

## Proposta di formazione specifica per gli istituti LISPI sulle basi della bioetica applicata

### Premessa

Nell'ambito della disabilità, alcuni temi etici rivestono particolare importanza per la frequenza con cui si manifestano e per l'impatto che hanno sulla qualità della presa a carico, sul benessere delle persone assistite e sul vissuto del personale curante. Sovente le problematiche etiche e i dilemmi morali si presentano in modo eterogeneo e specifico e riguardano i grandi temi, quali l'autonomia, il fine-vita, la relazione fra il rischio, la responsabilità e la libertà con i suoi limiti, così come le pratiche di cura e di assistenza quotidiane.

L'insegnamento promuove una formazione che fornisca agli operatori la possibilità di vedere le situazioni affrontate nella quotidianità con lenti diverse e possa supportare e incrementare il dialogo volto a prendere decisioni ponderate e argomentate attraverso il contributo di prospettive specifiche.

### Destinatari

La formazione è rivolta agli operatori e alle operatrici che lavorano negli istituti sociali. Il numero massimo di partecipanti per ogni gruppo dovrebbe essere 20: ciò permette la partecipazione attiva ed offre l'opportunità al singolo di potersi esprimere. La formazione avrà luogo con un minimo di 8 persone.

### Modalità e pianificazione incontri

Ogni momento formativo è suddiviso in due parti: la prima è teorica, dove vengono veicolati i concetti e le informazioni che saranno necessarie nella seconda parte, che è dedicata alla discussione del caso clinico.

La pianificazione e i costi degli incontri saranno concordati con i singoli istituti.

	Contenuti *	Obiettivi *
1. ■ Uno sguardo etico-clinico: tra autonomia e autodeterminazione	<p>Cos'è l'etica?</p> <p>Cosa si intende per scelta e decisione?</p> <p>Definizioni e spiegazione di autonomia e autodeterminazione</p> <p>Discussione di casi clinici</p>	<p>Riflessione critica sulle soluzioni adottate in risposta a problematiche etiche grazie alla discussione di gruppo</p> <p>Capacità di trasporre le proprie argomentazioni nella prassi</p>
2. ■ Responsabilità tra libertà e rischio	<p>Definizioni e spiegazione di responsabilità e rischio</p> <p>Discussione sull'equilibrio tra delega e responsabilità propria dell'operatore</p> <p>Discussione sulla gestione del rischio e della libertà riferita alle persone con disabilità</p> <p>Discussione di casi clinici</p>	<p>Riflessione critica sulle soluzioni adottate in risposta a problematiche etiche grazie alla discussione di gruppo</p> <p>Capacità, in una situazione concreta, di distinguere i principali valori e norme dai fatti principali rispettivamente essere consapevoli della differenza che intercorre tra i concetti di "normativo" e "descrittivo"</p>
3. ■ Riflessioni etiche tra beneficenza, benessere e qualità di vita	<p>Definizioni e spiegazione di beneficenza, benessere</p> <p>Cosa si intende per qualità di vita, rispetto e dignità</p> <p>Presentazione di studi</p>	<p>Riflessione critica sulle soluzioni adottate in risposta a problematiche etiche grazie alla discussione di gruppo</p> <p>Acquisizione di un metodo per facilitare la presa di decisione in situazioni eticamente complesse</p>
+ ■ Gli aspetti etici del fine vita	<p>Direttive anticipate: cosa sono, limiti e applicazione</p> <p>Pianificazione anticipata delle cure: cosa è, limiti e applicazione</p>	<p>Conoscere le differenze tra direttive anticipate e pianificazione anticipata delle cure</p>
	Modulo aggiuntivo per operatori e operatrici che nella loro quotidianità clinica accompagnano o possono accompagnare persone nel fine vita.	

\* I contenuti e gli obiettivi possono essere adattati in base alle specifiche esigenze dei richiedenti.

## Praticare l'etica – alcuni esempi nella quotidianità

Un ragazzo vive in un foyer e sovente esce per andare in paese a fare una passeggiata o per comprare una bibita. Queste uscite, in solitaria, sono momenti preziosi nella sua quotidianità. Il papà, curatore generale, è preoccupato poiché non presta attenzione alla strada e teme si possa fare male, così chiede ai curanti di impedirgli le uscite.

Il dilemma etico nasce dalla difficoltà nel capire cosa sia adeguato e proporzionato tra il garantire e preservare l'autonomia della persona e gestire il rischio e la responsabilità che il familiare e i curanti sentono di avere.

Una signora, con diverse patologie croniche, tra cui diabete di tipo 2 e ipertensione, vive in un foyer. Ha una disabilità cognitiva che influisce sulla sua capacità di comprendere appieno le implicazioni delle sue scelte alimentari, ma esprime i suoi desideri e le sue preferenze. Durante le sue giornate va in cucina e mangia gli alimenti che desidera, anche se non sono indicati per la sua situazione. I curanti, infatti, si chiedono se sia adeguato chiudere la cucina per supportarla nel seguire una dieta equilibrata. Inoltre, questa scelta significherebbe, anche, impedire a tutte le altre persone l'accesso ad uno spazio comune.

Il dilemma etico si sviluppa nella tensione tra il rispetto dei desideri e quindi l'autonomia della persona e il ruolo dei curanti di sostenerla nelle scelte che salvaguardano la sua salute. A questo si inserisce anche il principio della giustizia distributiva e il rispetto delle altre persone che vivono in foyer.

Un bambino, che frequenta una classe speciale, fatica nella condivisione degli spazi e dei giochi con il gruppo di coetanei. Gli educatori, nonostante i numerosi tentativi di pianificazione delle attività, degli spazi e della mediazione tra bambini, constatano che la convivenza comporta sempre un atto di aggressività da parte del bambino verso i coetanei. La tendenza è sempre di più quella di separarlo dal resto del gruppo.

Il dilemma etico nasce dalla complessità di prendere una decisione consapevole tra il principio di beneficenza (fare del bene) attraverso il gioco e la condivisione con altri bambini e bambine e il rischio di infliggere sofferenza (principio di non maleficenza). Inoltre, è necessario ponderare le esigenze del singolo con il rispetto degli altri bambini (giustizia distributiva).