

CARATTERISTICHE DELLA COMUNITÀ ALLOGGIO "LA CRISALIDE" PER SOGGETTI CON GRAVE DISABILITÀ INTELLETTIVA

CATIA BONASERA *, SUSANNA SAVOLDI **, ANGELO VISENTIN ***

La comunità "La Crisalide" è una casa per le persone disabili che per motivi diversi non possono rimanere presso il proprio nucleo familiare di appartenenza; è un ambiente capace di accogliere la persona nella sua globalità, con il proprio linguaggio e la propria storia (1).

Inserita in un normale contesto abitativo, al piano terra di uno stabile di proprietà dell'Agenzia territoriale per la casa, è composta da: sei camere da letto, quattro doppie e due singole; cucina/refettorio; lavanderia; ufficio/infermeria; ampio salone soggiorno; quattro servizi igienici per gli ospiti; un servizio igienico/spogliatoio per il personale.

Il servizio può ospitare persone disabili dai 18 ai 65 anni, valutate dall'Unità multidisciplinare di valutazione della disabilità del Distretto sanitario di Nichelino Asl To5, residenti nel territorio del Consorzio intercomunale socio-assistenziale Cisa 12 dei Comuni di Nichelino, None, Vinovo e Candiolo (in provincia di Torino). Gli attuali ospiti hanno un'età compresa tra i 39 e i 62 anni.

La Comunità "La Crisalide" risponde a bisogni educativi attraverso un lavoro di relazione e la strutturazione di attività e laboratori mirati, nonché a bisogni assistenziali attraverso la cura

della persona in ogni momento della quotidianità, rispondendo ai bisogni primari (pasti, assistenza igienica, socializzazione, ecc.). Quotidianamente si prende cura della persona disabile, garantendo il raggiungimento e/o mantenimento del maggior grado di autonomia possibile e l'integrazione nella collettività.

All'interno della Comunità opera un gruppo di lavoro qualificato costituito da 6 operatori socio sanitari (Oss), 4 educatori professionali, 1 infermiera professionale e 2 collaboratrici familiari.

L'attività degli Oss è scandita su tre turni suddivisi nei seguenti orari: mattino 8.00 - 15.00; pomeriggio 16.00 - 21.00 e notte 21.00 - 06.00.

Uno degli operatori che hanno il turno tra il pomeriggio e la notte stacca rimanendo comunque a dormire in struttura. In questo modo viene sempre garantita la presenza di due operatori durante la notte in modo da fronteggiare eventuali emergenze, per esempio ospedalizzazioni che dovessero presentarsi (1 operatore rimarrebbe in struttura, l'altro accompagnerebbe l'ospite in ospedale).

Gli educatori seguono i seguenti orari: mattino 8.30 - 15.30 oppure 9.00 - 16.00; pomeriggio 15.00 - 21.00.

L'infermiera professionale è presente in struttura per tre ore alla settimana: verifica tutto ciò che concerne le terapie e segue l'aspetto clinico di ogni ospite. Le collaboratrici familiari svolgono attività di igiene e sanificazione della struttura e sono presenti due ore al giorno per sei giorni alla settimana.

La Cooperativa organizza corsi di formazione per il personale allo scopo di migliorarne costantemente le conoscenze, con l'obiettivo di garantire il massimo livello di qualità del servizio. La giornata si divide tra attività svolte all'esterno e attività organizzate all'interno della comunità.

Tra le attività esterne vi sono: la piscina; la frequentazione di un centro per le attività diurne messo a disposizione dalla Cooperativa Quadrifoglio con palestra per attività motorie; uscite di gruppo e individuali; pranzo in pizzeria o al ristorante; inserimenti risocializzanti.

All'interno della Comunità vengono proposte invece attività meno strutturate che, tenendo

* Coordinatrice comunità "La Crisalide".

** Responsabile area disabili Cisa 12.

*** Responsabile Cooperativa sociale "Quadrifoglio".

(1) Alcuni dati: sede della comunità: Via Amendola 1/3, Nichelino (To); tipologia: Comunità alloggio di tipo B; riferimento normativo: delibera della Giunta della Regione Piemonte n. 230-23699 del 22 dicembre 1997. Il servizio è collocato in fascia A, ai sensi della delibera della Giunta della Regione Piemonte n. 51-11389 del 23 dicembre 2003 avente ad oggetto "Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, Allegato 1, Punto 1.C "Applicazione Livelli essenziali di assistenza all'area dell'integrazione socio-sanitaria". Capienza: 9 posti (8 + 1 di pronto intervento). Destinatari: persone adulte con ritardo mentale, residenti nel territorio del Cisa 12 (Consorzio intercomunale socio-assistenziale dei Comuni di Nichelino, None, Vinovo e Candiolo). Gestore: Cooperativa sociale "Quadrifoglio" di Pinerolo. Apertura: 365 giorni l'anno, 24 ore su 24. Funziona ininterrottamente dal 1985. Retta giornaliera: euro 155 (esclusi adeguamenti Istat), di cui 70% quota sanitaria, 30% quota assistenziale. Gli ospiti contribuiscono al pagamento della quota assistenziale in base al reddito personale, fatta salva la quota riconosciuta per le spese personali, come da regolamento, pari a euro 51,00 o 130,00 (qualora l'interessato - o il suo tutore - scelga di provvedere in autonomia all'acquisto dei capi di abbigliamento, ecc.).

conto del carico di fatica fisica e psicologica già richiesta durante la giornata trascorsa all'esterno, puntano prevalentemente a salvaguardarne e ricostruirne la serenità psicologica ed il rilassamento. Le attività proposte sono quindi per lo più finalizzate a rinforzare negli ospiti il vissuto di comunità quale "casa" e "famiglia". Tra queste vi sono: attività di "cura del sé"; alfabetizzazione grammaticale e matematica; cucina; cura degli ambienti abitativi (in base alle abilità di ognuno); cineforum.

L'équipe del servizio formula annualmente un progetto individuale contenente le finalità e gli obiettivi del lavoro educativo ed assistenziale: le opzioni dell'area dei bisogni a cui si rivolge, le metodologie educative adottate, le attività previste, il piano di lavoro settimanale.

Annualmente sono inoltre previste due settimane di soggiorno.

La Comunità è sempre aperta alle visite di familiari, parenti ed amici; di massima si chiede di concordare con gli operatori della Comu-

nità la frequenza e gli orari delle visite per motivi organizzativi (attività in esterno, riposo pomeridiano di alcuni ospiti). Alcuni ospiti effettuano dei rientri a casa una volta a settimana e/o durante le festività.

Dal momento che non tutte le persone disabili che vivono in Comunità sono in grado di comunicare, su richiesta di un familiare, gli operatori hanno adottato una scheda informativa contenente la descrizione della settimana (attività svolte, stati emotivi, vita di relazione), che va ad integrarsi con quanto riferito oralmente al parente e con le telefonate periodiche.

La collaborazione con le famiglie è inoltre fondamentale per la coerenza stessa degli interventi. Per questo sono previsti incontri con i familiari, sia in contesto di gruppo sia individuali, per potersi confrontare sulla qualità dell'erogazione dei servizi offerti o in particolari momenti di criticità della salute psico-fisica della persona disabile.

Il ruolo della medicina di famiglia nella gestione delle patologie croniche *(segue da pag. 16)*

funzioni cognitive, dà particolare rilievo alla demenza la frequenza di gravi disturbi del comportamento. Questo aspetto della malattia scompensa l'intero ambiente di vita della persona, impedisce o complica le normali attività familiari, determina una forte domanda di istituzionalizzazione.

È ormai scientificamente consolidato che la diagnosi tempestiva della demenza consente di elaborare e sperimentare interventi, anche farmacologici, prima che il danno neuronale sia avanzato (7) e permette una migliore gestione della malattia, influenzando anche sull'equilibrio del contesto familiare e sociale in cui il malato è inserito (8). Diviene quindi importantissima la diagnosi precoce. Il setting della Medicina di famiglia, per il particolare rapporto che si viene ad instaurare negli anni e per la conoscenza dell'intero nucleo familiare, è il più idoneo a questo scopo; sono i medici di famiglia a fungere da "sentinelle" del problema, perché per primi, e molto prima che la malat-

tia sia conclamata, possono formulare un sospetto diagnostico, avvalendosi anche delle segnalazioni dei familiari, e dare il via ad ulteriori indagini da condurre in ambito specialistico. Il governo clinico della malattia richiede dunque un approccio sistematico, che integri le competenze della Medicina di famiglia e dei servizi specialistici.

Ma, ad oggi, in attesa di iniziative più "illuminate", il medico di famiglia deve confrontarsi con le risorse esistenti: le Unità di valutazione Alzheimer (Uva), le Unità di valutazione geriatrica (Uvg), i servizi specialistici ospedalieri, le associazioni di volontariato sociale, l'invalidità civile, la tutela legale (amministrazione di sostegno, inabilitazione, interdizione). A mio avviso è importante indirizzare precocemente i malati e le loro famiglie a questi servizi, soprattutto Uvg e Uva, considerando quelli che possono essere i tempi di attesa e di risposta. Troppo spesso assistiamo a percorsi lunghi e faticosi delle famiglie quando la malattia è avanzata ed occorrerebbero risposte immediate. Per cercare di migliorare questo aspetto occorre investire di più nella formazione degli operatori, a cominciare dai medici di famiglia che si trovano nella condizione, come già detto, di poter cogliere i primi segni della malattia demenza.

(7) Dubois B et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the Nincds-Adrda criteria. The Lancet Neurology, (6) 8, 734-746, 2007.

(8) Ashford J et al. Should older adults be screened for dementia? It is important to screen for evidence of dementia! Alzheimer's and Dementia (3) 2, 75-80, 2007.