza spontanea del comportamento e le sue manifestazioni in contesti diversi. Essa può inoltre servire a valutare l’effetto di eventuali interventi psicoeducativi e psicofarmacologici. Esiste un’ampia varietà di metodi e sistemi di osservazione da adottare per la definizione della linea di base. L’individuazione di quello più conveniente tiene conto almeno di tre aspetti: le caratteristiche del comportamento da misurare, il livello di misurazione da adottare, la procedura di registrazione da scegliere. La rilevazione può riguardare l’intera giornata, e dunque essere continua, oppure impiegare tecniche di campionamento che dividono il periodo di osservazione in intervalli di tempo. In quest’ultimo caso si registra il comportamento solo se si verifica durante ogni intervallo. La tecnica del *whole interval* (intervallo totale) consiste nel suddividere il periodo di osservazione in piccoli intervalli uguali e registrare se e quando il comportamento si manifesta per tutta la durata di ogni intervallo. Tale tecnica è indicata per comportamenti continui o lunghi. Nel *partial interval* (intervallo parziale) la registrazione avviene se il comportamento occorre durante qualsiasi momento dell’intervallo. Tale misurazione risulta utile nei casi di comportamenti discreti o di breve durata. Nel *momentary time sampling* (campionamento istantaneo) il periodo di osservazione viene suddiviso in intervalli di tempo uguali e il comportamento viene registrato solo alla fine dell’intervallo. Tale metodo risulta più agevole perché riduce l’impegno osservativo ed è utile per registrare comportamenti particolari agiti da più individui di un gruppo o comportamenti differenti emessi dallo stesso individuo. È particolarmente efficace per misurare comportamenti ad alta frequenza e/o continui. Le registrazioni compiute attraverso lo scatterplot (grafico a dispersione) raccolgono informazioni sulle modalità di comparsa del comportamento, registrandone frequenza, durata, intensità e latenza in un arco di tempo predefinito.

Le funzioni del comportamento

Sebbene i CP manifestati da persone con DI e DdSA possano essere influenzati da meccanismi biologici (Cataldo e Harris, 1982), la ricerca indica che molti di questi comportamenti sono controllati da variabili legate all'apprendimento operante (meccanismi di rinforzamento) (Iwata et al., 1990). Le categorie generali di rinforzamento coinvolte nell'acquisizione e nel mantenimento del comportamento problema sono le seguenti:

1. *Rinforzamento positivo*: consiste nell'ottenimento di uno stimolo gradevole (ad esempio qualche forma di attenzione o un oggetto tangibile) contingente all'insorgere del CP. Il soggetto viene rinforzato positivamente (attraverso il suo CP) da altre persone che gli si avvicinano, gli parlano, lo toccano, lo bloccano fisicamente, lo consolano, magari lo rimproverano, ecc. In questi casi il soggetto può imparare, con il passare del tempo, ad usare i suoi CP per ottenere rinforzi positivi dall'ambiente relazionale più immediato. Più in generale, secondo Ianes (1992) l'ipotesi funzionale del rinforzamento positivo sociale assume che l'effetto gratificante consista nell'acquisizione, da parte del soggetto, di un qualche grado di controllo, di determinazione su ciò che accade nell'ambiente circostante, soprattutto a livello di relazioni interpersonali.

2. *Rinforzamento negativo*: implica la rimozione di uno stimolo avversivo (ad esempio un compito o un'interazione sociale sgradevole) contingente all'emissione del CP. Il soggetto viene rinforzato negativamente, attraverso il suo CP, in quanto una situazione per lui spiacevole viene a cessare o si riduce. Il CP esercita questa funzione quando il soggetto lo usa, più o meno consapevolmente, per ridurre un vissuto di disagio o di fastidio. Il soggetto può vivere ansia, paura, noia, frustrazione, fatica, senso di incapacità e stati negativi simili. Anche alcune forme massicce di stereotipie in qualche caso possono servire per costruire una barriera filtro a flussi eccessivi di stimolazioni esterne (Ianes, 1992).

3. *Rinforzamento automatico*: il CP viene mantenuto da meccanismi di rinforzamento intrinseci indipendenti dall'ambiente sociale (autostimolazioni corporee). Il soggetto emette dei comportamenti che automaticamente gli producono sensazioni, presumibilmente piacevoli, di tipo cinestesico (dondolarsi, girare su se stesso), tattile (strofinare le mani sulle superficie di mobili, rotolare tra le dita palline di carta, ecc.), olfattivo (annusare giornali o le mani), uditivo (giocare con la carta, sentire lo scricchiolio della plastica) e gustativo (leccare oggetti). I comportamenti rinforzati automaticamente possono essere molto diversi tra di loro: dalla masturbazione compulsiva all'autolesionismo ripetitivo del battere ritmicamente la fronte sul pavimento.

Valutazione del comportamento: l'Analisi funzionale

L'analisi funzionale si fonda sul presupposto che i fattori che mantengono il comportamento siano da ricercare prevalentemente nel contesto, cioè nell'ambito delle continue e dinamiche interazioni che l'individuo realizza attraverso le sue esperienze. Tale valutazione può essere definita come un set di procedure e di analisi finalizzate all'identificazione dei fattori che elicitano e controllano specifici atti comportamentali. Nell'analisi funzionale, l'individuo e il suo ambiente vengono presi in esame per determinare quale sia lo scopo del comportamento e quali fattori ambientali possono aumentarlo o diminuirlo. Potrebbero infatti emergere elementi che fungono da trigger per il comportamento, altri invece che

possono mantenerlo o rinforzarlo. Inoltre, il comportamento potrebbe verificarsi con più probabilità in presenza di particolari persone e specifici aspetti biologici o ambientali, indicati in letteratura come “eventi del setting” (Bijou e Baer 1978). Ad esempio, la stanchezza, una scarsa illuminazione o il numero di persone nella stanza possono aumentare la probabilità che un particolare comportamento si verifichi (Carter e Driscoll 2007).

La fase iniziale della valutazione del CP implica la raccolta di informazioni a partire da una serie di fonti, compreso il paziente, i suoi familiari e i caregivers. Un’anamnesi dettagliata, esami psichiatrici e fisici, osservazioni dirette e indagini mediche appropriate, possono rivelare una sottostante malattia psichiatrica o fisica come causa del comportamento. Dove non c’è una chiara causa fisica o psichiatrica sottostante, la fase successiva richiede un’analisi funzionale, cioè una procedura finalizzata all’individuazione di condizioni soggettive e/o ambientali che precedono il comportamento, gli antecedenti, e di quelli che compaiono dopo il suo verificarsi, cioè le conseguenze. Se un comportamento si verifica con una frequenza significativa e in modo prevedibile, potrebbe non essere frutto del caso, quanto piuttosto essere orientato al raggiungimento di uno specifico scopo (vedi par. 2.2). La funzione del CP viene dunque definita sulla base delle risposte coerenti all’interno di una condizione specifica. Ad esempio, frequenze sistematicamente elevate di CP in condizioni di scarsa attenzione (o nelle quali l’attenzione è contingente ai CP) suggeriscono una funzione mantenuta dall’attenzione; diversamente, se le frequenze elevate di comportamenti problema si registrano in assenza di stimoli, ciò suggerisce una funzione di autostimolazione (Martin et al., 1999).

L’analisi funzionale dovrebbe dunque fornirci indicazioni sulle dinamiche che attualmente mantengono attivo quel determinato CP. Le domande che la guidano possono essere sintetizzate come segue: quale funzione svolge il CP? In quali occasioni è più frequente? Quali comportamenti alternativi positivi potrebbero essere usati dal soggetto per svolgere le stesse funzioni? Individuare l’ipotesi di valore funzionale del CP permetterà quindi non solo di selezionare procedure psicoeducative e interventi farmacologici e non farmacologici efficaci per decrementarlo, ma soprattutto indicherà quali nuovi comportamenti insegnare, quali incrementare o quali nuove opportunità garantire alla persona. La procedura dell’analisi funzionale prevede la descrizione dei CP, l’identificazione degli eventi che ne precedono la comparsa, l’individuazione degli eventi che ne determinano il mantenimento o meno, lo sviluppo di ipotesi che leghino i singoli comportamenti a trigger e conseguenze specifici, la raccolta di dati d’osservazione per confermare o scartare le ipotesi formulate. I dati possono essere raccolti attraverso interviste, osservazioni, moduli di valutazione creati appositamente e report. In generale queste diverse modalità di assessment funzionale possono essere suddivise in misure dirette e indirette.

Misure indirette

Con le misure indirette le informazioni relative al valore funzionale del comportamento vengono recepite tramite interviste, questionari, checklist o colloqui con le figure di riferimento e gli operatori che conoscono bene la persona. Alcuni esempi sono: la *Motivation Assessment Scale* (Durand e Crimmins 1988) che contiene 16 domande formulate per la valutazione di quattro funzioni: l’attenzione, l’evitamento, gli elementi tangibili e la stimolazione sensoriale. Il *Functional Analysis Screening Tool*, progettato per identificare le possibili funzioni del comportamento problematico come punto di partenza per l’utilizzo di procedure di assessment a osservazione diretta. La *Setting Events Checklist*, sviluppata per identificare

gli antecedenti non a ridosso dell'evento problematico (eventi preparatori distali) probabilmente correlati con il comportamento disfunzionale. I metodi indiretti hanno sicuramente il vantaggio di essere convenienti e poco dispendiosi in termini di tempo e risorse. Inoltre, la verifica e la coerenza dei dati può essere attuata attraverso il confronto fra le diverse fonti di raccolta delle informazioni. Tuttavia, tali metodi presentano anche alcune limitazioni. Le informazioni vengono infatti raccolte attraverso resoconti di osservazioni precedenti e non strutturate degli informatori, per cui le risposte potrebbero essere inaccurate o incomplete.

Misure dirette

Un altro metodo per effettuare l'analisi funzionale consiste nell'utilizzo di misure dirette, in cui è l'operatore stesso che osserva direttamente il comportamento. Tali misurazioni si effettuano allo scopo di accertare la presenza di un comportamento nella fase della sua realizzazione, cioè in tempo reale, in uno specifico contesto, in un determinato momento della giornata e con certi partner di interazione. Le misure dirette del comportamento richiedono chiaramente più tempo e precisione da parte di chi le utilizza ma garantiscono una maggiore ricchezza di informazioni rispetto alle misure indirette.

Eventi e comportamenti osservati possono essere registrati su un grafico ABC, per la successiva analisi degli antecedenti (A), comportamento (B) e conseguenze associate (C). L'ABC, acronimo inglese per *Antecedents-Behavior-Consequences* (antecedenti, comportamento, conseguenze), è la forma più conosciuta di assessment funzionale del comportamento. Per conoscere l'ABC occorre partire mettendo a fuoco la B, ovvero il comportamento osservabile. Normalmente l'osservatore viene dotato di una scheda per la registrazione del CP. Tale scheda consiste in una tabella suddivisa in tre colonne, una per gli antecedenti, una per il comportamento e una per le conseguenze (Figura 1).

Modello A-B-C (Antecedent-Behavior-Consequence)					
Utente:					
Data:					
Ora:					
A: Antecedenti			B: Behavior (comportamento)	C: Conseguenze	
<i>Cosa è successo immediatamente prima?</i>	<i>Dove?</i>	<i>Con chi?</i>	<i>Descrizione operativa del comportamento</i>	<i>Come ha reagito l'operatore al comportamento?</i>	<i>Come ha reagito il paziente?</i>

Figura 1. Esempio di grafico A-B-C

La compilazione di tale tabella presuppone una precisa definizione operativa del comportamento problema al fine di discriminare la sua manifestazione e una descrizione precisa di ciò che lo precede e lo segue. L'ABC è certamente una tecnica più dispendiosa in termini di tempo ma assicura una ricchezza e un'accuratezza dei dati sicuramente maggiore. Inoltre, se effettuata in maniera adeguata e periodicamente, può contribuire alla formulazione di una o più ipotesi sul valore funzionale del comportamento. Idealmente, la formulazione dovrebbe portare a un intervento o un ulteriore periodo di valutazione e analisi, compresa la manipolazione degli antecedenti o conseguenze (Hanley et al. 2003).

L'analisi funzionale sperimentale o "per condizioni analoghe"

Un'altra tecnica particolarmente efficace è quella dell'analisi funzionale sperimentale o "per condizioni analoghe". Tale procedimento prevede osservazioni dirette e misurazioni ripetute in alcune situazioni di test intenzionalmente costruite e manipolate dall'operatore (in genere 4 sperimentali e una di controllo). Le condizioni sperimentali sono presentate secondo un ordine fisso per migliorare gli effetti motivazionali dell'interazione; ogni condizione sperimentale in genere ha una durata di 10 minuti e ciascuna è solitamente videoregistrata per facilitare il conteggio dei CP e la rilettura del loro valore funzionale.

Le condizioni sperimentali che generalmente vengono "manipolate" sono le seguenti:

1) la persona viene osservata mentre si trova da sola, in assenza di stimoli e altre persone (utile per identificare sistemi di rinforzamento automatico positivo o fattori di altro genere come ad esempio l'auto lesione determinato dal dolore, rinforzamento automatico negativo);

2) la persona viene osservata mentre le si dà attenzione ogni volta che agisce un CP (rinforzo sociale positivo);

3) la persona viene osservata mentre si dà attenzione all'emissione di comportamenti adattivi (e non ai CP) in una condizione di gioco o attività gradite (controllo e attenzione non contingente);

4) la persona viene osservata mentre le si propongono attività e compiti impegnativi e sottraendo il compito alla presenza del CP (evitamento del compito o rinforzo negativo);

5) la persona viene osservata mentre le si propongono dapprima attività e compiti graditi, che vengono sottratti in seguito, per poi ripresentarli in presenza di CP (rinforzo positivo per accesso al tangibile).

L'analisi sperimentale è senza dubbio il metodo di registrazione dei CP più impegnativo in termini gestionali, ma anche quella significativamente più utile per la comprensione del problema.

La ricerca a soggetto singolo

Valutare le funzioni dei CP per produrre interventi comportamentali individualizzati che possono intervenire sugli antecedenti o sulle conseguenze è risultato molto efficace nella riduzione del CP e nell'aumento di comportamenti adattivi (Rapp, Vollmer 2005a, b; Reid et al., 2010). Conoscere le variabili che predispongono le circostanze per l'emissione di un comportamento problema è fondamentale ai fini dell'intervento, perché

permette di scegliere un metodo congruente rispetto alla funzione del comportamento.

Lo studio del caso singolo è un tipo particolare di ricerca longitudinale di uno studio intensivo e prolungato nel tempo di un singolo caso. È una metodologia che consiste nell'analizzare, in maniera intensiva, il comportamento di una singola persona. Essa mira a tenere conto il più possibile della complessità della situazione concreta in cui gli eventi sotto esame si verificano, partendo dal presupposto che esistano molti più fattori che operano nella situazione osservata di quanti sia possibile considerarne in una ricerca astratta. Si tratta di una ricerca condotta secondo un approccio olistico, che mira a considerare il caso nella sua unica e irripetibile complessità.

Le implicazioni derivanti dall'adottare tale disegno sono varie. Innanzitutto, studiare un singolo caso dà spazio a una pluralità di elementi e complessità che emergono nel *hic et nunc* della situazione riportata. Nel caso di una persona con DI e/o DdSA e CP consente ad esempio di mettere in luce azioni/comportamenti della persona stessa e dei suoi caregiver ma anche di far emergere allo stesso tempo le loro abilità e competenze.

Lo «studio di caso» rappresenta pertanto uno strumento per approfondire la conoscenza di un processo, piuttosto che dei suoi singoli prodotti. Studiare un singolo soggetto consente la comprensione di un contesto nel suo insieme, piuttosto che delle variabili specifiche e permette di focalizzare gli eventi negli spazi e nei tempi in cui si realizzano (contesto reale), registrandone le caratteristiche maggiormente significative. Con tale metodologia di ricerca il caso si caratterizza per i processi e i cambiamenti che lo modificano.

Attraverso questo metodo di analisi si possono inoltre sviluppare le capacità analitiche necessarie per affrontare in modo sistematico situazioni complesse, di cui sono fornite tutte le indicazioni essenziali. Più che risolvere un problema specifico, l'obiettivo di questo metodo è quello di imparare a gestire i problemi, ad individuarli e a «posizionarli», in modo corretto, per poter intervenire al fine di migliorare situazioni di apprendimento e di vita reale in generale.

Considerazioni conclusive

Nata a metà degli anni Sessanta, l'analisi funzionale è diventata nel tempo un metodo accurato ed efficace per comprendere le variabili ambientali che contribuiscono a modellare e mantenere i comportamenti problema. Nel corso dei decenni, numerosi studi hanno contribuito al perfezionamento dei suoi metodi, tentando di migliorarne l'efficienza complessiva attraverso la progettazione sperimentale e alcune modifiche nelle procedure.

Sebbene sia stato ampiamente dimostrato che l'analisi funzionale rappresenta un potente strumento di valutazione comportamentale, finalizzato alla prescrizione di trattamenti efficaci, sono state sollevate preoccupazioni circa la sua fattibilità, a causa di criticità relative al tempo richiesto (Applegate, Matson e Cherry, 1999; Pyles, Riordan e Bailey, 1997) o al livello di formazione e competenza clinica necessari ad assicurare la fedeltà procedurale (Crawford et al., 1992; Sturmey, 1995). Sono pertanto necessari ulteriori perfezionamenti per migliorare l'efficienza della metodologia, pur mantenendone la precisione. Lo sviluppo di strategie di valutazione pratiche ma precise può essere un obiettivo irraggiungibile, ma la loro realizzazione può essere raggiunta attraverso un perfezionamento sistematico basato su ricerche solide (Hanley, Iwata e McCord 2003). I metodi sperimentali hanno portato ad una

maggior comprensione di un'ampia gamma di fenomeni; la loro estensione alla valutazione delle relazioni ambiente-comportamento che influenzano i fenomeni clinici costituisce un chiaro miglioramento rispetto a strategie alternative.

BIBLIOGRAFIA

Applegate, H., Matson, J. L. e Cherry, K. E. (1999). An evaluation of functional variables affecting severe problem behaviors in adults with mental retardation by using the questions about behavioral function scale (QABF). *Research in Developmental Disabilities*, 20, 229-237.

Bijou, S. W. e Baer, D. M. (1978). *Behavior Analysis of Child Development*, Prentice-Hall: Englewood Cliffs, NJ.

Carter, M. e Driscoll, C. (2007). A conceptual examination of setting events. *Educational Psychology*, 27 (5) 655-73.

Cataldo, M. F. e Harris, J. (1982). The biological basis for self-injury in the mentally retarded. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 2, 21-39.

Cooper, S. A., Smiley, E., Jackson, A., Finlayson, J., Allan, L., Mantry, D. e Morrison, J. (2009). Adults with intellectual disabilities: prevalence, incidence and remission of aggressive behaviour and related factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(3), 217-32.

Crawford, J., Brockel, B., Schauss, S. e Miltenberger, R. G. (1992). A comparison of methods for the functional assessment of stereotypic behavior. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 17, 77-86.

Durand, V. M. e Crimmins, D. B. (1988). Identifying the variables maintaining self-injurious behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 99-117.

Emerson, E., Moss, S. e Kiernan, C.K. (1999). The relationship between challenging behavior and psychiatric disorders in people with severe intellectual disabilities. In: N. Bouras (ed.) *Psychiatric and behavioral disorders in mental retardation*, Cambridge University, Cambridge, pp. 38-48.

Felce, D., Kerr, M. e Hastings, R. P. (2009). A general practice-based study of the relationship between indicators of mental illness and challenging behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(3), 243-254.

- Hanley G. P., Iwata B. A. e McCord B. E. (2003). Functional analysis of problem behavior: a review. *Journal of Applied Behavioural Analysis*, 36 (2): 147-185.
- Hemmings, C. P., Gravestock, S., Pickard, M. e Bouras, N. (2006). Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 269-276.
- Hurley, A. (2006). Mood disorders in intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 19, 465-469.
- Ianes, D. (a cura di) (1992). *Autolesionismo, stereotipie, aggressività*, Trento, Erickson
- Iwata B. A., Vollmer T. R. e Zarcone, J. R. (1990). *The experimental (functional) analysis of behavior disorders: Methodology, applications, and limitations*. In Repp, A.C., Singh N.N. (ed.), *Perspectives on the use of aversive and nonaversive interventions for persons with developmental disabilities*, Sycamore, IL, Sycamore, pp. 301-330.
- Iwata B., Pace G. M., Dorsey M. R., Zarcone J. R., Vollmer T. R., Smith R. G., Rodgers T. A., Lerman D. C., Shore B. A., Mazaleski J. L., Goh H. L., Cowdery G. E., Kalsher M. L., McCosh K. C. e Willis, K. D. (1994). The functions of self-injurious behavior: An experimental epidemiological study. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 215-240.
- Kishore, M. T., Nizamie, S. H. e Nizamie A. (2005). The behavioural profile of psychiatric disorders in persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(11), 852-857.
- Martin, N. T., Gaffan, E. A. e Williams, T. (1999). Experimental functional analyses for challenging behavior: A study of validity and reliability. *Research in Developmental Disabilities*, 20, 2
- Moss, S., Emerson, E., Kiernan, C. K., Turner, S., Hatton, C. e Alborz, A. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behavior. *British Journal of Psychiatry*, 177, 452-456.
- Pyles, D. A. M., Riordan, M. M. e Bailey, J. S. (1997). The stereotypy analysis: An instrument for examining environmental variables associated with differential rates of stereotypic behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 18, 11-38.
- Rapp, J. T. e Vollmer, T. R. (2005a). Stereotypy I: A review of behavioral assessment and treatment. *Research in Developmental Disabilities*, 26(6), 527-547.

- Rapp, J. T. e Vollmer, T. R. (2005b). Stereotypy II: A review of neurobiological interpretations and suggestions for an integration with behavioral methods. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 548-564.
- Reid, D. H., Parsons, M. B. e Lattimore, L. P. (2010). Designing and evaluating assessment- based interventions to reduce stereotypy among adults with autism in a community job. *Behavior Analysis in Practice*, 3, 27-36.
- Rojahn, J., Matson, J. L., Naglieri, J. A. e Mayville, E. (2004). Relationships between psychiatric conditions and behavior problems among adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 109(1), 21-33.
- Rojahn, J. e Meier, L. J. (2009). *Epidemiology of Mental Illness and Maladaptive Behavior in Intellectual Disabilities*. In M.H. Robert (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation*, Elsevier, Amsterdam, pp. 239-287.
- Smiley, E. (2005). Epidemiology of mental health problems in adults with learning disability: an update. *Advances in Psychiatric Treatment*, 11, 214-222.
- Smith, S., Branford, D., Collacott, R. A., Cooper, S. A. e McGrother, C. (1996). Prevalence and cluster typology of maladaptive behaviors in a geographically defined population of adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*. 169, 219-27.
- Sturme, P. (1995). Analog baselines: A critical review of the methodology. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 269-284.
- Totsika, V., Toogood, S., Hastings, R. P. e Lewis, S. (2008). Persistence of challenging behaviours in adults with intellectual disability over a period of 11 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(5), 446-457.
- Tsiouris, J. A., Mann, R., Patti, P. J. e Sturme, P. (2003). Challenging behaviors should not be considered as depressive equivalents in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 14-21.

L'INGRESSO IN RSA: IL RUOLO DELL'EDUCATORE NELLA PROMOZIONE DEL BENESSERE E DELLA QUALITÀ DELLA VITA. INDAGINE QUALITATIVA SUL BENESSERE DELL'ANZIANO IN UNA RSA BRESCIANA

ABSTRACT

L'ingresso in una Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) è una transizione complessa che può essere favorita o ostacolata da diversi fattori. L'articolo mette in evidenza gli elementi facilitatori e inibitori della transizione emersi da una revisione della letteratura e da un'indagine qualitativa in una RSA bresciana con riferimento a quattro temi chiave: resilienza, relazioni, percezione della residenza come casa e organizzazione della struttura. Da quanto emerso scaturiscono alcune indicazioni per favorire il benessere e la qualità della vita degli ospiti che vivono in una RSA.

La transizione in RSA: un passaggio difficile

L'ingresso in una RSA è una transizione complessa e difficile dovuta ad eventi critici come la malattia, la mancanza di autosufficienza, la riduzione delle reti sociali e dei sostegni familiari, in grado di portare a una perdita profonda di senso che non lascia spazio a visioni superficialmente consolatorie.

È un passaggio netto che segna la fine del mondo del prima, ben noto, e l'ingresso nel mondo del dopo, totalmente ignoto e imprevedibile.

Secondo il modello proposto da Wilson (Wilson, 1997) le fasi di transizione vissute dall'anziano in seguito all'ingresso in RSA sono: sopraffazione, assestamento e fase iniziale di accettazione.

La fase della sopraffazione coincide con il primo periodo ed è quella in cui l'anziano si sente invaso da forti sentimenti di tristezza, abbandono, senso di solitudine e perdita del proprio ruolo, del proprio stile di vita, della libertà, dell'autonomia e della privacy, perdita della propria casa, dei propri beni e perdita sociale.

La seconda fase è quella di assestamento: l'anziano inizia ad accogliere e ad accettare almeno parzialmente il ricovero, iniziando così a costruire un ponte verso l'ultima è più complessa fase di accettazione.

Facilitatori e inibitori della transizione

In una revisione sistematica della letteratura che ha preso in considerazione 34 studi sono stati individuati facilitatori e inibitori della transizione dell'anziano in una struttura di assistenza a lungo termine (Fitzpatrick, Tzouvara, 2019). Dalla ricerca sono emersi quattro temi chiave.

Il primo tema fa riferimento alla resilienza della persona anziana e alla possibilità di dare un senso alla nuova situazione accettando perdite e guadagni.

I principali facilitatori riferibili alle condizioni personali sono il senso di autoefficacia, una filosofia personale a cui attingere per dare un senso alla propria vita e alla nuova situazione, la religiosità, caratteristiche personali (pazienza, flessibilità, cooperazione...) e strategie di coping.

Gli inibitori comprendono il sentimento di rassegnazione e la percezione dell'ingresso in RSA solo come perdita e rottura con il passato, con la propria storia.

Un secondo tema di grande importanza riguarda la relazione con gli altri ospiti, con il personale, con la famiglia e altre persone significative. Le condizioni personali facilitanti sono riassumibili nel coinvolgimento riguardo la decisione di entrare in RSA, la percezione di sicurezza, un atteggiamento positivo nell'accettare la convivenza con gli altri ospiti ed essere soddisfatti delle relazioni familiari.

Le condizioni sociali riguardano la possibilità di far parte di un gruppo di amici, di impegnarsi in attività ed eventi significativi, la presenza di operatori di supporto e di aiuto e la possibilità di incontrare persone significative esterne alla struttura.

Sono invece di ostacolo alla transizione la contrarietà al trasferimento, avere opinioni negative sulle persone anziane con problemi di salute, la perdita dell'identità personale, il sentirsi considerato come un adulto/bambino, la mancanza di attenzione da parte del personale, attività non gradite, conflitti con la famiglia e la separazione fisica dal proprio coniuge.

Il terzo ambito riguarda la percezione da parte dell'anziano della nuova residenza come casa.

Possono favorire tale percezione la possibilità di creare uno spazio fedele alla propria identità, la disponibilità di oggetti personali portati da casa, la privacy, una progettazione degli spazi che consente di coltivare interessi, hobby e il provare un senso di calma e di pace.

Rivestono un carattere negativo la presenza di co-residenti rumorosi e con disturbi comportamentali, la mancanza di privacy, i limiti nella scelta dei beni personali e le procedure di assistenza rigide.

L'ultimo tema interessa l'organizzazione della residenza. Facilitano il processo di inserimento procedure che fanno sentire la persona attesa, accolta e inserita nel nuovo contesto, il fatto di sentirsi apprezzati come persone, la presenza di personale attento ai bisogni e disponibile. Sono inibitori della transizione un approccio del personale "business as usual" (attività svolte in modo ripetitivo, standardizzato e con scarso senso critico), la prevalenza di una logica amministrativa/burocratica, la mancata valorizzazione di spazi di autonomia a vantaggio della dipendenza, una modalità assistenziale incentrata sul compito che non considera le preferenze della persona anziana e la sua unicità.

La domanda che possiamo porci alla luce di questi elementi è legata a quali possibilità abbiamo per ridurre gli inibitori e promuovere gli aspetti facilitanti.

Il passaggio dal Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) al Progetto di vita, la promozione di un paradigma esistenziale dove l'ascolto pone al centro la persona, la cura delle relazioni significative e dei legami, la personalizzazione degli spazi, la valorizzazione dell'autonomia e delle scelte, un'organizzazione flessibile e attenta ai bisogni degli ospiti, il rispetto della privacy e dello spazio di vita personale, l'attenzione alla storia individuale e familiare e la promozione di attività che considerano l'anziano nella sua identità adulta... sono tutti aspetti sui quali gli operatori possono intervenire per rendere questo passaggio più accettabile e per dare valore a questa transizione.

Indagine qualitativa sul benessere dell'anziano in una RSA bresciana

Alla luce dei dati emersi dalla revisione della letteratura si è ritenuto opportuno verificare attraverso interviste semi-strutturate la presenza di inibitori e facilitatori della transizione in una specifica RSA nel bresciano.

Sono state realizzate otto interviste semi-strutturate a ospiti recentemente inseriti (da 3 a 12 mesi).

La traccia dell'intervista è stata strutturata su quattro temi (resilienza, relazioni, casa e organizzazione) evidenziati nella revisione della letteratura.

Resilienza

Riguardo al tema della resilienza della persona anziana e alla possibilità di dare un senso alla nuova situazione accettando perdite e guadagni, dalle interviste sembrano convivere sia elementi inibitori che facilitatori.

Il senso di autoefficacia, una filosofia personale a cui attingere per dare un senso alla propria vita e alla nuova situazione, la religiosità, caratteristiche personali (pazienza, flessibilità, cooperazione...) e strategie di coping sono presenti, anche se con diversa intensità, in tutte le interviste.

Alcuni ospiti hanno saputo dare un senso alla nuova situazione considerando il trasferimento in RSA come la migliore opzione (*"Preferisco stare qui. Pensare che se sto poco bene ho la compagnia, mi adagio e riesco a riaddormentarmi. Qui sono sorvegliata e mi sento protetta. Mi sento protetta, mi sento come a casa"*). Altri hanno accettato l'ingresso in struttura sapendo dare continuità alla propria fede, ai propri valori e credenze.

Sono presenti anche alcuni elementi negativi come il sentimento di rassegnazione e la percezione dell'ingresso in RSA come perdita e rottura con il passato (*"Prima di cadere facevo tante cose adesso faccio più niente. A cucire, lavorare a maglia, aiutare mia figlia ma con questo braccio, riesco a muovere la mano ma le cose che facevo prima non le faccio più perché non sono capace allora mi viene la rabbia, piango e va bene che l'età c'è e che anche le mie compagne di scuola sono già morte tutte"*).

Relazioni

Il secondo tema riguarda le relazioni che si instaurano con gli altri ospiti e con il personale oltre al mantenimento dei legami con la famiglia e altre persone significative (*"C'è una signora che non è in camera con me ma è al tavolo con me, è una signora novantenne ma mi piace, ci piacciamo a vicenda. Lei mi dice sei la mia grande amica"*). Le persone intervistate, nella maggior parte dei casi, hanno condiviso con i propri familiari la decisione di entrare in RSA (*"La mia figlia più grande (...). È stata lei a farmi questa proposta."*

Ho deciso, va bene, sono venuta qua, provo e così è cominciata l'avventura (...). E sono qua”).

Non tutti hanno un atteggiamento positivo nell'accettare la convivenza con gli altri ospiti mentre la soddisfazione delle relazioni familiari/amicali è presente in tutti gli intervistati. In alcuni emerge il desiderio di impegnarsi in attività ed eventi significativi. Per la maggior parte degli ospiti gli operatori vengono considerati come supporto e aiuto.

Per tutti emerge l'importanza di mantenere legami con i propri familiari e avere momenti di dialogo e condivisione con il personale.

In due interviste emerge la difficoltà a instaurare una buona relazione con gli ospiti che presentano un deficit cognitivo (*“Parlo con la gente, ma sì io mi adatto a tutto. I primi giorni sai, dopo ti conosci e allora fai una chiacchierata però non con tutti puoi fare una chiacchierata. (...) Quelli che sei insieme, mi spiace dirlo, ma non sono presenti. Cosa vuoi che vada a dire ad uno che non capisce quello che dici”*).

Questa è la mia casa

Rispetto alla possibilità di creare uno spazio fedele alla propria identità, portando oggetti personali da casa, affiorano posizioni differenti: per qualcuno gli spazi sono insufficienti, per altri gli oggetti sono motivo di tristezza e per altri ancora non vi è questa esigenza.

Non sempre la struttura è vissuta come la nuova casa. Non c'è spazio per avere accanto a sé oggetti che ricordano la casa. Un'ospite descrive il comodino lontano (come la sua casa) e pieno di medicine come se gli aspetti sanitari occupassero tutto lo spazio disponibile (*“È lontano questo comodino, mi hanno portato la sveglietta ma non posso mai vederla perché è lontano dovrebbero avvicinarlo. Quelle che fanno i mestieri la mattina non stanno a guardare se vuoi vicino o lontano il comodino. Cosa porto, il comodino è piccolo è sempre pieno di medicine, c'è poco spazio”*).

In alcuni casi la presenza di co-residenti rumorosi e con disturbi comportamentali rende la convivenza più difficile.

Organizzazione

Dalle interviste emerge che gli ospiti si sono sentiti accolti e inseriti nel nuovo contesto e apprezzati come persone. Il personale è attento ai bisogni e disponibile; inoltre, vi è una valorizzazione degli spazi di autonomia.

Non sono emersi quegli aspetti organizzativi considerati come inibitori della transizione come le attività standardizzate, la prevalenza di una logica amministrativa/burocratica, una modalità assistenziale incentrata sul compito che non considera le preferenze della persona anziana e la sua unicità.

In particolare, per un ospite è di grande importanza la possibilità di fare molte cose in autonomia, nell'intervista sottolinea spesso questo fatto che le dà felicità (*“Cammino da sola, mi lavo da sola, la mia persona è libera a tutti gli effetti, mi preparo la colazione da sola perché mi piace non perché devo dimostrare. Mi hanno dato la possibilità di fare ciò che voglio”*).

In un caso invece emerge che l'approccio alla cura sembra promuovere la dipendenza piuttosto che l'autonomia oltre a non tener conto delle preferenze individuali.

Emergono inoltre alcune preferenze come la lettura, il cucito, il bagno al posto della doccia che le rovina i capelli, le attività con gli altri ospiti che non sono completamente considerate dall'organizzazione.

In sintesi, dalle interviste si evidenzia la presenza sia di facilitatori che di inibitori che influiscono sulla transizione.

Tra gli aspetti positivi assumono particolare rilievo la condivisione della scelta dell'ingresso in RSA, il mantenimento delle relazioni con familiari e amici, la possibilità di conservare spazi di autonomia e di scelta nelle attività della vita quotidiana, il senso di sicurezza e di protezione offerto dalla struttura e la presenza di personale attento ai bisogni e disponibile.

Gli aspetti che rendono più difficile la vita in RSA sono invece riconducibili alla difficoltà di percepire la residenza come la propria casa perché gli spazi sono limitati e necessariamente condivisi. La casa risponde a esigenze di protezione, intimità, libertà, privacy, identità... che non sempre possono trovare risposta in una struttura comunitaria se non pensata e progettata per rispondere anche a questo tipo di esigenza.

Solo un ospite percepisce la RSA come casa forse per il fatto che condivide la sua camera con il marito e può in questo modo rivivere la sua quotidianità.

Conclusioni

Alla luce di quanto emerso quale ruolo può assumere l'educatore nella promozione del benessere e della qualità della vita per gli ospiti che vivono in una RSA?

Innanzitutto, assume un'importanza fondamentale la dimensione dell'ascolto attivo in grado di cogliere la storia personale, i valori, i desideri e i bisogni degli ospiti nei diversi domini della qualità di vita: relazioni, autonomia, spiritualità, dignità, sviluppo personale...

È solo attraverso la dimensione dell'ascolto che è possibile dare vita al paradigma esistenziale (Franchini, 2016) in grado di superare modelli burocratici e sanitari per passare dalla logica del PAI al Progetto di Vita.

Il paradigma esistenziale ci invita a porre al centro la persona e il rapporto tra le persone, i rapporti in cui i singoli si riconoscono e si fidano reciprocamente, dove l'altra soggettività non viene avvilita e dove l'avvicinamento permette di conoscersi e di volta in volta arrivare a quel che è accettabile e positivo. L'educatore e tutti gli operatori devono saper stare all'interno della relazione di cura in una relazione di aiuto, che non prenda in braccio l'altro evitandogli la fatica, ma che mantenga la giusta distanza consentendogli di trovare le sue soluzioni.

Esiste un modo di aiutare l'altro che è un dono leggero; Heidegger lo chiama "cura autentica" (Heidegger, 2006), una cura rappresentata da un gesto che libera ed emancipa, che si contrappone al dono pesante e paralizzante, alla cura inautentica che non rispetta la forza pur limitata dell'anziano e non riconosce le risorse ancora presenti nonostante la presenza del deficit (Canevaro et al., 2021).

Un altro aspetto riguarda le relazioni familiari quale elemento fondamentale per la qualità di vita dei residenti. La presenza dei familiari in RSA va oltre il caregiving, coinvolge aspetti affettivi e di salvaguardia dei legami che sono alla base di un progetto di vita anche da residente in struttura di ricovero, come ben ha messo in evidenza, sia pure negativamente, la lontananza durante la pandemia.

Anche gli spazi fisici, oggi spesso non idonei perché pensati nella logica del posto letto, dovrebbero essere predisposti per le relazioni con i familiari, al fine di evitare che si sentano esclusi ed estranei (Guaita e Colombo, 2023).

"Non sono io che vivo dove voi lavorate ma siete voi che lavorate dove io vivo", è l'affermazione di un anziano residente in una RSA che mette in evidenza come la residenza costituisca il luogo di vita dell'ospite.

Le RSA sono strutture ad alta complessità e gli aspetti strutturali non sono di secondaria importanza. In una breve degenza ospedaliera, la carenza di spazi o la scarsa qualità del cibo possono essere considerati elementi accessori rispetto alla cura, ma non in RSA, dove le persone non devono essere costrette a rinunciare al proprio progetto di vita.

La possibilità di personalizzare gli spazi di vita portando oggetti dalla propria casa facilita il continuum tra abitazione e residenza. Elementi di arredo che rimandano all'idea di casa possono favorire un beneficio psicologico e sociale.

Se le RSA sono luoghi di vita, le risposte ai bisogni dell'ospite devono essere caratterizzate da flessibilità, evitando routine standardizzate, impersonali e rigide. Ad esigenze diverse corrispondono risposte diverse.

Gli ospiti devono sentire che tutti i loro bisogni sono ritenuti importanti e degni di attenzione. La possibilità di scegliere i tempi del riposo, l'abbigliamento, il cibo, l'organizzazione della propria giornata rimanda a quel profondo bisogno di autodeterminazione e di autonomia che può garantire il livello di benessere percepito.

L'anziano non autosufficiente presenta due ordini di bisogni: la richiesta di aiuto per soddisfare le esigenze della vita quotidiana e l'essere considerato, nella propria identità adulta, senza infantilismi e limitazioni della sua libertà. A questo sono chiamati tutti gli operatori che vogliono promuovere benessere e qualità della vita.

BIBLIOGRAFIA

Canevaro, A., Gianni, M., Callegari, L. e Zoffoli, R. (2021). *L'accompagnamento nel progetto di vita inclusivo*. Trento: Erikson.

Fitzpatrick, J. M. e Tzouvara, V. (2019). Facilitators and inhibitors of transition for older people who have relocated to a longterm care facility: a systematic review. *Health & Social Care in the Community*, 27(3), e57-e81.

Franchini, R. (2016). Per un nuovo Welfare: il paradigma esistenziale nei servizi alla persona. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 1/2016, 8-19.

Guaita, A. e Colombo, M. (2023). *Le RSA come luoghi della cura psicogeriatrica*. Rimini: Maggioli Editore.

Heidegger, M. (2006). *Senza benessere sociale. Nuovi rischi e attese la vita nell'era planetaria*. Milano: FrancoAngeli.

Wilson, S. A. (1997). The transition to nursing home life: a comparison of planned and unplanned admission. *Journal of Advance Nursing*, 26(5), 864-871.

L'OPEROSITÀ NASCOSTA. IL CASO DI MARCELLO

ABSTRACT

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

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

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

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

Presentazione caso clinico

Nome: Marcello S.

Data di nascita: 14 marzo 2001

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

Note sociali e motivo dell'inserimento

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

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

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

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

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

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

1. Fase di osservazione

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

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

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

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

L’equipe si è posta quindi le seguenti domande:

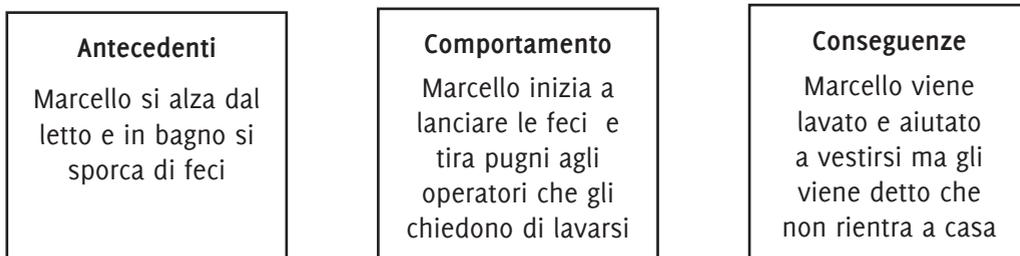
- Sono state intervistate le persone di riferimento che conoscono bene il soggetto?
- Sono stati ordinati in base alle priorità i comportamenti problema?
- Si è definito ogni comportamento in target osservabili e misurabili?

Risultati:

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

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

Primo approccio all’analisi funzionale:



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

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

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

rovescio, così come le scarpe.

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

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

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

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

Interventi messi in atto:

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

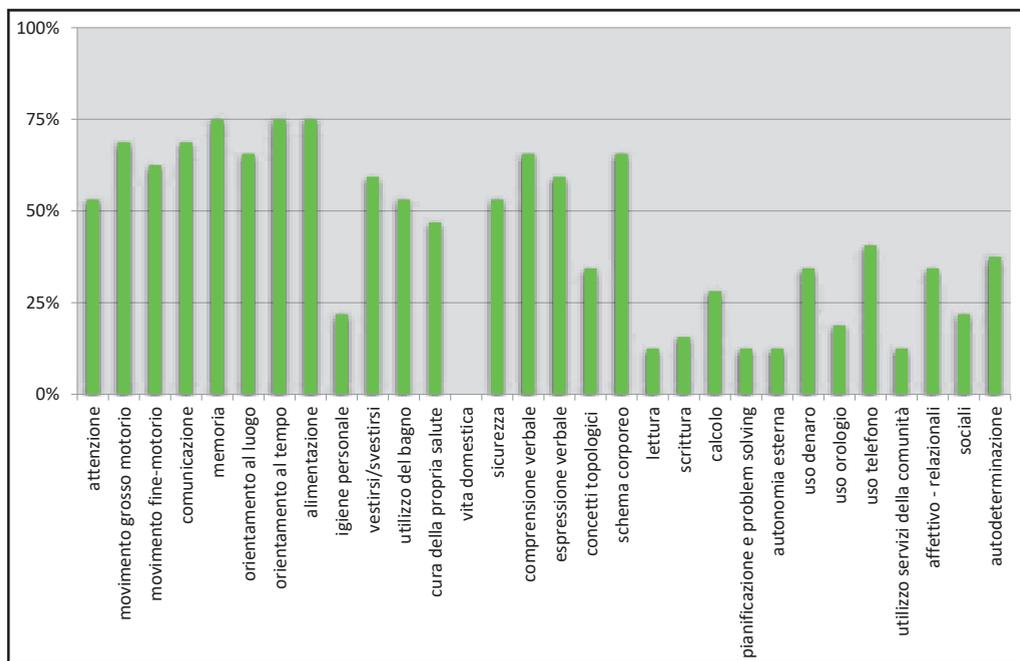
Il ragazzo denota molte difficoltà nel compiere le operazioni legate all'igiene quotidiana ma non oppone resistenza se viene coinvolto nel fare ciò. Permane una tendenza a manipolare le feci, come un'incapacità prevalente a saper utilizzare le procedure per una corretta pulizia.



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

VALUTAZIONE DEL FUNZIONAMENTO

Valutazione funzionale e adattiva in data 20 marzo 2023



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

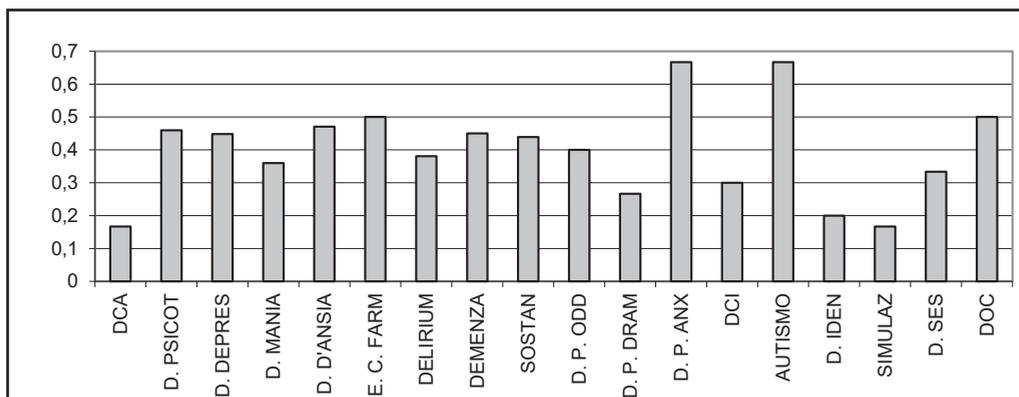
Presenti sono gli aspetti mnemonici: si ricorda di eventi passati e anche quelli recenti (ad es. cos'ha mangiato il giorno precedente, quali scuole ha frequentato, nomi di persone che appartengono alla sua vita sociale).

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

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

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

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



Comportamenti problema che emergono:

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

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

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

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

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

3. Il Progetto di vita

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

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

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

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

- Fattore: **Indipendenza**

Sviluppo personale
Autodeterminazione

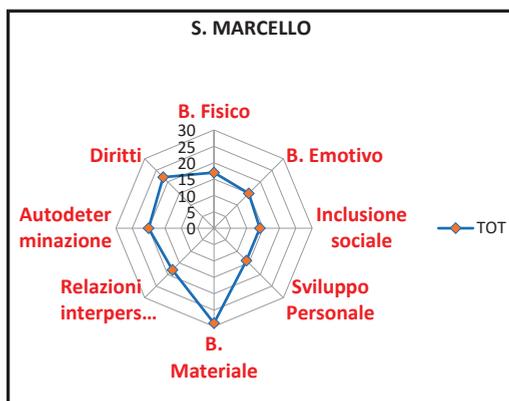
- Fattore: **Partecipazione sociale**

Relazioni interpersonali
Inclusione sociale
Diritti

- Fattore: **Benessere**

Benessere fisico
Benessere emotivo
Benessere materiale
Benessere Spirituale

DIAGRAMMA INDICATORI QUALITA' DI VITA



Qualche esempio:

DOMINIO Qualità di Vita: **Essere fisico**

Obbiettivi da raggiungere:

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

Interventi:

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

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

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

DOMINIO Qualità di Vita: Essere psicologico

Obiettivi da raggiungere:

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

Interventi:

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

Appendere giornalmente la sua agenda visiva con le varie attività.

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

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

DOMINIO Qualità di Vita: Essere spirituale

Obiettivi da raggiungere:

- offrire l'opportunità di partecipazione alle attività religiose

Interventi:

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

DOMINIO Qualità di Vita: Appartenere fisico

Obiettivi da raggiungere:

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

Interventi:

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

DOMINIO Qualità di Vita: **Appartenere sociale**

Obbiettivi da raggiungere:

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

Interventi:

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

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

Impiego del tempo libero

Obbiettivi da raggiungere:

- partecipazione alle varie attività di laboratorio e uscite sul territorio

Interventi:

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

Impegno nella crescita

Obbiettivi da raggiungere:

- sviluppo di abilità adattive che rafforzino il senso di autostima

Interventi:

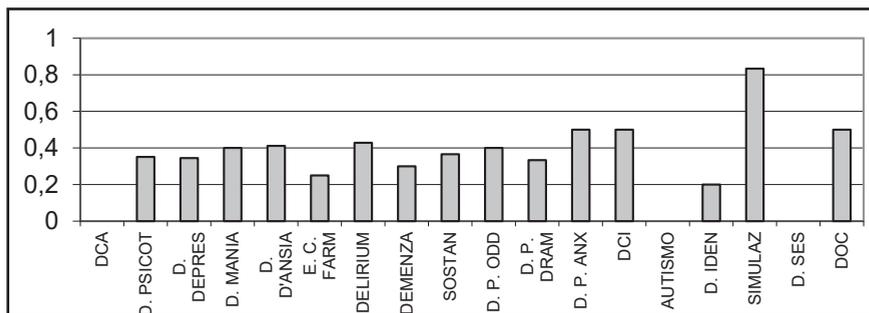
L'operatore del nucleo "Sorriso" o l'educatore aiuteranno Marcello durante la doccia, prima con aiuti fisici poi con sostegni verbali, insegnandogli a seguire le skill delle autonomie appesa in bagno.

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

Conclusioni

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

Valutazione della psicopatologia tramite strumento SPAIDD-G in data 10 marzo 2024



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

LONG TERM CARE, LE POLIZZE ASSICURATIVE COME RISPOSTA *FAI DA TE* AI COSTI DELLA NON AUTOSUFFICIENZA

ABSTRACT

Di fronte al progressivo invecchiamento della popolazione, occorre riflettere sulle potenziali conseguenze determinate dall'aumento della domanda di assistenza a lungo termine. Nel presente contributo vengono presentate soluzioni provenienti dal campo assicurativo, come le polizze *Long term care*, appositamente studiate per fornire un aiuto economico e mirato ai casi di non-autosufficienza.

È di dominio comune (ai pochi in realtà) che manchi ancora una strategia pubblica di intervento complessivo mirato alle conseguenze economiche che porta l'assistenza verso la non autosufficienza. Un onere che oggi ricade perlopiù sulle famiglie, con la consapevolezza che le attuali misure come l'indennità di accompagnamento e le prestazioni di sfera territoriale (regione e comuni) non bastano più. Guardando al futuro la situazione non è certo più rosea. Il progressivo e marcato invecchiamento della popolazione non può che avere come conseguenza un aumento della domanda di *long term care*, ovvero di assistenza in modo continuato. Un'assistenza che in passato ha avuto nella famiglia il ruolo di protagonista principale ma che oggi, visto i cambiamenti nel mondo del lavoro e soprattutto nel numero di familiari che possano dare il proprio contributo, è difficilmente percorribile.

La necessità di soluzioni "esterne" al proprio nucleo, vedi badanti, assistenza domiciliare, RSA, non può che non essere un costo che grava in maniera prorompente sul patrimonio familiare. Un futuro impoverimento delle pensioni e della capacità di risparmio, fonti dalle quali attingere per i costi dell'assistenza, chiude il cerchio sulle considerazioni precedenti.

Sensibilizzarsi al *fai da te*, le soluzioni in campo assicurativo

Accanto all'intervento pubblico sono recenti le soluzioni che vengono dal privato. Alla stregua di quanto fatto in passato per le pensioni integrative, nate per colmare il gap del welfare previdenziale, le società assicurative si propongono oggi con le polizze *Long Terme Care* (LTC), studiate per dare un aiuto economico e mirato ai casi di non-autosufficienza.

Incentivate da un regime fiscale favorevole, come per i già citati fondi pensione, si propongono perlopiù dispensando una rendita vitalizia o un capitale allo scattare dei requisiti di non autosufficienza. In alternativa esistono modelli a rimborso, ovvero la compagnia assicurativa si prende carico delle spese in maniera diretta.

Le offerte di copertura si diramano essenzialmente in due tipologie di prodotto. La prima passa per i

fondi pensione, poiché alcune compagnie prevedono l'assicurazione integrata nel periodo di accumulo dello stesso. Non è però una copertura mirata e la stessa decade al termine della vita lavorativa o della liquidazione del fondo. La seconda soluzione è quella nata e studiata esclusivamente per la copertura della non autosufficienza.

LTC, come funzionano, differenze tra le varie compagnie e caratteristiche

Come visto in precedenza le polizze LTC prevedono nella maggior parte dei casi l'erogazione di una rendita vitalizia o di un capitale definito. Cosa fa scattare la liquidazione è la perdita totale o parziale di sei funzioni della vita quotidiana quali:

- Farsi il bagno/doccia
- Vestirsi e spogliarsi
- Prendersi cura della propria igiene
- Muoversi
- La continenza
- Facoltà di bere e mangiare

La perdita parziale o totale di ciascuna delle suddette funzioni contribuisce a creare un punteggio, superato il quale si ha l'erogazione del contributo da parte dell'assicurazione. Tra i primi fattori dunque di confronto da prendere in considerazione tra le diverse compagnie c'è proprio il sistema di punteggio utilizzato e se prevede la differenziazione tra una perdita parziale e totale della funzione.

La tipologia più diffusa è quello di accumulo, ovvero in fase di preventivazione viene previsto un pagamento x per un certo periodo y . La differenza più grande sta però se l'assicurazione viene proposta a vita intera o meno.

Nelle soluzioni a vita intera si prevede in anticipo quale sia la spesa e il periodo in cui frazionare la stessa. La copertura dura tutta la vita, inizia con i pagamenti e prosegue anche con il termine degli stessi. Un concetto che si sposa alla perfezione con uno stato, quello di non autosufficienza, che si manifesta più facilmente in tarda età. Le soluzioni invece con una durata definita si regolano come le polizze canoniche, dove il periodo di copertura coincide con il periodo dei pagamenti. In questo caso quindi si procederà nel corso degli anni a dei continui rinnovi.

Altri fattori da prendere in considerazione per confrontare le offerte sono naturalmente quelle legate alle esclusioni e al periodo di carenza. Alcune compagnie infatti escludono dalla copertura parte delle cause che portano alla non autosufficienza, altre le prevedono tutte previa la compilazione di un'autocertificazione dello stato di salute, con le ultime che sono di certo da preferire. Per quanto riguarda invece il periodo di carenza è il tempo che passa dalla stipula del contratto all'effettiva copertura (generalmente un anno ed esclusivo delle cause malattia, un modo per le compagnie di salvaguardarsi da eventuali malattie pregresse).

Le polizze LTC sono fiscalmente agevolate, ovvero è possibile la detrazione del 19% fino agli importi di €1.291 l'anno. I premi e le prestazioni (la rendita o il capitale liquidato) sono naturalmente esclusi dal reddito del lavoro e non precludono l'erogazione di pensioni e/o indennità di accompagnamento.

In ambito di non autosufficienza e dei suoi costi urge quindi un nuovo approccio culturale al *fai da te*, nell'ambito di soluzioni integrate in un mix tra pubblico e privato. Magari ricercando di sensibilizzare già le fasce più giovani, quando l'entità dei premi assicurativi è di certo più accessibile rispetto alle persone di età più avanzata.

Pensare oggi al domani in ottica di prevenzione è l'unica soluzione per la maggior parte delle famiglie tipo.