



Il progetto è finanziato
dal Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali
Avviso n. 1/2017 ai sensi
dell'art. 72 del D.Lgs n. 117/2017



AIAS

ASSOCIAZIONE ITALIANA ASSISTENZA SPAZIO
SEZIONE PROVINCIALE DI PESARO E URBINO



**NOI SPERIAMO
CHE CE LA CAVIAMO
DA SOLI...**

LINEE GUIDA

A cura di

Angela Genova, Andrea Canevaro, Antonio Cerasa,
Carlo Lepri, Luca Nicolino, Giuliano Tacchi

Introduzione	4
Presentazione del progetto	4
Il percorso per arrivare alle linee guida	5
Il comitato scientifico	5
Finalità e obiettivo delle linee guida	6
Presupposti teorici: riflessioni	7
1. Autonomia: definizione e sfide	7
1.1 Significato di autonomia e autodeterminazione	7
1.2 L'idea di adultità per i beneficiari del progetto nei diversi servizi.	9
1.3 Il ruolo del gruppo dei pari nei processi di transizione.	9
1.4 L'importanza di iniziare per tempo	9
1.5 Autonomia tra concessione e conquista	10
1.6 L'autonomia non può non essere situazionale.	10
2. La famiglia e gli operatori: affettività e professionalità	10
2.1 La famiglia gioca un ruolo centrale nei progetti emancipativi delle persone con disabilità.	10
2.2 Il ruolo di mediatore dell'operatore	11
2.3 L'ambiguo ruolo dell'operatore dipendente dalla famiglia	11
3. La prospettiva della neuroscienza	12
3.1 Potenziamento cerebrale e plasticità	12
3.2 Stress e socializzazione: motore di plasticità neurale	13
3.3 La socializzazione	15
3.4 Il ruolo del care giver	16
Indicazioni pratiche	18
1. Azioni a livello micro: la qualità della vita	18
1.1 Per i protagonisti dei progetti di autonomia	19
1.2. Per i care givers	21
1.3. Per gli educatori	21
2. Azioni a livello meso: le risorse e i principi dell'organizzazione	22
2.1. Le risorse	22
2.2. I principi	22
3. Azioni a livello macro	23
3.1. Adeguato sostegno da parte di policy.	23
3.2. Promozione di una cultura della partecipazione sociale e dei diritti.	23
3.3. Promuovere reti di progetto nazionali	24
Allegato 1. Scheda valutazione - Qualità vita sintetica	24
Allegato 2. Progetto 'vedo curriculum'	26
Allegato 3. Supporto per operatori 'acrobati dell'educazione al cambiamento'	32
Allegato 4. Questionari salute	36
Allegato 5. Approfondimento sul ruolo del care giver nel caso delle demenze	40

*“È questa frase che va spesso ricordata: ‘Si può fare!’, ...
Però quando tu la metti in atto e questa cosa veramente la fai,
uno si sente realizzato, cioè è libero veramente
e uno si libera di tutti gli incubi che ha
e che è una vita che tiene compresso”.*
(Ecopark, care giver)

Introduzione

Presentazione del progetto

Il progetto si pone il fine di sviluppare la realizzazione di percorsi di autonomia per piccoli gruppi di persone con disabilità attraverso la promozione di laboratori e brevi esperienze residenziali nell'ambito delle 13 esperienze territoriali coinvolte in 12 regioni italiane (vedi tabella 1). Capofila del progetto è Aias di Pesaro. Nel territorio del Pesarese il consorzio sociale CON.CRE.Te. Soc. Coop, consorzio per la crescita del territorio, ha contribuito allo sviluppo delle riflessioni sul tema.

Il progetto si caratterizza per innovazione sociale nella proposta di nuove modalità per rispondere ai bisogni sociali, e innovazione metodologica per l'attenzione alla creazione di piccoli gruppi di protagonisti, oltre che per il coinvolgimento dei genitori stessi, dei volontari e degli altri attori territoriali nei percorsi di autonomia, e per garantire il coinvolgimento dell'intera comunità locale.

Il target individuato è stato di 52 persone con disabilità direttamente interessate e di 208 coinvolte nel processo più ampio di indagine e promozione. Inoltre sono 158 i volontari e 26 gli operatori che hanno partecipato al progetto.

Lo scopo di “Noi speriamo che ce la caviamo da soli...” è stato costruire un percorso sostenibile e graduale verso l'autonomia abitativa per persone disabili. Il progetto ha avuto una durata biennale, e si è caratterizzato per un lavoro di rete e di confronto reciproco fra i partner.

Tabella 1 Associazioni partecipanti al progetto 'Noi speriamo che ce la caviamo da soli...'

Ecopark San Vito al Torre - Friuli Venezia Giulia
Semi di Pace Tarquinia - Lazio
Fuorigioco (Coop Agorà) Rivarolo - Lombardia
Consulta per le Persone in Difficoltà Torino - Piemonte
Aias Pesaro - Marche
Progetto insieme Pesaro - Marche
Abitare Insieme L'Aquila - Abruzzo
GAD - gruppo Genitori e Amici dei Disabili Modigliana - Emilia Romagna
Insieme per i disabili onlus Alessano - Puglia
Aladino onlus Terni - Umbria
Ass. di Volontariato Casa di Solidarietà e Accoglienza Barcellona Pozzo di Gotto - Sicilia
Ass. Conca d'Oro Bassano del Grappa - Veneto
Anffas Cagliari - Sardegna

Il percorso per arrivare alle linee guida


Le linee guida nascono dalle riflessioni maturate nel corso del progetto dalle singole associazioni nel confronto con un gruppo di esperti nazionali con il ruolo di comitato scientifico. L'attività di indagine ha permesso di raccogliere il punto di vista degli operatori e dei care giver nell'avvio dei progetti, mentre il confronto realizzato nel meeting intermedio ha garantito una valutazione intermedia delle progettazioni dal punto di vista dei responsabili delle singole associazioni coinvolte nel progetto. Le testimonianze raccolte sono state la base per sviluppare riflessioni condivise e maturate nell'ambito del comitato scientifico.

Il comitato scientifico

Il progetto è stata supporto dall'attività del comitato scientifico composto dai seguenti esperti:

- **Angela Genova** Università degli Studi di Urbino Carlo Bo
- **Andrea Canevaro** Università di Bologna
- **Antonio Cerasa** IBFM-CNR di Catanzaro
- **Carlo Lepri** Università di Genova
- **Luca Nicolino** Presidente Ass. I Buffoni di Corte Onlus, Torino
- **Giuliano Tacchi** AIAS Pesaro (precedente coord. ATS Pesaro)

Il consorzio sociale CON.CRE.Te. Soc. Coop, consorzio per la cresci-



ta del territorio, nella provincia di Pesaro Urbino ha contribuito allo sviluppo delle riflessioni sul tema.

Finalità e obiettivo delle linee guida

Queste linee guida hanno il fine di raccogliere le riflessioni emerse nelle sperimentazioni dei percorsi di autonomia nelle 13 organizzazioni che hanno partecipato al progetto.

Si rivolgono al terzo settore e agli enti locali al fine di capitalizzare le esperienze realizzate nella prospettiva di una loro condivisione e replica. Perseguono quindi l'obiettivo di fornire riflessioni e indicazioni pratiche basate sulle esperienze maturate dal progetto in relazione al dibattito e alla letteratura sul tema dei percorsi di autonomia.

Sono articolate in una prima parte in cui sono sviluppati alcuni presupposti teorici scaturiti dalle riflessioni sui risultati dell'attività di indagine realizzata sui care giver e sugli educatori. Seguono quindi indicazioni operative sviluppate su tre dimensioni: micro, meso e macro. La prima a livello micro di singolo protagonista coinvolto, di care giver e di operatore. La seconda a livello di organizzazione coinvolta nei progetti di autonomia. La terza, invece, riguarda il contesto di policy più ampio.

Presupposti teorici: riflessioni

Le riflessioni emerse nel corso della realizzazione del progetto sono state sviluppate in relazione a tre principali dimensioni teoriche:

- 1. Il tema dell'autonomia**
- 2. Il ruolo dei familiari e degli operatori**
- 3. La prospettiva della neuroscienza**

Le indicazioni presenti nella parte successiva di questo lavoro sono ancorate ai seguenti presupposti teorici che di seguito brevemente presentiamo.

1. Autonomia: definizione e sfide

1.1. Significato di autonomia e autodeterminazione


I termini 'autonomia' e 'autodeterminazione' sono spesso poco o per nulla differenziati. In effetti, quando si parla di "autonomia decisionale" come la possibilità di poter programmare, di poter scegliere, in realtà si sta descrivendo il processo di autodeterminazione. I due termini, infatti, non sono sinonimi e poiché rimandano a prospettive di lavoro differenti, è opportuno meglio definirli per poterli mettere correttamente in relazione tra loro.

Lo stesso concetto di autonomia sembra il prodotto di filosofie e approcci sociali orientati alla valorizzazione della dimensione individuale, che trascura l'aspetto dell'interazione e della dipendenza che è, invece, strutturale nella società moderna e post moderna e che contraddistingue l'essere sociale e relazionale dell'uomo.

Autodeterminazione: implica la consapevolezza da parte del soggetto, delle proprie preferenze, indipendentemente da condizionamenti esterni o interni, nonché la capacità di comunicare tali preferenze, al fine di ottenere il loro soddisfacimento.

Autonomia: implica il possesso da parte del soggetto delle abilità necessarie per rispondere alle richieste del contesto di vita, senza bisogno di una assistenza continua da parte di terzi. Questo però non compromette la possibilità che il soggetto possa aver bisogno di aiuti. Una prospettiva matura e consapevole rimanda, infatti, alla possibilità che il soggetto abbia la padronanza del supporto di cui ha bisogno.

(Definizioni tratte da "Qualità di vita nella disabilità adulta" Cottini, Fedeli, Zorzi, ediz. Erickson)



Da queste definizioni si deduce che una persona potrebbe essere autodeterminata (cioè sapere cosa vuole) ma non essere autonoma (cioè non avere le abilità per raggiungere quello che vuole), oppure potrebbe essere autonoma (avere le abilità per rispondere al contesto di vita) ma non essere autodeterminata (cioè non possedere aspettative specifiche e concrete).

Si tratta quindi di rapporto dialettico e complementare tra i due costrutti fondamentale nei progetti realizzati e che merita di essere considerato con attenzione nelle progettazioni educative¹.

In questo rapporto si possono collocare le strategie facilitanti. Rendere capace. Il vocabolario Treccani fornisce questa spiegazione del termine capacitazione: Libertà sostanziale di cui un soggetto gode all'interno del sistema, chiamata capability («capacitazione»). Il concetto è stato introdotto da A.K. Sen e da M.C. Nussbaum (*The quality of life*, 1993) e da entrambi in seguito sviluppato. Sen, in particolare, lo ha largamente utilizzato nella elaborazione della sua concezione del benessere e dello sviluppo, soprattutto laddove occorre applicare criteri di valutazione, oltre che nella sua teoria della giustizia (*The idea of justice*, 2009). L'impostazione adottata da Nussbaum² e Sen³ in materia si differenzia da quelle più tradizionali, che, insistendo sulla componente economica, mettono al centro del processo valutativo i concetti di reddito o di ricchezza. Essi prendono altresì le distanze da quanti (per es., nelle concezioni utilitariste) basano il processo di valutazione sulla stima dell'appagamento mentale, come pure da costrutti puramente formali o procedurali di libertà. Nella concezione qui accennata occorre fare appello a una base fattuale diversa, fondata appunto sulle capacitazioni. A differenza di Sen, che ne lascia libera l'identificazione concreta, Nussbaum ha sviluppato il tema, proponendo uno schema di 10 capacitazioni centrali (*Creating capabilities: the human development approach*, 2011): vita, salute fisica, integrità fisica, sensi-immaginazione-pensiero, emozioni, razionalità pratica, appartenenza, altre specie, gioco, controllo ambientale.

1. Per un ulteriore approfondimento si suggerisce la lettura di Robert Schalock, Alonso M. Verdugo, *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, edito da Vannini, 2006

2. Cfr. Nussbaum, M.C. (2012), *Creare capacità*, Il Mulino, Bologna.

3. Cfr. Sen A.K. (1994), *La disuguaglianza. Un riesame critico*, il Mulino, Bologna. Sen A.K. (2011), *L'idea di giustizia*, Mondadori, Milano.

Dovremmo rendere capaci gli essere umani agenti, attivi. Renderli operosi produttivi. Ampliando l'orizzonte.

1.2 L'idea di aduttità per i beneficiari del progetto nei diversi servizi

A quale identità adulta stanno lavorando i servizi interessati nei progetti di autonomia? Esiste una rappresentazione dell'adulto che queste persone dovrebbero diventare attraverso i processi di autodeterminazione e autonomia?

Il tema dell'adulto non può essere visto al di fuori del tema del ruolo sociale. Pertanto la domanda diventa: quali ruoli sociali è possibile individuare affinché il percorso emancipativo di queste persone sia realmente orientato verso la condizione adulta? È interessante a questo proposito una affermazione fatta da un operatore nel corso del progetto quando parla delle difficoltà "a far comprendere alle persone che incontri che stai facendo un progetto di autonomia" oppure alla fatica a non far apparire le persone solo come dei malati. Ebbene la possibilità che gli altri possano vedere "la persona adulta" è anche in relazione a ciò che la persona fa, a quali sono i suoi ruoli sociali. Naturalmente ciò riporta ai programmi che questi servizi riescono a mettere in campo e alla reale "personalizzazione" verso prospettive di aduttità di questi programmi in relazione ai processi di autodeterminazione e di reale inclusione sociale delle persone.

1.3 Il ruolo del gruppo dei pari nei processi di transizione

La dimensione sociale tra coetanei emerge nel progetto come un importante facilitatore nel processo di crescita dell'autodeterminazione e dell'autonomia.

Questo aspetto merita di essere opportunamente tenuto in considerazione visto che i processi di transizione alla condizione adulta prevedono, in generale, la presenza attiva di un gruppo dei pari che diventa anche un "io ausiliario" proprio nel delicato passaggio dalla condizione di dipendenza familiare ad uno stile di vita maggiormente autonomo.

1.4 L'importanza di iniziare per tempo

Nel corso del progetto alcuni operatori sottolineano come sia importante "iniziare il percorso per tempo". L'autonomia, infatti, "...più che innovazione è prosecuzione di percorsi già avviati". Tutte queste affermazioni mettono in evidenza quanto i percorsi di auto-

mia in età adulta siano in realtà profondamente condizionati dalla qualità della socializzazione primaria nonché agevolati dalla presenza di un adeguato percorso di "socializzazione anticipatoria" della persona orientato a far sperimentare, seppure in ambienti ancora protetti come la casa, la scuola quei percorsi che permettano di anticipare ciò che si troverà poi nel mondo adulto durante la fase della cd socializzazione secondaria. In altre parole le transizioni verso una condizione di aduttità non possono apparire improvvisamente nella storia di una persona ma debbono essere la risultante di un percorso affettivo, educativo, esperienziale. Con uno slogan potremmo dire che "si diventa autonomi cominciando da piccoli".

1.5 Autonomia tra concessione e conquista

L'autonomia non può essere solo una concessione ma deve essere anche una conquista. E' opportuno interrogarsi di fronte a percorsi di autonomia dove non esistono conflitti tra chi ha più potere (il genitore, l'operatore) e chi ne ha di meno o per niente (persona disabile). Molte delle esperienze realizzate nel progetto appaiono più come degli inizi di percorsi di autonomia, delle esperienze dove cominciare a sperimentare dei piccoli allontanamenti dal contesto familiare piuttosto che dei tragitti di separazione e individuazione all'interno dei quali il tema del conflitto diventa inevitabile ancorché naturale.

1.6 L'autonomia non può non essere situazionale

Le esperienze di autonomia non possono essere apprese in contesti che non siano quelli della vita che riguarda tutti i cittadini. In altre parole si può provare ad insegnare a prendere un autobus ma l'apprendere veramente a usare un autobus avviene solo quando la persona prende l'autobus per davvero, in un determinato contesto e con determinate finalità. Questo significa che servizi che tendono a riprodurre la realtà piuttosto che a consentire di viverla non solo sono inutili ma rischiano di essere anche dannosi.

2. La famiglia e gli operatori: affettività e professionalità

2.1 La famiglia gioca un ruolo centrale nei progetti emancipativi delle persone con disabilità

A differenza di quanto accade nei soggetti normotipici dove la dia-

lettica adolescenziale è decisiva per le transizioni verso il mondo adulto, nella disabilità questa dialettica è quasi sempre assente e questo comporta che senza un reale “permesso a crescere” da parte delle famiglie i percorsi di autodeterminazione e autonomia diventano poco praticabili.

L'indicazione che emerge da questo progetto è che insieme alle persone disabili occorre prendere in carico anche le famiglie, costruendo con loro una alleanza che le renda partecipi e protagoniste del percorso emancipativo dei propri figli. In altre parole la transizione verso l'autonomia (“il distacco”) deve diventare un compito che riguarda, allo stesso modo e con la stessa intensità, sia le persone disabili che le loro famiglie.

2.2 Il ruolo di mediatore dell'operatore

Il progetto 'Noi speriamo che...' è stato visto “come una occasione preziosa che definisce uno spazio e un tempo esclusivo per i protagonisti del progetto”. Questa idea di spazio e di tempo dedicato definisce molto bene l'idea di questi servizi come dei luoghi di transizione, dei punti di passaggio, delle occasioni di mediazione tra una condizione di eterna fanciullezza e dipendenza ad una prospettiva di crescita attraverso processi di separazione e di individuazione. Il tema della mediazione riguarda anche il ruolo degli operatori/volontari così come emerge nelle parole di un operatore nel corso del progetto: “ti rendi conto che tu sei un ponte per loro per relazionarsi con altri ambienti e con la società”. L'immagine del ponte rappresenta molto bene lo spazio lungo il quale l'operatore può sperimentarsi nella delicata danza di “supportare senza sostituirsi” tenendo “la barra diritta verso l'autonomia”

2.3 L'ambiguo ruolo dell'operatore dipendente dalla famiglia

Nella testimonianze di diversi operatori emerge una criticità sostanziale, ma anche una sfida per le organizzazioni e i processi di autonomia, messa bene in evidenza in questa frase: “I genitori sono anche i nostri datori di lavoro, a loro dobbiamo rendere conto. Ad un certo punto ci trattavano come vassalli “devi fare come ti dico io!” La testimonianza si riferisce evidentemente al fatto che molti servizi nati all'interno del mondo dell'associazionismo e del volontariato vedono i genitori come “datori di lavoro”. In questo

caso gli operatori assumono un doppio ruolo molto contraddittorio: da una parte quello di essere i professionisti dai quali la famiglia dipende e dall'altro quello di essere dipendenti della famiglia. Questo doppio ruolo contraddice anche quanto affermato in precedenza in questo testo quando si sostiene che è utile che la famiglia sia presa in carico nel progetto di autonomia alla stregua di quanto avviene per le persone disabili. E' evidente che essere dei dipendenti della famiglia non aiuta in termini di autonomia professionale in questo delicato gioco di presa in carico e di accompagnamento.

3. La prospettiva della neuroscienza

3.1 Potenziamiento cerebrale e plasticità

Il cervello umano ha solo una grande e incredibile qualità: è terribilmente plastico. Si adatta a qualsiasi cambiamento o richiesta ambientale e soprattutto sa rigenerarsi di fronte a qualsiasi danno o malattia. Questo fenomeno in neurobiologia viene chiamato: plasticità neurale. Stiamo parlando di cambiamenti nella struttura cellulare che avvengono ogni giorno su milioni di popolazioni neurali. Biologicamente parlando, vengono continuamente prodotte:

- nuove sinapsi (sinaptogenesi);
- nuovi vasi sanguigni per alimentare le nuove popolazioni di materia grigia cerebrale (angiogenesi);
- nuove cellule di sostentamento dei neuroni (gliogenesi).

Tutta questa iperproduttività cellulare serve per dare nuova forma ai neuroni e, quindi, ai nostri pensieri. Nel percorso di interfacciamento con il mondo esterno, l'essere umano può avere solo due fondamentali modalità di interazione: una modalità adattativa e una modalità maladattiva. Nel primo caso, i nostri comportamenti/atteggiamenti verranno rinforzati e premiati dall'ambiente esterno, risultando quindi funzionali al nostro processo di adattamento. Nel secondo caso, invece, quello del comportamento maladattivo, gli atteggiamenti/risposte di un individuo saranno poco compatibili con l'ambiente esterno e produrranno, a loro volta, un effetto "tossico" sulla salute e sulla psiche dell'individuo. Il concetto di maladattivo in neurobiologia è più legato all'ambito medico-patologico. Si parla infatti di innaturale aumento di materia grigia quando si verifica un'alterazione nel neurosviluppo durante la vita intrauteri-

nale⁴ o per descrivere le conseguenze a livello cerebrale dell'uso massivo e cronico di farmaci⁵, i quali possono produrre fenomeni di aumento di materia grigia incontrollata. In ogni caso, buono e cattivo che sia, il cervello muta di forma e la struttura si deforma per fare spazio a nuovi apprendimenti, nuove abilità che aiutino a gestire le eccessive stimolazioni che arrivano dall'esterno. Plasticità neurale, quindi, significa sostanzialmente questo: nuova vita, nuova materia cellulare, nuovi sistemi di elaborazione di dati provenienti dall'ambiente esterno.

3.2 Stress e socializzazione: motore di plasticità neurale

Ma chi decide quando la plasticità neurale deve entrare in gioco? Chi dà lo "start" ai neuroni per cominciare a costruire nuovi grattacieli di materia cellulare? Il primo grande deus ex machina della plasticità neurale è lo stress. Noi siamo sempre stati abituati a dare alla parola "stress" un'accezione negativa, quando in realtà non è così. Lo stress di per sé è una risposta bio-psico-fisica a una qualsiasi forma di sollecitazione interna o esterna. Il sistema nervoso centrale è programmato per rispondere agli stimoli interni/esterni. Siamo così programmati per farlo che la totale mancanza di questo tipo di stimolazione (ad esempio, vivere in una camera insonorizzata, senza pericoli, senza stimoli ma continuamente alimentato) non porta ad un beneficio ma, anzi, porta a totale degenerazione e morte cerebrale⁶. La biologia ci insegna che l'interazione sociale è necessaria per lo sviluppo della mente umana, sia in fase di sviluppo (dall'infanzia all'adolescenza) sia nell'età adulta, soprattutto nella vecchiaia, dove è massimo il bisogno di attenzioni e di relazione. Lo stress positivo legato all'interazione con il mondo esterno non solo ci permette di sviluppare nuove forme di regolazione delle nostre emozioni, ma ci porta a sperimentare nuovi desideri e soprattutto nuove soluzioni e strategie per soddisfarli. Non a caso, l'attivazione dei fattori di accrescimento nervoso (le neurotrofine) è direttamente correlato con la quantità di stimolazioni che provengono dall'ambiente esterno.

4. In particolare le aree della corteccia temporale.

5. Tra cui antidepressivi e per la cura cronica del Parkinson

6. H. Van Praag, G. Kempermann, F.H. Gage, Neural consequences of environmental enrichment, in *Nat Rev Neurosci*, 1(3), 2000, pp. 191 ss.

Gli unici fattori che possono bloccare questo processo virtuoso sono l'interruzione dei processi di socializzazione o, all'opposto, l'eccesso di sollecitazioni provenienti dall'esterno. In entrambi i casi la mente reagisce, trasformando lo stress da adattativo in maladattivo, innescando, quindi, processi neurodegenerativi volti a distruggere tutto quello che era stato costruito precedentemente. Contrariamente a quello che si pensa anche il dolore (come lo stress) non ha valenza solo negativa per l'essere umano. Anzi. Il dolore è uno dei pochissimi eventi sensoriali che innesca il più atavico, ancestrale e misterioso, fenomeno neurobiologico chiamato neurogenes⁷. Ma che cos'è esattamente? Per oltre un secolo nel campo delle neuroscienze qualsiasi ricercatore sapeva benissimo che il cervello umano non può rigenerarsi come fanno i reni, il fegato e gli altri organi "inferiori"⁸. Il cervello umano, una volta sviluppato (fino ai 14-16 anni), non può più produrre nuovi neuroni (le unità basali per il funzionamento di questo organo)⁹. Anche quando apprendiamo qualcosa di nuovo non produciamo nuovi neuroni, ma solo (come abbiamo detto prima) nuova materia cellulare (es. sinapsi, glia). Dagli anni '80 in poi, questo credo è stato fortemente messo in discussione¹⁰. Si scoprì, infatti, che esistono alcune regioni cerebrali in cui la neurogenes¹¹ continua ad esistere anche in età avanzata. Tra queste aree che dimostra di mantenere intatte le sue capacità di autorigenerarsi c'è l'ippocampo: si tratta della regione cerebrale più importante per l'immagazzinamento di tutte le informazioni episodiche della nostra vita. Una delle scoperte più sensazionali che si fece è che la neurogenes¹² nell'ippocampo è guidata anche dal dolore. Molti ricercatori, però, si sono chiesti come fosse possibile che il più importante meccanismo di rigenerazione biologica della nostra mente sia influenzata proprio dalla più temuta condizione di vita umana¹³. La spiegazione

7. P. Rakic, Neurogenesis in adult primates, in *Prog Brain Res*, 138, 2002, pp. 3 ss.

8. Lo stomaco e l'intestino sono i principali organi che, anche se definiti "periferici" rispetto al deus ex machina, il cervello, stanno avendo la massima attenzione del mondo clinico perché da anni numerose ricerche hanno dimostrato il loro ruolo chiave nella fisiopatologia di malattie neurodegenerative e psichiatriche. Cfr., ad esempio, M.D. Gershon, *Il secondo cervello: gli straordinari poteri dell'intestino*, Utet Editore, 1998.

9. J.B., Angevine Jr., R.L. Sidman, Autoradiographic study of cell migration during histogenesis of cerebral cortex in the mouse, in *Nature*, 192, 1961, pp. 766 ss.

10. P. Rakic, Limits of neurogenesis in primates, in *Science*, 227, 1985, pp. 154 ss.

è abbastanza semplice. Ogni qualvolta si verifica un evento a cui si associa una forte sensazione di dolore cronico (sia fisico che psichico), quell'evento necessita di una nuova struttura neurale. Non bastano qualche sinapsi o qualche nuova cellula gliale. Tutti gli apprendimenti che ricadono nella categoria degli eventi stimolati da forti componenti nocicettive richiedono una nuova famiglia di neuroni capaci di mantenere questo ricordo per lungo tempo. Così lungo che, se si arriva a una vera e propria condizione di trauma psichico, il ricordo dolorifico viene immediatamente trasmesso epigeneticamente alla prole¹². Il tutto, in un quadro di ottica evolucionistica secondo cui i ricordi nocicettivi devono essere mantenuti con grande rilevanza e forza neurale per permettere la sopravvivenza della specie.

3.3 La socializzazione

Come afferma David Brooks: «l'essere umano non è un animale razionale e individualista, al contrario, è un animale sociale, definito dalle relazioni con gli altri e legato ai suoi simili»¹³. La socializzazione è anche uno dei principali bisogni secondari dell'essere umano¹⁴ che ha permesso alla nostra specie di evolversi in tutti questi millenni, trovando sempre nuove strategie di fronte alle avversità ambientali. La radice evolucionistica della socializzazione viene anche usata in ambito riabilitativo per fare recuperare più velocemente le abilità perdute in particolari domini clinici. Anche gli operatori che lavorano nelle comunità di assistenza di pazienti con malattia di Alzheimer riescono a intervenire velocemente sui sintomi comportamentali della malattia (alterazione dell'umore, disregolazione emotiva, ansia generalizzata) grazie proprio alla socializzazione. Infine nella Marche, e più precisamente a Loreto, nell'Istituto Alberghiero Einstein-Nebbia, lavorano delle insegnanti che da anni portano avanti un interessante progetto di recupero delle autonomie di ragazzi con disabilità cognitive (Down o Auti-

11. D. Senkowski, M. Hofle, A.K. Engel, Cross modal shaping of pain: a multisensory approach to nociception, in *Trends CognSci*, 18, 2014, pp. 319 ss.

12. A.B. Rodgers, C.P. Morgan, N.A. Leu, T.L. Bale, Transgenerational epigenetic programming via sperm microRNA recapitulates effects of paternal stress, in *Proc Natl Acad Sci USA*, 112(44), 2015, pp. 13699 ss.

13. D. Brooks, *L'animale sociale. Alle origini dell'amore, della personalità e del successo*, Codice, 2012, p. 33-37.

14. H.A. Maslow, *Teoria della motivazione umana*. Milano: Pirelli, 1973

smo). La loro idea di recupero passa attraverso le abilità acquisite nella gestione di una cucina. I ragazzi/e sono infatti impegnati nelle attività classiche che un normale ristorante deve gestire durante una giornata di lavoro. Dalla spesa, alla preparazione dei menu fino al servizio dei clienti. La forza dell'efficacia del loro modello risiede nel fatto che i ragazzi/e con disabilità lavorano insieme. La fattoria sociale Conca d'Oro di Bassano del Grappa è un ottimo esempio di come la qualità dei prodotti, con l'aggiunta della bellezza, assuma una salienza tale da eclissare ogni forma di assistenzialismo o pietismo. Dietro un ottimo prodotto della filiera agroalimentare c'è chi lavora, quale che sia la diagnosi che lo accompagna. È l'esercizio quotidiano del diritto all'operosità produttiva – rendere capace – di ciascuno con le proprie differenze¹⁵. Il gruppo sostiene, nutre e fa crescere un singolo che da solo avrebbe poche risorse per gestire anche semplici compiti. La socializzazione crea un cerchio protettivo che arcaicamente fa sentire la persona avvolta e protetta ed è una delle basi indispensabili da cui partire per qualsiasi percorso di recupero di autonomie in persone con disabilità

3.4 Il ruolo del care giver


"Quando arriva la disabilità in famiglia, la famiglia si annulla!" con questa semplice frase una madre di un ragazzo disabile, che ha preso parte a uno dei programmi promossi dal progetto "noi speriamo che ce la caviamo da soli ...", ha perfettamente riassunto uno dei più importanti problemi intrinseci a qualsiasi progetto di sostegno che nasca con l'idea di lavorare sulla disabilità: la perdita del senso di famiglia.

Lo sviluppo di percorsi di autonomia per persone con disabilità non posso prescindere dalla gestione della famiglia. La figura della persona disabile è, ovviamente, al centro del progetto ma immediatamente dopo ci deve essere la figura del care giver. Perché, parafrasando un antico motto del filosofo Hegel: "La persona disabile non può stare senza care giver, ma anche il care giver non può stare senza la persona disabile"¹⁶.

Nelle neuroscienze la figura del care giver ha ormai raggiunto una

15. <https://www.concadoro.org/>

16. Hegel G. W. Fenomenologia dello Spirito, a cura di Vincenzo Cicero, ed. Rusconi, Milano 1995, pp. 275-289.



fortissima valenza. In numerosi ambiti come quello neurologico e psichiatrico, la presenza o meno del caregiver impatta in maniera significativa sulla qualità della vita, sul recupero e sulla prognosi dei parenti malati.

Un altro settore dove gli studi scientifici hanno ampiamente dimostrato il ruolo chiave svolto dai caregiver è quello neuroriabilitativo delle gravi cerebrolesioni. Il caregiver e la famiglia sono parte integrante del piano di trattamento dei pazienti che sono stati colpiti da ictus¹⁷. Tra il 12% e il 55% dei caregiver che assiste questa tipologia di pazienti soffre di qualche disagio emotivo, con la depressione a primo posto che inevitabilmente influisce anche sulla persona assistita. La depressione non trattata è associata a una qualità di vita più bassa e a un aumento del carico per il caregiver. Per migliorare lo stato di salute del caregiver e, conseguentemente anche della persona assistita, diverse ricerche scientifiche hanno dimostrato che l'aumento delle informazioni condivise dal personale sanitario alla famiglia hanno prodotto un miglioramento dello stato dell'umore complessivo. I programmi educativi più efficaci si sono dimostrati quelli che richiedevano il coinvolgimento attivo da parte del caregiver in cui si investiva del tempo e del personale per fare apprendere delle nuove abilità e sviluppare nuove competenze utili alla gestione quotidiana della persona assistita. Per un approfondimento sul tema in merito al ruolo del caregiver nei confronti di persone con Alzheimer o altre demenze si veda l'approfondimento disponibile nell'allegato.

17. Pandian JD, Gandhi DB, Lindley RI, Bettger JP. Informal Caregiving: A Growing Need for Inclusion in Stroke Rehabilitation. *Stroke*. 2016 Dec;47(12):3057-3062.

Indicazioni pratiche

In questa seconda parte del lavoro proponiamo alcune indicazioni pratiche fortemente ancorate alle riflessioni presentate nella prima. In particolare le indicazioni pratiche sono sviluppate secondo tre principali target: i singoli protagonisti dei progetti di autonomia (persone con disabilità, care giver, operatori) a livello micro; le organizzazioni coinvolte nei progetti di autonomia a livello meso; le politiche a monte delle singole progettazioni realizzate dalle organizzazioni per i singoli interventi di autonomia, a livello macro.

1. Azioni a livello micro: la qualità della vita

A livello micro, della singola persona, tre sono i principali attori coinvolti nei processi di autonomia: i/le protagonisti, i/le care giver, gli /le operatori.

Il principale elemento emerso nel corso della realizzazione dei progetti di autonomia è quello di porre al centro il tema della qualità della vita di tutti gli attori coinvolti nei progetti stessi. Porre al centro il tema della qualità della vita significa dotarsi di strumenti operativi capaci di operativizzare questo concetto dal carattere sfuggente ma fondamentale. Grazie al supporto scientifico di Anffas, nel corso del progetto in merito ai singoli protagonisti con disabilità è stato utilizzato lo strumento di valutazione POS (Personal Outcomes Scale)¹⁸.

<http://www.vanniniscientifica.it/prodotto-it/POS-Personal-Outcomes-Scale-978-88-6445-025-4-136.html>

Questo ha rappresentato un valido strumento operativo che ha accompagnato la realizzazione dei singoli progetti di autonomia.

Inoltre, ponendo l'attenzione sulla qualità della vita dei protagonisti e dei care giver, il processo di implementazione di questo approccio e di validazione dell'impatto dei singoli progetti di autonomia può essere perseguito attraverso l'impiego di due test molto conosciuti in ambito psicologico clinico e che sono i più utilizzati a livello mondiale: La Qualità della vita (SF-36)¹⁹ e il CaregiverBunder Inventory (CBI)²⁰.

18. Per un approfondimento su questo prezioso strumento di lavoro si rimanda alla seguente pubblicazione: <http://www.vanniniscientifica.it/prodotto-it/POS-Personal-Outcomes-Scale-978-88-6445-025-4-136.html>

19. Ware, J. E., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1994). SF-36 physical and mental health summary scores: A user's manual. Boston, Massachusetts: The Health Institute, New England Medical Center

20. Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*. 1989; 29(6):798-803.

(per un approfondimento vedi allegato ...)

Considerate le evidenze scientifiche descritte nelle pagine precedenti e le esperienze maturate nel corso del progetto tre sono i principali elementi da mettere in evidenza a livello micro:

1.1 Per i protagonisti dei progetti di autonomia

Bisogna mettere al primo posto come target per il raggiungimento dell'autonomia della persona con disabilità, il raggiungimento di un'abilità, che rappresenta la dimostrazione oggettiva di un cambiamento cerebrale legato a fenomeni di plasticità neurale che sono stati attivati anche in una persona con danni organici, grazie all'intervento degli operatori e del supporto dei caregivers. La messa in trasparenza di queste abilità può passare anche attraverso la realizzazione di specifici progetti come 'vedo curricula' (per un approfondimento si rimanda all'allegato ...).

Il raggiungimento di una abilità deve passare attraverso fenomeni di socializzazione, perché di fronte a disabilità in cui il deficit cognitivo è prominente, le difficoltà possono essere superate grazie ai processi di imitazioni e motivazione che si innescano nei lavori in gruppo che sono alla base di percorsi riabilitativi che coinvolgono determinate categorie di persone affette da deficit neurologici/psichiatrici. Attraverso la socializzazione possiamo soddisfare i bisogni più arcaici dell'essere umano, arrivando a stimolare la produzione di nuova plasticità neurale. Contrariamente all'inattività emotiva che caratterizza la vita della persona disabile a casa, nel gruppo e nei centri diurni, è possibile sviluppare nuove abilità per mezzo degli effetti benefici della socializzazione.

A questo proposito poniamo l'attenzione su due elementi importanti da considerare nella realizzazione dei progetti di autonomia:

A. Il riconoscimento dell'originalità individuale è l'opposto del ragionare sulla base degli standard.

Il paradigma lineare è molto presente nel nostro modo di ragionare. Mettiamo in linea i comportamenti, e, di fronte a un comportamento eccentrico, ci sembra sia necessario correggerlo per riprendere la linearità che era stata abbandonata. Il paradigma lineare può autorizzare una classificazione gerarchica. In questo modo possiamo dire che XY è ancora ... - ritardo -, mentre YZ è già ... - progresso -. Essendo in questo modo tutti su una linea, su

un unico binario, saremmo disposti secondo un ordine gerarchico di prima e dopo. Le regole e le disposizioni istituzionali possono sembrare in totale sintonia col paradigma lineare. Se cambiassimo paradigma? Se provassimo a muoverci secondo il paradigma reticolare? Non più una linea ma una rete. Qualcuno potrebbe giustamente obiettare che ci si può perdere nel reticolo di strade secondarie, se non si conosce la direzione verso cui andare. Possiamo però sempre chiedere al contadino che abita là. Possiamo orientarci. Proviamo a cambiare paradigma e ad esaminare se norme e disposizioni istituzionali appoggiano o almeno non ostacolano questo cambiamento di paesaggio.

B. Lo scenario operoso è esigente.

Il paesaggio del paradigma reticolare è costituito da molte operosità. Ognuna diversa dalle altre. Non seguono uno standard. Per orientarsi e non smarrirsi nel paesaggio del paradigma reticolare bisogna dargli retta. È uno scenario che esige:

a)Un progetto originale ed accogliente.

In Wikipedia leggiamo: Un progetto consiste, in senso generale, nell'organizzazione di azioni nel tempo per il perseguimento di uno scopo predefinito, attraverso le varie fasi di progettazione da parte di uno o più progettisti. Scopo finale è la realizzazione di un bene o servizio il cui ciclo di sviluppo è gestito tipicamente attraverso tecniche di project management. Il progetto si caratterizza per la preventiva individuazione di azioni, tempi, risorse, ruoli e aspettative di risultato che vengono definite a seguito di un'analisi preliminare in ordine a:

- risultati attesi (aspettative di risultato/obiettivo da conseguire)
- caratteristiche del contesto (opportunità e limiti)
- ruoli e risorse disponibili (professionalità, disponibilità, risorse finanziarie, tempo, ecc...).

Muovendo da questi elementi fondamentali che caratterizzano ogni progetto, i progetti individualizzati di operosità è bene che tengano conto della dimensione dell'accoglienza che è coprogettazione, declinata nei seguenti aspetti:

- Accoglie, anche in progress, informazioni e suggerimenti: ogni evoluzione è frutto di un processo bottom-up. Un processo bottom-up può avere una rappresentazione ecosistemica.

-
- L'ecosistema apre ad alcune possibilità:
 - La serendipità, che indica una scoperta imprevista, apparentemente fortuita, certamente fuori dallo schema del controllo razionale dei protocolli di ricerca scientifica;
 - Richiamo il senso importante del non isolare una funzione rispetto almeno ad un'altra;
 - Fa scoprire che a volte l'isolamento di una funzione può creare un disfunzionamento sterile complessivo;
 - L'intreccio di funzioni fra loro del tutto dissimili, può portare a un funzionamento creativo, fecondo.
 - Una coprogettazione è fatta con ... e non su ...
 - Cambia radicalmente il significato di controllo. Si dovrebbe avvicinare al senso del controllo della pressione arteriosa, o dei pneumatici. Un controllo nell'interesse del progetto, e non per sanzionarlo.
 - La coprogettazione non si conclude. È sempre un inizio e una continuazione possibile.

b) L'accompagnamento competente nella connessione – cablaggio – delle risorse istituzionali e sociali.

Non dobbiamo fare l'errore di ritenere che le risorse, il finanziamento, sia il pieno di carburante per tutto il percorso. Bisogna trovare risorse lungo il percorso. Collegandosi alle operosità che ci sono attorno a noi.

c) Non più competitività, ma emulazione.

L'attenzione è quindi posta sulla dimensione relazionale e di interazione orientata ai processi di emulazione e non di competizione che dominano la nostra società.

1.2. Per i care givers

c) Nell'avvio dei percorsi di autonomia per le persone con disabilità è fortemente consigliato far partire anche un gruppo di supporto psicologico per i caregivers che, contemporaneamente alle attività dei figli/e, dia loro uno spazio dove potersi raccontare. È inoltre fondamentale che questi incontri siano fatti in gruppo, in modo da utilizzare le potenzialità che le terapie di gruppo hanno sulle capacità di favorire lo scambio emotivo e la condivisione del dolore.

1.3. Per gli educatori

d) Garantire percorsi di formazione continua e supervisione. L'esperienza proposta dal progetto "acrobati" rappresenta un prezioso strumento operativo di azione. I dettagli della proposta formativa sono presenti nell'allegato.

2. Azioni a livello meso: le risorse e i principi dell'organizzazione

A livello di singola organizzazione che promuove e realizza i progetti di autonomia per le persone con disabilità le esperienze maturate dal progetto mettono in evidenza la necessità di dotarsi di risorse in termini di personale e professionalità adeguate, ma anche di principi condivisi.

2.1. Le risorse

Per quanto riguarda il primo aspetto l'avvio di progetti di autonomia presenta un livello di complessità generato dai diversi aspetti da gestire che coinvolgono attori diversi. L'efficacia da parte delle singole organizzazioni nella promozione e gestione dei progetti di autonomia, alla luce di quanto emerso dal progetto, richiede la presenza e buone relazioni comunicative tra diverse attori:

- Responsabile amministrativo. La dimensione amministrativa burocratica necessita competenze specifiche che devono essere previste fin dalla fase di progettazione di tali progetti.
- Professionisti educatori. La presenza di educatori formati è l'altro elemento imprescindibile.
- Professionisti nel lavoro di rete del territorio. La presenza di competenze nella nell'attivazione e nella promozione di rete territoriali tra istituzioni diverse è fondamentale. In particolare le organizzazioni del territorio da coinvolgere possono essere le scuole, le altre istituzioni pubbliche sociali, sanitarie, delle politiche e servizi per il lavoro; associazioni di volontariato; settore profit, terzo settore. A fronte quindi della disponibilità di volontari o familiari, la presenza di professionalità con competenze specifiche è indispensabile.
- Volontari per supporto l'attività degli educatori e dei care giver.

2.2. I principi

In particolare nella cassetta degli attrezzi di una organizzazione che intraprende progettazioni per l'autonomia delle persone disabili è importante la condivisione di alcuni principi fondamentali:

Formazione specialistica degli operatori, supervisione e formazione continua, tenendo conto che il paesaggio sociale è cambiato. In molte parti del mondo, il paesaggio sociale è cambiato anche, e forse soprattutto perché l'igiene personale ha avuto uno

spazio separato, protetto dagli sguardi, intimo. Si pensi ai cambiamenti negli ospedali. Sono cambiamenti micro e dalla loro diffusione nascono cambiamenti che sembrano naturali, e sono quasi inavvertiti. È il paesaggio sociale, in continuo divenire, ma fragile se non è accompagnato da presa di coscienza. Uno specialista può aiutare a vedere, e a prenderne coscienza, il paesaggio sociale inclusivo. Che include i processi di globalizzazione e di self-empowerment. Oppure aiutare a vedere il paesaggio sociale organizzato sugli specialismi: tutti coloro che sembrano avere lo stesso problema hanno, se possibile, risposte fornite da chi avrebbe una preparazione specifica speciale in proposito. Consideriamo preferibile la prima ipotesi.

Rete: l'efficacia dei progetti di autonomia è strettamente legata alla capacità di costruire reti con le altre istituzioni del territorio per la promozione di una comunità sempre più competente nell'accogliere le persone con disabilità.

3. Azioni a livello macro

Per quanto attiene la dimensione macro, quella delle politiche nazionali, regionali e locali, emergono tre principali indicazioni rivolte quindi ai decisori politici e ai gruppi di interesse.

3.1. Adeguato sostegno da parte di policy.

La realizzazione di progetti di autonomia per le persone disabili richiede risorse economiche da poter investire nelle professionalità necessarie per garantire la qualità e l'efficacia ed efficienza di questi progetti. Nello stesso tempo le risorse economiche sono necessarie per garantire spazi e luoghi adeguati per le sperimentazioni. La continuità delle risorse disponibili è un elemento fondamentale per garantire l'efficacia ed efficienza dei progetti di autonomia.

3.2. Promozione di una cultura della partecipazione sociale e dei diritti.

Il tema più delicato e sfuggente a livello macro riguarda la promozione di una cultura dei diritti e della partecipazione sociale delle persone con disabilità. Il punto di partenza è la conoscenza

e la promozione di riflessioni e formazioni intorno alla Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità. Lo scollamento tra azioni di policy promosse a livello nazionale tramite il lavoro dell'Osservatorio Nazionale sulla disabilità e gli interventi locali rappresenta una criticità strutturale nel nostro sistema di governance multilivello.

3.3. Promuovere reti di progetto nazionali

Per garantire uno scambio di conoscenze, competenze, metodologie e pratiche la promozione e il sostegno di rete di progetto nazionale è molto importante. L'esperienza maturata dal progetto ha messo in evidenza il valore aggiunto generato dalla rete nazionale di progetto attraverso la conoscenza e lo scambio delle esperienze e soprattutto delle riflessioni per la promozione di una cultura condivisa della partecipazione sociale delle persone con disabilità.

Allegato 1. Scheda valutazione - Qualità vita sintetica

Obiettivo della scheda

La scheda ha l'obiettivo di dare evidenza del percorso di coinvolgimento di 16 partecipanti al progetto tra i/le quali sono stati identificati i/le 4 che partecipano alla sperimentazione di autonomia. Rispetto ai 16 partecipanti il progetto svolge un'azione di informazione, sensibilizzazione e promozione del progetto stesso a livello territoriale.

La compilazione della scheda è importante al fine di lasciare una evidenza del coinvolgimento di 16 partecipanti come previsto da progetto.

Modalità di compilazione

La scheda è etero-valutativa, è quindi compilata dall'educatore che conosce i/le partecipanti al progetto.

Sul modello POS è composta da 8 domini, ma presenta 1 sola domanda per dominio (solo la prima domanda delle schede di valutazione POS). Come tale non ha la stessa ricchezza e complessità della POS.

SCHEDA VALUTAZIONE 16 PROTAGONISTI

INFORMAZIONI SOCIO - DEMOGRAFICHE	Nome e cognome..... Genere F - M Data di Nascita Età Città di domicilio..... Provincia
Sviluppo personale	Quanto NOME è in grado di realizzare le seguenti attività di vita quotidiana: nutrirsi da solo, muoversi negli spazi abitativi, usare il bagno, vestirsi? 3. riesce a farlo da solo 2. ha bisogno di aiuto 1. non riesce a farlo da solo
Autoderminazione	NOME ha la possibilità di scegliere cosa indossare, mangiare e in quali luoghi andare, se partecipare alle attività organizzate, in quale luogo o postura stare? 3. sempre 2. a volte 1. raramente o mai
Relazioni interpersonali	NOME ha amici cari con cui parla, si incontra regolarmente e sui quali fa affidamento in caso di bisogno? 3. sì 2. più o meno 1. no
Integrazione sociale	Quanto spesso NOME parla (comunica) di persona o al telefono con i suoi vicini i casa? 3. spesso 2. a volte 1. raramente o mai
Diritti	NOME ha un posto o una stanza privata dove è garantita la sua privacy ? 3. decisamente sì 2. dipende 1. no
Benessere emozionale	Come valuta la sicurezza dei posti che NOME frequenta quotidianamente? 3. molto sicuro 2. abbastanza sicuro 1. per nulla sicuro
Benessere fisico	In generale come valuta la salute fisica di NOME? 3. molto buona 2. discreta 1. scarsa
Benessere materiale	NOME ha abbastanza soldi per comprare quello di cui ha realmente bisogno? 3. sempre 2. a volte 1. mai
Riflessione su partecipazione a sperimentazione	SI - condizioni personali, familiari e ambientali favorevoli alla partecipazione al progetto di sperimentazione di autonomia immediatamente NO - condizioni personali, familiari e ambientali favorevoli alla partecipazione a progetti di autonomia ma non immediatamente

Allegato 2. Progetto 'vedo curriculum'

Progetto "vedo curriculum"

La nostra carta Costituzionale si apre con un riferimento al lavoro, su cui è "fondata" la Repubblica Italiana. Il diritto al lavoro è richiamato dall'art. 3, che parla di uguaglianza e del compito della Repubblica (cioè nostro) di rimuovere gli ostacoli che impediscono la partecipazione di tutti i "lavoratori" all'organizzazione politica, economica e sociale del paese. Il diritto al lavoro, è dunque diritto a "partecipare", a sentirsi ed essere riconosciuti "parte" "membri attivi" della società. Serve a definire, come dice Valentina, ragazza di 28 anni con sindrome X Fragile, "chi siamo".

Accogliendo la responsabilità della rimozione degli ostacoli alla "partecipazione" sociale, l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus, attiva dal 1993 a sostegno delle persone e famiglie con sindrome x fragile, ha partecipato al progetto "Vedo Curriculum".

Questi video, nei quali la persona con disabilità si racconta ed è ripresa "in azione" mentre lavora dimostrando ciò che sa fare, possono veicolare a chi valuta assunzioni lavorative, l'idea che la persona, al di là della diagnosi che la accompagna, sia molto altro e possa entrare a far parte a pieno titolo e con dignità della categoria dei lavoratori...partecipando. Tali video sono realizzati come output finale di un percorso, che inizia da un bilancio di competenze e prosegue con una fase di rilancio del ruolo sociale nel contesto di appartenenza.

Protagonisti attivi di questo percorso sono le persone, che si mettono in gioco, si misurano con se stessi e i propri limiti, ma anche con le proprie potenzialità e competenze, che i curriculum in formato video mettono sotto i riflettori, insieme alle parole delle persone a cui viene data voce.

Il progetto nasce da una proposta dell'ENAIIP di Forlì Cesena, accolta come una sfida dalla Associazione Impronta. Ogni video è monitorato dal "Gruppo Impronta Multimediale" con la regia di Fabrizio Varesco.

L'Associazione Impronta di Santarcangelo di Romagna - composta da persone con disabilità può investire nella possibilità di produrre videocurricula, cioè curricula da presentare per trovare lavoro, con un breve video (non più di cinque minuti), che illustra in immagini la persona che si propone, le sue possibilità e le sue necessità. Chi ha una disabilità e cerca lavoro potrebbe trovare l'ostacolo costituito dal fatto che la piccola azienda, leggendo che una persona è - ad esempio - con

una lesione cerebrale, forse non ne sa niente e si spaventa. Se invece vede, capisce che può. Per video curriculum si intende generalmente la presentazione in video di una persona che cerca lavoro oppure che vuole far conoscere le proprie competenze. La video presentazione è ripresa da una telecamera e essere messa a disposizione delle aziende attraverso una piattaforma digitale.

Proviamo a fare un VedoCurricolo evolutivo ...

Volendo proporre un curriculum che sia accompagnato da immagini – VedoCurricolo –, riteniamo importante progettare un VedoCurricolo evolutivo.

Cioè una presentazione in immagini che viene costruita in itinere, seguendo il percorso di conquiste che un soggetto, forse vittima di un incidente, o comunque che è entrato in contatto con elementi – ausili, percorsi riabilitativi, riorganizzazione della quotidianità – tali da favorire un processo di quelle che abbiamo chiamato conquiste.

Il problema da affrontare è, anche, la rappresentazione di sé attraverso la rappresentazione di una periodizzazione evolutiva, più dettagliata ed efficace rispetto al riconoscimento della propria capacità di ripresa organizzativa. Per questo è forse utile la seguente scheda:

Area Definizione

Percezione delle proprie abilità Ciò che una persona può fare o ha le potenzialità per fare

Abilità del vivere quotidiano La capacità che una persona dimostra di possedere nelle attività più comuni del vivere quotidiano

Abilità nella ricerca del posto di lavoro La capacità di una persona nell'identificare e assicurarsi un posto di lavoro appropriato

Interessi Che cosa piace fare ad una persona

Abilità interpersonali Come una persona si relaziona con gli altri

Aspetto Come una persona vuole apparire agli altri

Salute Quali forze fisiche e limitazioni una persona possiede; la capacità di prevenire problemi di salute

Mobilità La capacità di una persona di muoversi e viaggiare

Valori Quali valori una persona possiede o aspira a possedere

Attitudini Che cosa una persona percepisce di avere relativamente a se stesso e nel rapporto con le cose e gli altri

Proponiamo anche un contributo operativo consistente in una scheda/scala di progressioni dalla logica della necessità (rapporto che chiamiamo duale chiuso) alla logica della libertà (sistema aperto).

Rapporto di contatto prossimale Ti tengo la mano per scrivere

Rapporto con la mediazione di un oggetto (mediatore) Ti metto a disposizione un computer

Custodia e gestione del mediatore Ti aiuto nell'aprire e resettare il computer

Gestione a due del mediatore Ti domando quando vogliamo aprire e resettare il computer

Ascolto e validazione dell'utilizzo del mediatore Ti ascolto quando mi racconti quello che hai fatto con il computer

Introduzione di altri soggetti attorno al mediatore Invitiamo altri a usare insieme il computer, anche a distanza

Il sostegno è al gruppo di cui il soggetto fa parte Pur mantenendo con te un rapporto privilegiato, ti incontro soprattutto con il gruppo

Il sostegno è il gruppo e l'operatore ha una funzione di consulente e validatore. Il gruppo agisce e io lo seguo per sapere cosa ha fatto e dare un mio contributo che contiene anche un giudizio sulla qualità delle azioni compiute

Manutenzione e cura del mediatore Provvediamo insieme al rinnovo dell'antivirus

Da mediatore a mediatori, secondo tempo, spazio e finalità. Oltre al computer, la stampante, le cartucce per la stampante, i contatti con i fornitori, ecc.

La piattaforma dei VedoCurricola in costruzione
Obiettivo di massima

Creazione di una piattaforma digitale accessibile alle Aziende Solidali attraverso una quota in abbonamento. I contenuti dei Vedo Curriculum sarebbero diffusi attraverso un percorso guidato che favorisca al meglio l'incontro domanda-offerta. Questo per permettere alle aziende di conoscere fino in fondo i segmenti che possono essere coperti da soggetti con disabilità. L'inserimento nel data base di informazioni utili che mostrino con prassi ed esempi come viene gestita una attività lavorativa dal soggetto disabile potrebbe arricchirne i contenuti.

Terre di mezzo

Percorso di Formazione con Produzione per permettere all'attività associativa IMPRONTA di procedere nella realizzazione dei Vedo Curriculum offrendo la possibilità agli associati di sperimentare ed applicare le competenze apprese durante i corsi e favorirne l'accesso nel mondo del lavoro. La realizzazione di Corsi di formazione in collaborazione con realtà interessate alla produzione di Vedo Curriculum permetterebbe anche la creazione di una rete di produzione su tutto il territorio nazionale con collaboratori sparsi in tutta Italia dando la possibilità di inserire nuove persone con disabilità nel progetto.

Filtro-qualità e format. Viene costituita una commissione, presieduta da Fabrizio Varesco, con il compito di dare il nulla osta di qualità e format alle produzioni dei VedoCurricola.

Committenti

In primo luogo le aziende con cui i soggetti del gruppo autori, e in particolare Enaip Cesena, è in contatto.

Le aziende saranno in contatto con una commissione che costituirà un filtro utile per fornire alla singola azienda un numero proporzionato

di VedoCurricola adeguati alle esigenze della stessa azienda. Sarebbe bene che il tecnico informatico ne facesse parte, e fosse individuato tenendo conto di questo aspetto.

Prototipo di lettera per chi è interessato.

Caro/a Amico/a XY,

il VedoCurricolo sembra incontrare un interesse crescente. Questo fa piacere, e nello stesso tempo ci deve impegnare a darci un'organizzazione che permetta di garantire che dicendo VedoCurricolo si dica qualcosa di preciso, per qualità e finalità. Potrà essere noioso, forse questo che scriviamo è già noto a chi legge. Ma è meglio partire da zero.

Il progetto "Vedo Curriculum" nasce da una proposta di Enaip Forlì-Cesena, attiva l'Associazione Impronta, che ha curato e cura, con l'impegno del regista Fabrizio Varesco, la realizzazione dei primi VedoCurricola, e vede la collaborazione della coop. Akkanto di Santarcangelo di Romagna, dell'Enaip di Cesena, dell'Università degli Studi di Bologna, di Inail, dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus, di ASPHI, con il patrocinio della Fondazione Agnelli. Si è aggiunta l'adesione di ENEL. Il progetto realizza curriculum in formato video di persone con disabilità. Crediamo che questi video, nei quali la persona con disabilità si racconta ed è ripresa "in azione" mentre lavora dimostrando ciò che sa fare, possano veicolare a chi valuta assunzioni lavorative, l'idea che la persona, al di là della diagnosi che la accompagna, sia molto altro e possa entrare a far parte a pieno titolo e con dignità della categoria dei lavoratori ... partecipando ed essendo operosa.

È importante capire le esigenze dell'interlocutore, cioè del mondo delle medie e piccole imprese. Il VedoCurricolo deve realizzare un servizio che permetta la realizzazione al meglio della legge 68 - da conoscere -, che riguarda l'inserimento al lavoro di persone con disabilità. Per la creazione di una piattaforma digitale accessibile alle Aziende Solidali attraverso una quota in abbonamento. I contenuti dei Vedo Curriculum sarebbero diffusi attraverso un percorso guidato che favorisca al meglio l'incontro domanda-offerta. Questo per permettere alle aziende di conoscere fino in fondo i segmenti che possono essere coperti da soggetti con disabilità. L'inserimento nel data base di informazioni utili che mostrino con prassi ed esempi come viene gestita una attività lavorativa dal soggetto disabile potrebbe arricchirne i contenuti.

Volendo realizzare un servizio valido in tutta Italia, e non ritenendo possibile, anche per il costo che ne deriverebbe, che le realizzazioni siano tutte, dalle Alpi a capo Passero, costruite da Impronta a Santarcangelo di Romagna, è bene organizzare una rete produttiva che possa garan-

tire, attraverso un'attenta valutazione da parte di Impronta, la qualità e l'omogeneità del format.

Per questo è necessario proporre un percorso di monitoraggio e di formazione, con tempi variabili secondo le esigenze.

Gli obiettivi della formazione.

- Creare una rete di produzione di VedoCurricola, rispondenti ad un unico format. Vedere 4 VedoCurricola realizzati da Impronta e ricavarne le caratteristiche del format. Inviarle a Impronta per la valutazione.

- Sviluppare l'Approccio positivo, che si fonda su 3 valori fondamentali:

- a. Fiducia: puntare sulla persona che presenta un deficit e nelle sue reali possibilità. Per aiutare le persone con deficit ad avere uno stile di vita significativo bisogna fare in modo che possano giocare un ruolo attivo nella società, uscendo dall'assistenzialismo, per essere in grado di fare da soli le proprie scelte.

- b. Considerazione: le persone con un deficit meritano la stima e il rispetto degli altri. Devono essere trattate con dignità. Per stabilire con loro rapporti solidi e calorosi è necessario considerarli persone che valgono, che possono influenzarci positivamente e dalle quali possiamo trarre insegnamenti.

- c. Riconoscimento: le persone con deficit devono poter avere un ruolo sociale attivo e importante, gli aiuti e l'assistenza necessaria per poter vivere con successo e sentirsi realizzati nella comunità nella quale risiedono. Per rispettare i loro diritti bisogna considerarli al di là dei loro deficit, dei loro risultati e delle loro performances, di ciò che fanno o non fanno fare; comprendere i loro bisogni, necessità e valorizzare gli elementi di forza e le capacità della persona.

Tutte le persone con deficit possono vivere con successo nella comunità e avere una qualità di vita soddisfacente, sviluppare sentimenti di appartenenza con il contesto – in questo caso, il contesto produttivo –, l'ambiente in cui vivono, creare legami stabili e duraturi e vivere in un clima stimolante, caloroso e valorizzante.

Affinché la persona giochi un ruolo attivo, da protagonista nella comunità, è necessario adottare un approccio che favorisca un suo coinvolgimento reale.

Nel suo ambiente di vita la persona deve poter:

- a. Partecipare alla vita quotidiana, sociale, ricreativa e culturale;
- b. Sperimentare nuove possibili situazioni, per vedere, conoscere e per poter scegliere;
- c. Esprimere delle scelte e dei sentimenti;
- d. Sentirsi utile e produttivo;

- e. Apprendere con gli operatori e in situazioni reali, attraverso la sperimentazione di sé;
- f. Scegliere, dopo aver sperimentato e conosciuto, ciò che gli interessa (e non ciò che gli viene imposto da altri).

Le tappe del percorso.

- Il Bilancio di competenze. Invio di materiali, richieste, restituzioni, valutazione.
- La scelta del contesto. Invio di materiali, richieste, restituzioni, valutazione.
- Le riprese. Invio di materiali, richieste, restituzioni, valutazione.
- Il montaggio. Invio di materiali, richieste, restituzioni, valutazione.

Le verifiche.

Oltre a quelle costituite dalle valutazioni che Impronta farà per ogni punto del percorso, sono previsti due incontri presso Impronta. Gli incontri avranno come finalità la validazione dei risultati e delle esperienze emerse nella sperimentazione del percorso stesso. Saranno presenti persone del mondo delle imprese, portatori d'interesse (stakeholders), dei sindacati e delle istituzioni che seguono l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

Il primo incontro sarà per esaminare le produzioni e sentire il parere degli stakeholders. Il secondo sarà per esaminare le produzioni, avendo tenuto conto delle osservazioni degli stakeholders.

Tutto questo esige tempo, che può essere breve se procediamo con ordine ma soprattutto se ci aiutiamo fra noi.

Francesca Medri
Presidente dell'Associazione Impronta

Allegato 3.

Supporto per operatori 'acrobati dell'educazione al cambiamento'

Acrobati dell'educazione al cambiamento.

Alcuni punti come premessa.

1. Chi educa dovrebbe nello stesso tempo educarsi. L'impegno consiste nel cercare di trovare un percorso, magari anche una sottile corda tesa su cui avanzare in equilibrio, fra un presente che contenga la storia non solo individuale passata, e forse ne sia appesantito, e un futuro che contenga alcune intenzioni individuali – che non sono quasi mai buoni propositi – che devono fare i conti con la storia sociale. L'impegno educativo ha, o dovrebbe avere, profonde analogie con l'impegno politico, o meglio con la politica. Piero Bertolini ha dedicato a questo tema molta attenzione. "[...] a me pare [...] [che ci sia] una scelta radicale fra tre alternative. La prima alternativa è che, puntando su una totale o assoluta storicizzazione dell'esperienza politica [...] si rinunci ad avere dei criteri di riferimento che non siano quelli che giustificano, di volta in volta, il suo modo di realizzarsi del momento. La seconda alternativa, al contrario, è caratterizzata dalla convinzione che qualsiasi esperienza umana [...] sia una delle conseguenze previste, e quindi inevitabili, nell'ambito di una sorta di rigida predisposizione meta empirica o, se si preferisce, sovra storica. La terza alternativa, invece, punta sulle possibilità di individuare delle unità di senso originarie da intendersi come vere e proprie strutture portanti di ciascun ambito esperienziale, la cui fonte, tuttavia, è da rintracciare nell'attività propria dei soggetti storicamente condizionati anziché in una presunta oggettività che, pur riguardando l'esistere dell'uomo, si troverebbe al di là di quest'ultimo". Queste unità di senso originarie, nell'impostazione fenomenologica, sono indicate anche con l'espressione direzioni intenzionali originarie .

2. Chi vive l'assistenzialismo è portato a vivere ogni incognita come conferma del suo essere vittima, avviandosi nella dinamica del vittimismo. E non sopporta le incognite che sono proprie del futuro. Vive solo al presente. Salvare, salvarsi, o proteggere, avere protezione? "Ricorrere ai bisogni per definire la condizione umana è ormai diventato un assioma: l'essere umano viene così percepito come animale bisognoso. Conseguenza ultima della metamorfosi delle culture

in economie, dei beni in valori, è lo sradicamento del sé individuale. Sembra quindi naturale definire la persona a partire da deficienze astratte anziché per la peculiarità del contesto”.

Ciò significa rendere speciali e specializzate più risorse, costruire strutture sociali più complesse e aggravare il bilancio – o lo sbilancio – entropico. Creando nello stesso tempo un tropismo. Anche la complicata vicenda degli Educatori, e delle Educatrici, è un tropismo, che è fatto della curiosa complicazione di due profili professionali: uno per l'area sanitaria e l'altro per l'area del sociale. Una complicazione dannosa.

In un sistema chiuso, in presenza di una trasformazione dell'energia, parte di essa viene irrimediabilmente persa. Progressivamente, tutta l'energia si esaurisce, senza rigenerarsi. In modo che all'atto di una conversione inversa, non è possibile ristabilire la quantità di energia presente inizialmente e neanche una quantità parziale (seconda legge della termodinamica). Esaurita la riserva di benzina, che era stata segnalata da una spia nel cruscotto, la macchina si ferma. Dovevamo pensarci prima, e fare benzina. L'entropia è una tendenza, intrinseca ad un sistema chiuso, alla perdita irreversibile di parte o di tutto il proprio ordine o le proprie qualità: viene associata al concetto di disordine. Ma attenzione: nella teoria del caos non si parla mai di disordine e l'entropia assume un significato ben diverso. Simone Caramel, ricercatore e presidente della SISBQ (Società Internazionale di Semeiotica Biofisica Quantistica), distingue caos e disordine evocando una stanza che, per chi ci vive, è caotica ma non disordinata: un sistema caotico in quanto tale ci dà continuamente delle informazioni, è qualitativamente interessante. “Il processo politico si deteriora perché la gente diviene incapace di governarsi e chiede invece di essere gestita”. E lo colleghiamo ai compiti educativi, che riguardano tutti, chi educa e chi viene educato. Perché tutti devono educarsi.

1. Il precario, la precarizzazione, sono caratteristiche che stanno bene con l'essere gestiti. Non è solo una questione di tipologia di contratto di lavoro. È il vivere un compito, o mansione, non collegandolo a un processo più ampio. Non sentendo l'appartenenza a un progetto. Questo accade in parte per i limiti di chi occupa ruoli di responsabilità. Ma in parte anche per i limiti di chi vive ciò che fa come segmento che non desidera collegare ad altri segmenti. L'esempio di questa condizione può essere un corso di studi universitari fatto di esami, laboratori, tirocini ... e che, quando viene il momento della tesi, dovrebbe aver maturato in chi lo ha compiuto fino a quel punto un proprio progetto. Accade però che ogni segmento, ogni esame, ogni laboratorio, ogni tirocinio

abbiano avuto un inizio e una fine senza collegamenti, con la tesi, a sua volta vissuta come un nuovo inizio che avrà la sua fine. Amen. O de profundis? Essere laureato, o laureata, e poi magari fare un master, senza un progetto se non il titolo, inteso come feticcio capace di magie. Un feticcio è un oggetto che, in una visione magica, sembra permettere ciò che senza di lui sarebbe impossibile. Un problema può essere il nostro essere un po' feticcisti. Ovvero farsi catturare da un particolare da realizzare in futuro, nel progetto, e trasformarlo in feticcio. Con quello in testa, trascuriamo il presente: non piantiamo i radicchi ma viviamo nella fantasia della vendita del ragù di radicchi. Il ragù di radicchi è il feticcio che ci cattura sottraendoci al presente. Governarsi è continuamente apprendere ad essere in equilibrio. A essere equilibristi. L'asse d'equilibrio, o meglio il filo su cui procedere è teso fra quello che ciascuno di noi esseri umani è e gli altri, intesi come tutti gli altri possibili (il futuro), e non circoscritti a una certa categoria scientifica, culturale o professionale. Non quelli che sono ritenuti conoscere certe cose, ed escludendo quelli che le ignorano.

2. L'essere umano, guardando il cielo, non vede solamente. Immagina. La Stella Polare, per l'emisfero in cui ci è dato vivere; la Croce del Sud, per l'altro emisfero: sono simboli, utili per orientare il viandante, fonte di ispirazione per il vate e l'indovino ... Abbiamo già incontrato una guida. Guidava un mercante in viaggio attraverso il deserto. È possibile e anche probabile che si orientasse con le stelle. Forse aveva consultato un indovino che, guardando le stelle, lo aveva incoraggiato ad avanzare in un futuro favorevole. Gli esseri umani complicano tutto attribuendo ad ogni cosa più significati. Si chiama semantizzazione, e crea un caos. Un sistema caotico in quanto tale ci alimenta continuamente con informazioni, è qualitativamente interessante. Ha bisogno di un tempo che ne permetta l'assimilazione. E il cibo comporta la necessità di avere un apparato per poterlo accogliere, modificare, metabolizzare, e anche per potere discriminare nel cibo ciò che è alimento, ciò che va quindi assunto nell'organismo, e ciò che diventa dannoso e va discriminato ed eliminato. La possibilità, dunque, che nel cibo vi siano parti non assumibili è già prevista, in una certa misura, dall'organismo.

La formazione Acrobati è proposta a chi, lavorando, rientra nel profilo professionale di Educatrice/tore Socio-Pedagogico. È aperto e accogliente nei confronti di chi, in altre professioni o ruoli sociali individua nella proposta elementi trasversali di suo interesse. Non propone un metodo, una tecnica relativa a un profilo diagnostico; segue il metodo (socratico) nella costruzione della competenza professionale dell'edu-

catore. Dal sostegno individuale all'intervento nel contesto/alla costruzione del contesto.

Il percorso prende il via dall'esperienza del corso "Acrobati dell'educazione. Corso di sopravvivenza per operatori nel tempo dell'incertezza. La finalità generale del percorso "Acrobati del cambiamento" è quella di fornire strumenti di osservazione e rielaborazione del tempo di incertezza che stiamo vivendo, affinché ciò possa divenire possibilità di crescita e non limite invalicabile.

Il percorso non propone un metodo/formula magica che risolva provvidenzialmente i problemi relazionali e operativi di un gruppo di persone o di un singolo, bensì fornisce strumenti che facilitano la ricerca di un percorso comune in cui ogni membro recupera e valorizza le proprie caratteristiche e competenze e le mette a disposizione del gruppo.

Per i singoli operatori/educatori coinvolti nel percorso formativo esperienziale gli obiettivi sono:

- Saper rileggere criticamente il proprio operato professionale quotidiano
- Saper impostare relazioni di aiuto autentiche ed efficaci, ossia fondate su uno sguardo onesto e rispettoso, alla base di uno scambio educativo che produca crescita, con le persone con disabilità e le loro famiglie
- Saper apportare nel proprio contesto professionale elementi di cambiamento, innovazione e miglioramento rispetto agli interventi, alle procedure e al clima organizzativo
- Saper sostenere i colleghi nella riflessione sul loro operato professionale in un'ottica di cambiamento personale e organizzativo

Destinatari:

Operatori sociali (educatori, assistenti sociali, Operatori Socio Sanitari e altri) che desiderano investire sulla propria professionalità.

Organizzazioni di Terzo settore che desiderano avviare un percorso di autoriflessione e di cambiamento operoso.

Ingredienti:

- Antenati
- Totem
- Scrittura
- Bellezza

Considerazioni e note:

In linea con la premessa, indichiamo due punti:

- lo sfondo di pensiero sul lavoro degli educatori che sta dietro il progetto 'Acrobati' (la questione del non-metodo, ma elaborazione contestuale di strumenti di lavoro, etc.). È la cornice in cui può collocarsi il

quadro in cui si pensa l'innovazione e, quindi, il lavoro di supervisione (ovviamente senza trascurare l'attenzione al contesto particolare di un gruppo di lavoro), etc.

- usiamo sovente parole come 'autentico', 'generativo' ... devono essere precisate/concretizzate. Sono ormai parole cui si affidano significati diversi, e che lasciano un'impressione un po' vaga ... Bing diceva di parole di questo tipo che sono parole cui bisogna bussare ...

Allegato 4.

Questionari salute

L'SF-36 è un questionario sullo stato di salute della persona assistita che è caratterizzato dalla brevità (mediamente il soggetto impiega non più di 10 minuti per la sua compilazione) e dalla precisione (lo strumento è valido e riproducibile). Le 36 domande si riferiscono concettualmente a 8 domini di salute: AF-attività fisica (10 domande), RP-limitazioni di ruolo dovute alla salute fisica (4 domande) e RE-limitazioni di ruolo dovute allo stato emotivo (3 domande), BP-dolore fisico (2 domande), GH-percezione dello stato di salute generale (5 domande), VT-vitalità (4 domande), SF-attività sociali (2 domande), MH- salute mentale (5 domande) e una singola domanda sul cambiamento nello stato di salute. Il questionario SF-36 può essere auto-compilato, o può essere oggetto di una intervista sia telefonica sia faccia-a-faccia. Tutte le domande dell'SF-36, tranne una, si riferiscono ad un periodo di quattro settimane precedenti la compilazione del questionario. La validità delle 8 scale dell'SF-36 è stata largamente dimostrata in gruppi noti di pazienti neurologici. Gli studi di validazione hanno inoltre dimostrato che l'SF-36 ha capacità discriminanti nei confronti di popolazioni con problemi psichiatrici o problemi fisici ed è capace di discriminare tra gruppi di popolazioni con condizioni mediche severe da gruppi di popolazioni moderatamente malati o sani.

QUESTIONARIO SULLO STATO DI SALUTE SF-36

Data consegna [][][][][][]

N° codice paziente [][][][][]

ISTRUZIONI: Questo questionario intende valutare cosa Lei pensa della Sua salute. Le informazioni raccolte permetteranno di essere sempre aggiornati su come si sente e su come riesce a svolgere le Sue attività consuete.

Risponda a ciascuna domanda del questionario indicando la Sua risposta come mostrato di volta in volta. Se non si sente certo della risposta, effettui la scelta che comunque Le sembra migliore.

1. In generale, direbbe che la Sua salute è:

(Indichi un numero)

Eccellente	1
Molto buona	2
Buona	3
Passabile	4
Scadente	5

2. Rispetto ad un anno fa, come giudicherebbe, ora, la Sua salute in generale?

(Indichi un numero)

Decisamente migliore adesso rispetto ad un anno fa	1
Un po' migliore adesso rispetto ad un anno fa	2
Più o meno uguale rispetto ad un anno fa	3
Un po' peggiore adesso rispetto ad un anno fa	4
Decisamente peggiore adesso rispetto ad un anno fa	5

Figura 1: Alcune delle domande contenute nel test SF-36 usato per la quantificazione della qualità della vita della persona assistita.

Per quanto invece lo stato di salute del caregiver, come sappiamo la sua attività può avere ripercussioni psicologiche importanti su chi accudisce il proprio caro disabile, tra queste la più tipica si chiama Burden, o Burden of Illness. Con questo termine si indica il carico psicologico e fisico sostenuto da chi assiste una persona malata con patologia cronica. Si tratta di una

delle tipologie di stress in campo assistenziale e comprende vari livelli, da quello psicologico, a quello fisico, a quello sociale, a quello oggettivo ed emotivo. Un fattore da non sottovalutare, che va opportunamente misurato e tenuto sotto controllo poiché questo stato di forte stress si ripercuote in modo negativo sull'assistenza al familiare e sulla propria qualità di vita. I sintomi del Burden sono quelli tipici dello stress come i disturbi del sonno, dell'attenzione, della concentrazione, difficoltà mnestiche, facile irritabilità, somatizzazioni, sbalzi di umore, agitazione, forte apprensione, facilità ad ammalarsi soprattutto nelle fasi non acute della malattia della persona assistita. Possibili anche variazioni del comportamento, umore depresso e aumento notevole dell'ansia.

Il CBI è uno degli strumenti più utilizzati di valutazione del carico assistenziale, elaborato per i caregiver, in grado di analizzarne l'aspetto multidimensionale. Si tratta in sostanza di un questionario a risposte multiple che deve essere compilato dal caregiver principale, ossia il familiare che maggiormente sostiene il carico dell'assistenza alla persona disabile, al quale è richiesto di rispondere barrando la casella che più si avvicina alla sua condizione o impressione personale. La compilazione del questionario è rapida e le domande sono di semplice comprensione, suddivise in cinque sezioni che considerano cinque diverse dimensioni del carico assistenziale:

- Dependentburden (TB) (carico oggettivo): si tratta dello stress causato dalla riduzione del tempo dedicato a se stessi;
- Developmentalburden (DB) (carico evolutivo): senso di fallimento delle proprie speranze ed aspettative;
- Physicalburden (PB) (carico fisico): stress fisico e disturbi somatici;
- Social burden (SB) (carico sociale): causato dal conflitto di ruolo fra il proprio lavoro e la famiglia;
- Emotionalburden (EB) (carico emozionale): imbarazzo o vergogna causati dalla persona assistita.

In base alle risposte fornite si riescono a valutare fattori diversi dello stress: carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale, carico emotivo. Determinare in questo modo il livello e il tipo di Burden del caregiver, nonché la sua causa, è essenziale per valutare come intervenire al meglio dal punto di vista psicologico, sociale e farmacologico.

CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)

(Novak M. e Guest C., Gerontologist, 29, 798-802, 1989)

Le domande si riferiscono a Lei che assiste il suo congiunto malato; risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione.

0= Per nulla 1= Poco 2= Moderatamente 3= Parecchio 4= Molto

	Condizioni/impressioni	Punteggio
T 1	Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0 1 2 3 4
T 2	Il mio familiare è dipendente da me	0 1 2 3 4
T 3	Devo vegliarlo costantemente	0 1 2 3 4
T 4	Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0 1 2 3 4
T 5	Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0 1 2 3 4
S 6	Sento che mi sto perdendo vita	0 1 2 3 4
S 7	Desidererei poter fuggire da questa situazione	0 1 2 3 4
S 8	La mia vita sociale ne ha risentito	0 1 2 3 4
S 9	Mi sento emottivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0 1 2 3 4
S 10	Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0 1 2 3 4
F 11	Non riesco a dormire a sufficienza	0 1 2 3 4
F 12	La mia salute ne ha risentito	0 1 2 3 4
F 13	Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute	0 1 2 3 4
F 14	Sono fisicamente stanca	0 1 2 3 4
D 15	Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0 1 2 3 4
D 16	I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0 1 2 3 4
D 17	Ho avuto problemi con il coniuge	0 1 2 3 4
D 18	Sul lavoro non rendo come di consueto	0 1 2 3 4
D 19	Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0 1 2 3 4
E 20	Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0 1 2 3 4
E 21	Mi vengoglio di lui/lei	0 1 2 3 4
E 22	Provo del risentimento nei suoi confronti	0 1 2 3 4
E 23	Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0 1 2 3 4
E 24	Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0 1 2 3 4

Totale punteggio _____

Nome/cognome/ruolo CAREGIVER.....

DATI ASSISTITO

Cognome _____

Nome _____

Data di nascita _____

Cod. fiscale _____

I DATI SONO STATI RACCOLTI TRAMITE COLLOQUI EFFETTUATI...

(luogo)..... il..... Durata.....

DATA
RUOLO / FIRMA OPERATORE

.....

Figura 2: Il CaregiverBurden Inventory

Il primo test (SF-36) potrebbe essere somministrato prima dell'inizio del percorso in uno dei centri afferenti al progetto e successivamente dopo alcuni mesi. Lo scopo sarebbe di monitorare lo stato di salute della persona assistita per quantificare quanto è cambiato a seguito del progetto e soprattutto in che particolare area della salute si è notato il principale miglioramento. Se la valutazione venisse effettuata in ogni centro si potrebbero raggiungere dati quantitativi per impostare una vera e propria analisi statistica parametrica per validare in maniera scientifica l'efficacia del progetto.

39

Il secondo test invece potrebbe rivelarci in maniera oggettiva il reale stato di salute dei caregivers. Questo dato potrebbe essere anche correlato a variabile demografiche e cliniche (età, sesso, lavoro, regione di provenienza, numeri di figli, tipo di malattia, gravità di malattia) per capire quali sono i predittori dello stato di salute a prescindere dal progetto. Mentre in un secondo momento, con una seconda valutazione (esattamente come per il test SF-36), si potrebbe valutare il cambiamento nel carico psicologico del caregiver prima dell'inizio del progetto e dopo alcuni mesi. Perché se la qualità della vita della persona assistita migliora, sicuramente questo avrà un legame con il carico psicologico del caregiver.

Allegato 5.

Approfondimento sul ruolo del caregiver nel caso delle demenze

Cominciando da una malattia gravissima e molto diffusa come l'Alzheimer (Alzheimer's disease, AD), la presenza del caregiver viene innanzitutto determinata in funzione del numero di ore investite e della spesa sociale. Nel 2015, si stima che circa 700.000 americani di 65 anni di età moriranno con AD, e molti di loro moriranno per complicazioni causate da AD. Nel 2014, i caregivers di persone affette dal morbo di Alzheimer e da altre forme di demenza hanno fornito circa 17,9 miliardi di ore di assistenza informale (cioè non retribuita), un contributo alla nazione del valore di 217,7 miliardi di dollari. Secondo un recente rapporto, il valore dell'assistenza informale (esclusi i costi a carico dei caregiver) era quasi uguale ai costi dell'assistenza medica diretta e dell'assistenza a lungo termine per la demenza. Le tre ragioni principali per cui i caregiver decidono di fornire assistenza e assistenza a una persona con la malattia di Alzheimer sono (1) il desiderio di mantenere a casa un membro della famiglia/amico (65%), (2) la vicinanza alla persona affetta da demenza (48%) e (3) l'obbligo percepito come coniuge o partner (38%)²¹. Diverse fonti hanno esaminato il background demografico delle persone affette da malattia di Alzheimer e da altre forme di demenza negli Stati Uniti. Circa due terzi dei caregiver sono donne e il 34% ha 65 anni o più di 65 anni. Più di due terzi dei caregiver sono sposati, vivono con un partner o in una relazione di lunga durata. In questa categoria di pazienti i careg-

21. Alzheimer's Association. 2015 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement.* 2015; 11(3):332-84.



ver si occupano di:

- Aiutare nelle attività strumentali della vita quotidiana, come le faccende domestiche, la spesa, la preparazione dei pasti, i trasporti, l'organizzazione di appuntamenti medici, la gestione delle finanze e degli affari legali e la risposta telefonica.
- Aiutare la persona a prendere i farmaci correttamente, sia tramite promemoria o somministrazione diretta dei farmaci.
- Aiutare la persona ad aderire alle raccomandazioni di trattamento per la demenza o altre condizioni mediche.
- Assistere le attività personali della vita quotidiana (ADL), come fare il bagno, vestirsi, governare, nutrire e aiutare la persona a camminare, trasferirsi dal letto alla sedia, usare la toilette e gestire l'incontinenza.
- Gestione dei sintomi comportamentali della malattia come comportamento aggressivo, vagabondaggio, umore depressivo, agitazione, ansia, attività ripetitiva e disturbi notturni.
- Trovare e utilizzare servizi di supporto come gruppi di supporto e programmi di servizio diurno per adulti.





con il supporto tecnico di



FONDAZIONE ONLUS
Noi:DOMANI
diventiamo grandi

Tel. e Fax 0721 375 822
www.celacaviamodasoli.it
info@celacaviamodasoli.it
 [celacaviamodasoli](https://www.facebook.com/celacaviamodasoli)