

## Appropriatezza prescrittiva nel fine vita: una pratica in cerca di evidenze

L'accoglienza e la gestione dei pazienti in fine vita ricoverati presso gli hospice comportano la gestione di numerosi sintomi più o meno associati alla patologia prevalente e/o alle comorbidità ad essa associate. L'obiettivo terapeutico nel fine vita dovrebbe essere il controllo palliativo di sintomi, quali dolore, dispnea, nausea, delirium e depressione, piuttosto che essere mirato a prolungare la vita<sup>1,2</sup>. I farmaci ad effetto preventivo non hanno alcun valore terapeutico se il tempo necessario per osservare il beneficio offerto è superiore all'aspettativa di vita e per questo motivo dovrebbero essere sospesi: tuttavia quest'attitudine non rientra nella normale pratica clinica<sup>2,4</sup>. Molti soggetti in hospice provengono da lunghi percorsi di malattia spesso gestiti in maniera frammentata dai diversi specialisti d'organo e ciò porta al trattamento di questi malati con politerapia, ovvero al sommarsi di più farmaci, esponendoli conseguentemente a trattamenti futili e ad interazioni tra farmaci potenzialmente gravi ma evitabili<sup>4</sup>.

Ad oggi, solo pochi studi hanno analizzato e

descritto la prevalenza d'uso delle diverse tipologie di farmaci in relazione all'effetto preventivo o sintomatico del trattamento. I dati disponibili suggeriscono che circa la metà dei soggetti in hospice continua ad assumere farmaci per la prevenzione di malattie croniche risultando di fatto inefficaci e non necessari, poiché il rischio di effetti indesiderati supera i benefici attesi<sup>3,4</sup>.

All'interno di un progetto collaborativo tra l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS e VIDAS (vedi anche box 1), è stata recentemente indagata la qualità delle prescrizioni dalla presa in carico (PIC) sino a ventiquattr'ore prima del decesso (PRE-Decesso). Sono stati analizzati i dati di 589 soggetti presi in carico presso l'hospice Casa VIDAS nel periodo marzo 2015-febbraio 2017<sup>5</sup>.

Al fine di valutare l'appropriatezza delle prescrizioni e le potenziali interazioni tra farmaci è stata confrontata la prevalenza di soggetti trattati con farmaci preventivi o sintomatici alla PIC e al PRE-Decesso. Le classi di farmaci sono state suddivise in tre categorie, in base agli effetti preventivi o sintomatici del trattamento<sup>5</sup>: a) farmaci ritenuti *appropriati* (trattamenti con effetto sintomatico, riconosciuti come utili nelle cure palliative); b) farmaci *potenzialmente non-appropriati* (trattamenti impiegati a scopo di prevenzione e per tale ragione considerati non-

### BOX 1

**Nell'ambito dei programmi collaborativi** tra l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS e l'Hospice Casa Vidas di Milano è stato inoltre avviato uno studio osservazionale prospettico dal titolo "Fattori clinici presenti nel paziente oncologico alla presa in carico nelle cure palliative e sopravvivenza".

**Un'attenta analisi dei problemi clinici** al momento dell'assunzione in carico è essenziale per programmare il piano di cure e di assistenza di ogni malato e può essere altresì importante per valutare, a livello prognostico, la possibile sopravvivenza, in modo da guidare la relazione degli operatori col paziente e i famigliari e prepararli agli eventi futuri. A tale proposito va detto che gli strumenti predittivi di sopravvivenza in fasi avanzate di malattia, finora esistenti, sono in genere scarsi e spesso imprecisi.

**L'obiettivo primario** di tale studio consiste nello sviluppare e validare un modello predittivo di sopravvivenza del malato oncologico adulto sulla base dei fattori clinici presenti al momento di inizio delle cure palliative.

**Lo studio è attualmente in corso** e si prevede di completare la raccolta dati entro la fine del 2019. •

appropriati nel fine vita); c) farmaci di *dubbia utilità* (trattamenti che potrebbero essere appropriati in particolari circostanze, anche se l'effetto del trattamento non è puramente palliativo). Le potenziali interazioni tra farmaci sono state analizzate utilizzando la banca dati delle interazioni farmacologiche (INTERCheck-WEB) (<https://clinicalweb.marionegri.it/intercheckweb/>).

È stato evidenziato un diffuso utilizzo di terapie palliative che ha interessato la totalità dei soggetti. Si è osservata anche una significativa diminuzione della percentuale dei soggetti che ricevevano almeno un farmaco considerato potenzialmente inappropriato a causa degli effetti esclusivamente preventivi, passando dall'87% della PIC al 49% del PRE-Decesso ( $p < 0.0001$ ). Tuttavia, circa la metà dei pazienti al momento del PRE-Decesso continuava a ricevere la prescrizione di un farmaco con effetto preventivo e considerato potenzialmente evitabile: in particolare i farmaci antiulcera e antitrombotici sono risultati essere i farmaci preventivi maggiormente prescritti nei due momenti di osservazione.

In maniera analoga si è osservata una significativa riduzione dei soggetti trattati con i farmaci di dubbia utilità, la cui prevalenza è passata dal 53,3% al 30,4% ( $p < 0.0001$ ).

Parallelamente l'analisi delle interazioni tra farmaci considerati potenzialmente non appropriati o di dubbia utilità ha evidenziato una netta riduzione dei soggetti esposti ad almeno un'interazione potenzialmente grave, passando dal 25% all'8% ( $p < 0.0001$ ). Dall'analisi è emerso che il rischio di prolungamento dell'intervallo QTc è l'evento avverso associato al maggior numero di interazioni riscontrate, dovuto all'eterogeneità dei farmaci, seguito dalle interazioni associate a iperpotassiemia e dovute all'uso concomitante di farmaci in grado di aumentare i livelli plasmatici di potassio (ACEi, sartani e diuretici risparmiatori di potassio e integratori di potassio).

Questi risultati hanno costituito la base per la preparazione e l'effettuazione, tuttora in corso, di interventi formativi/informativi indirizzati al personale medico-sanitario VIDAS, per

promuovere percorsi condivisi tra operatori per la valutazione dell'appropriatezza prescrittiva, del rischio iatrogeno e del *deprescribing* nei malati terminali.

Attualmente, utilizzando lo stesso approccio, è in corso una valutazione della qualità e dell'appropriatezza delle prescrizioni ai pazienti in fine vita seguiti a domicilio da VIDAS.

Infine, a partire da questi risultati, si sta valutando la possibilità di pianificare uno studio prospettico di implementazione di interventi mirati al miglioramento dell'appropriatezza prescrittiva, al *deprescribing* dei farmaci inappropriati e alla riduzione del rischio di interazioni tra farmaci, che consenta di valutarne l'impatto nella pratica clinica dell'hospice Casa VIDAS.

In questo contesto di estrema complessità e in assenza di evidenze che derivino da studi clinici controllati effettuati su casistiche specifiche per il contesto delle cure palliative e del fine vita, sarebbe importante identificare e condividere alcuni principi essenziali che consentano di contestualizzare meglio il problema e che possano offrire delle indicazioni su come costruire un percorso di valutazione e monitoraggio dell'appropriatezza prescrittiva nel fine vita.

La valutazione dell'appropriatezza prescrittiva nel fine vita, tenuto conto della presenza di multimorbilità nella maggior parte dei soggetti, rappresenta una sfida di non facile soluzione, in cui devono trovare equilibrio gli obiettivi terapeutici e di cura finalizzati al miglioramento della qualità di vita dei pazienti. In assenza di indicazioni supportate da solide evidenze scientifiche, solo l'effettuazione di studi clinici con adeguate metodologie potrà fornire elementi utili alle équipe di cure palliative e ai clinici in generale su come impostare il processo di valutazione e di personalizzazione delle cure nel rispetto della volontà del malato e delle priorità dei suoi bisogni.

**Alessandro Nobili<sup>1</sup>, Luca Pasina<sup>1</sup>, Oscar Corli<sup>1</sup>, Cristina Bosetti<sup>1</sup>, Angela Recchia<sup>2</sup>, Barbara Rizzi<sup>2</sup>**

1. Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano [alessandro.nobili@marionegri.it](mailto:alessandro.nobili@marionegri.it)

2. VIDAS, Milano

## BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

1. O'Mahony D, O'Connor MN. Pharmacotherapy at the end-of-life. *Age Ageing* 2011; 40: 419-22.
2. Cruz-Jentoft AJ, Boland B, Rexach L. Drug therapy optimization at the end of life. *Drugs Aging* 2012; 29: 511-21.
3. Narayan SW, Nishtala PS. Discontinuation of preventive medicines in older people with limited life expectancy: a systematic review. *Drugs Aging* 2017; 34: 767-76.
4. LeBlanc TW, McNeil MJ, Kamal AH, Currow DC, Abernethy AP. Polypharmacy in patients with advanced cancer and the role of medication discontinuation. *Lancet Oncol* 2015; 16: e333-41.
5. Pasina L, Recchia A, Agosti P, Nobili A, Rizzi B. Prevalence of preventive and symptomatic drug treatments in hospice care: an Italian observational study. *Am J Hosp Palliat Care* 2018; doi: 10.1177/1049909118794926.

## Trasparenza degli studi clinici: e le università in Europa?

Rendere pubblici i risultati degli studi clinici è un atto di trasparenza, parte integrante della conduzione di uno studio, ed è oggetto di normative a livello internazionale ed europeo.

Non pubblicare i risultati degli studi clinici danneggia *in primis* i pazienti in quanto importanti informazioni sull'efficacia e sicurezza degli interventi sanitari non vengono rese disponibili, inoltre sottrae informazioni preziose a chi fa ricerca e rappresenta uno spreco di fondi e risorse<sup>1</sup>. Finora la mancata pubblicazione è stata attribuita principalmente alle sperimentazioni finanziate dall'industria, che ha chiaramente interesse a non pubblicare risultati negativi o a pubblicare in ritardo risultati che potrebbero danneggiare i propri profitti<sup>2</sup>. Tuttavia l'industria non è l'unico responsabile della mancata pubblicazione dei risultati degli studi e numerosi esempi provengono proprio dal mondo accademico<sup>1</sup>. Un recente rapporto redatto da una coalizione di quattro associazioni della

società civile getta nuova luce sulle dimensioni di questo fenomeno<sup>3</sup>.

Facciamo un passo indietro. Da luglio 2014, la normativa dell'Unione Europea (UE) richiede che per ogni studio clinico registrato nel registro dell'UE venga resa disponibile una sintesi dei risultati entro 12 mesi dal completamento dello studio (6 mesi per gli studi pediatrici). Queste regole valgono anche per gli studi completati prima del 2014 e si applicano indipendentemente dal fatto che i risultati siano pubblicati nella letteratura scientifica. Il processo di pubblicazione accademico è infatti piuttosto lento, mentre la pubblicazione dei dati nei registri consente una condivisione dei risultati più rapida e ad accesso gratuito.

Un rapporto pubblicato ad aprile 2019 ha analizzato il comportamento di 30 università europee che hanno sponsorizzato il maggior numero di studi presenti nel registro dell'UE<sup>3</sup>. Sono stati analizzati 940 studi i cui risultati sarebbero dovuti essere già pubblicati nel registro e il quadro che ne è emerso è piuttosto allarmante. L'83% (n=778) degli studi non presenta la sintesi dei risultati, in violazione delle norme UE sulla trasparenza. La maggior parte dei 778 studi senza risultati è stata condotta da università in Danimarca (246 studi), Austria (225) e Germania (117). Quattordici delle 30 università considerate non hanno pubblicato alcun risultato dei propri studi clinici sul registro europeo. Tra queste, tutte le università italiane, francesi, svedesi e norvegesi incluse nell'indagine (rispettivamente tre, due, una e una), quattro università olandesi (su sei considerate), due università belga (su tre), e una tedesca (su tre). Solo alcune università del Regno Unito hanno mostrato una buona compliance con tassi di pubblicazione dei risultati in alcuni casi superiori all'80%. La "buona condotta" delle università inglesi sembra essere dovuta a una combinazione di fattori. Il Parlamento inglese ha infatti avviato nel 2018 un'inchiesta sull'integrità della ricerca a seguito della quale diverse università inglesi hanno ricevuto una lettera formale che notificava loro l'obbligo di registrare i risultati degli studi entro l'estate 2019. Ulteriori pressioni sono giunte anche dai principali enti pubblici di finanziamento della ricerca britannica e da

associazioni della società civile. Nonostante questo la situazione anche nel Regno Unito non è ottimale.

### PERCHÉ LE UNIVERSITÀ PUBBLICANO POCO I RISULTATI DEGLI STUDI?

I motivi possono essere diversi. L'Università di Nottingham, con un tasso altissimo di pubblicazione dei risultati, viene presentata come caso studio nell'indagine e ne indica alcuni, con le relative azioni messe in atto per affrontarli. Tra questi, la difficoltà per i singoli enti di monitorare centralmente ogni studio per cui l'accesso al registro e le relative comunicazioni sono responsabilità del singolo referente dello studio, la mancanza di informazioni coerenti ai ricercatori su quali studi vadano registrati e le procedure necessarie, e infine aspetti tecnici e procedurali (in media, ogni record ha richiesto diverse ore per essere completato, secondo l'esperienza dell'Università di Nottingham). A questo si aggiunge il fatto che alcuni ricercatori di studi con promotori europei erano soliti pubblicare i risultati degli studi su Clinicaltrials.gov, il registro gestito dalla National Library of Medicine degli Stati Uniti.

### COME È LA SITUAZIONE IN ITALIA?

Dai dati riportati nel database EU Trials Tracker (<https://eu.trialstracker.net/>), al netto di imprecisioni dovute a nomi di sponsor non riconoscibili o imprecisi, se si considerano università, ospedali, fondazioni, associazioni, gruppi collaborativi di ricerca, escludendo aziende farmaceutiche o con fini di lucro, la situazione che ne risulta è sconcertante. Su 57 che hanno studi registrati nel registro europeo che sono conclusi, 55 non riportano nessun risultato. Due enti ne riportano rispettivamente il 50% e il 73%. Pur riconoscendo le possibili difficoltà di gestione, organizzazione e tecniche per registrare tempestivamente i risultati, non si può negare che la questione della pubblicazione dei risultati meriti di essere posta al centro dell'attenzione degli stessi enti e gruppi che fanno ricerca, e delle agenzie regolatore. Una maggiore sensibilizzazione agli aspetti di trasparenza e un intervento di monitoraggio,

supporto e un formale richiamo ad attenersi alla normativa europea, analogo a quanto fatto dal Parlamento inglese, potrebbero migliorare la situazione. Altrettanto necessario è rafforzare un clima culturale favorevole. Occorre dunque una serie di azioni e cambiamenti che dovrà coinvolgere numerosi attori.

### COSA OCCORRE FARE?

Alcune azioni per incrementare la pubblicazione dei risultati:

- ▶ *enti di governo e agenzie regolatorie locali*: ottimizzare la gestione dei registri nazionali e delle procedure nazionali di comunicazione di aggiornamenti rispetto al registro europeo; disseminare informazioni e sensibilizzare enti di ricerca e università rispetto all'obbligo di pubblicazione dei risultati degli studi; imporre sanzioni in caso di mancato rispetto della normativa;
- ▶ *agenzie di finanziamento della ricerca*: adottare linee guida sulla pubblicazione dei risultati degli studi nei registri che prevedano la presa di responsabilità da parte del ricercatore proponente di rendere pubblici i risultati sui registri. Come passaggio ulteriore, smettere di erogare fondi alle istituzioni di ricerca che non pubblicano i risultati in tempo utile;
- ▶ *università, enti di ricerca no profit*: occuparsi in modo strutturato - con valutazione interna, incontri, formazione - dell'integrità della ricerca che viene condotta, far conoscere a tutti i ricercatori gli aspetti prioritari e le normative in merito, prevedere procedure centralizzate e creare un team dedicato che si occupi di monitorare la registrazione degli studi o di effettuare direttamente la registrazione<sup>5</sup>;
- ▶ *comitati etici*: effettuare verifiche sulla pubblicazione dei risultati degli studi che hanno approvato;
- ▶ *gruppi della società civile e media*: monitorare i comportamenti di università, enti no profit, aziende farmaceutiche e di device e altri enti commerciali, pubblicare rapporti periodici in merito e realizzare attività di *advocacy*;
- ▶ *pazienti*: rifiutarsi di partecipare a studi clinici se non sono stati registrati e se non vi è garanzia scritta che i risultati verranno pubblicati<sup>4</sup>.

## NEWS & VIEWS Trasparenza degli studi clinici: e le università in Europa?

Un'ulteriore azione verso un maggiore trasparenza è la pubblicazione dei rapporti degli studi clinici, ossia di informazioni dettagliate su metodi, analisi e risultati, come proposto dalla campagna All Trials<sup>6</sup>.

### UNA QUESTIONE DI TRASPARENZA: DALLE EROGAZIONI AI SOGGETTI CHE OPERANO IN SANITÀ AL PREZZO DEI FARMACI

La pubblicazione dei protocolli e dei risultati degli studi clinici è parte di un percorso di trasparenza lungo il processo di ricerca. Processo che spesso ha esito nella introduzione di un farmaco in commercio con conseguenze quindi sulla pratica clinica e sulla salute dei pazienti. Aumentare il valore della ricerca che viene condotta e chiarire gli interessi in gioco in questo percorso sono due aspetti necessari. La discussione ora al Senato di un Sunshine act italiano – per cui si prevede l'obbligo di pubblicare le erogazioni in denaro, beni, servizi effettuate da un'impresa produttrice verso un soggetto che opera nel settore della salute - così come la risoluzione recentemente adottata dall'Assemblea Mondiale della Salute per una maggiore trasparenza sul prezzo di farmaci, trainata anche dall'Italia, sono due passi importanti nel percorso<sup>7,8</sup>.

#### Alice Fabbri

Charles Perkins Centre and School of Pharmacy,  
Faculty of Medicine and Health,  
The University of Sydney, Camperdown,  
NSW Sydney, Australia

#### Cinzia Colombo

Laboratorio di ricerca sul coinvolgimento  
dei cittadini in Sanità, Dipartimento di Salute Pubblica,  
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano  
cinzia.colombo@marionegri.it

### BIBLIOGRAFIA

1. Chalmers I, Glasziou P, Godlee F. All trials must be registered and the results published. *BMJ* 2013; 345: f105.
2. Goldacre B. *Effetti Collaterali*. Milano: Mondadori, 2013.
3. Clinical Trial Transparency at European Universities. [https://docs.wixstatic.com/ugd/01f35d\\_42e869002189401d80a672d4ecff3f73.pdf?index=true](https://docs.wixstatic.com/ugd/01f35d_42e869002189401d80a672d4ecff3f73.pdf?index=true) (ultimo accesso, 30 aprile 2019).
4. Kmietowicz Z. Patients are urged to boycott trials that do not guarantee publication. *BMJ* 2013; 346: f106.
5. Goldacre B, DeVito NJ, Heneghan C, et al. Compliance with requirement to report results on the EU Clinical Trials Register: cohort study and web resource. *BMJ* 2018; 362: k3218.
6. All trials registered, all results reported. <http://www.alltrials.net/> (ultimo accesso, 3 giugno 2019).
7. [www.camera.it/leg18/126?tab=8&leg=18&idDocumento=0491](http://www.camera.it/leg18/126?tab=8&leg=18&idDocumento=0491) (ultimo accesso, 7 giugno 2019).
8. World Health Assembly Update, 28 May 2019 News release, Geneva. Disponibile al link [www.who.int/news-room/detail/28-05-2019-world-health-update-28-may-2019](http://www.who.int/news-room/detail/28-05-2019-world-health-update-28-may-2019) (ultimo accesso, 6 giugno 2019).

## Mamme ragazze: come prevenire l'aborto

Nel mondo c'è molta preoccupazione per la precocità con cui gli adolescenti si avvicinano alla droga e al sesso. Se ne parla tanto, ma si fa troppo poca prevenzione primaria, in famiglia in particolare. Se manca questa, la prevenzione secondaria (a scuola) serve poco e meno che meno serve quella terziaria (leggi punitive, multe, ecc.).

Mi ha colpito la segnalazione da parte dell'Istituto Mario Negri di Milano dell'aumento di gravidanze indesiderate nelle adolescenti: ogni anno in Italia circa 5000 ragazze di 14-17 anni iniziano una gravidanza (in media una in ogni istituto di scuola superiore): circa 1000 abortiscono spontaneamente, 2500 interrompono la gravidanza, 1500 la portano avanti.

Se la ragazza accetta il figlio, dovrà affrontare rischi evidenti di salute, anche psichica; pure il figlio rischia di più, anche per l'ambiente in cui dovrà crescere. E se abortisce? Da quando una donna avverte di aver concepito un figlio parte un "dialogo tra umani" che oggi viene sempre meglio documentato dall'epigenetica. Dal punto di vista del bambino si modifica addirittura l'espressività del suo DNA, in negativo se la madre è stressata e in positivo se è serena. Non

c'è dubbio che un aborto, anche se spontaneo, resta fissato nella memoria e nell'inconscio della madre per tutta la vita, come esperienza concreta. Da quando avverte che in lei è presente un figlio, la donna non può invocare "libertà e uguaglianza" con comportamenti maschili, spesso irresponsabili ("il corpo è mio e ne faccio quel che voglio io..."). Non si può banalizzare l'aborto. Non si può urlare che è un "diritto": nella 194 c'è il diritto alla vita del bambino (in 5 articoli) e il diritto della donna ad essere aiutata e non penalizzata, come lo era prima del 1978. La comunista Nilde Iotti disse: "l'aborto non è un diritto: è sempre una violenza sulla donna". Il problema etico c'è, e ha solide basi scientifiche. Se si sceglie di applicare la 194, prima di ricorrere alla "violenza", si dovrebbe leggere tutto il testo della 194. L'aborto è una scelta pesante; e comunque chi lo sceglie non deve essere assolutamente giudicato!

Non sono contrario alla 194: la legge fu un doveroso intervento dello Stato per evitare le gravi conseguenze degli aborti clandestini. Lo Stato può fare leggi anche contro la vita, può fare guerre o fabbricare armi per uccidere... E in parallelo dice però che la guerra è da ripudiare e che l'aborto è da evitare. Per la guerra ogni giorno si fanno vedere le conseguenze; ma è vietato far vedere cosa è un aborto. In un mondo in cui i giovani vogliono fotografare, studiare, analizzare ogni fenomeno biologico, l'unico intervento tabù è rimasto l'aborto. Si può veder tagliare una testa, ma non si deve sapere e vedere cosa è un aborto... Strano.

Una cosa è certa: l'aborto "non è prevenzione" di una maternità: elimina un figlio che già si è fatto vivo... Oggi i consultori familiari danno consigli adeguati sull'uso di anticoncezionali. E la "pillola del giorno dopo"? Per i pro-life è paragonata ad un aborto, perché può eliminare uno "zigote" con cromosomi umani nei primi giorni di vita. In realtà l'aborto nelle prime settimane di gravidanza non è nemmeno avvertito dalle madri e non resta nella loro storia; è sì materia vivente, ma non è ancora "persona umana". È il "dialogo tra umani" che caratterizza la nostra "umanità": si può ragionevolmente pensare che un figlio cominci ad avere diritti dal

momento in cui cervelli di madre e figlio interagiscono; e da quel momento, anche se viene abortito, un figlio lascia traccia nella madre, anche se la madre è adolescente.

Come sottolinea il Laboratorio per la salute materno-infantile dell'Istituto Mario Negri, "a tutte le adolescenti e a tutti gli adolescenti si devono garantire conoscenza, consapevolezza, supporto, accompagnamento". L'argomento è molto serio e dispiace vederlo urlato, sia da destra che da sinistra (come è successo a Verona a fine marzo).

**Dino Pedrotti**  
dinopedrotti@libero.it

## *Elezioni 2019, anche Pietro ha votato*

Maggio 2019. Una delle campagne elettorali che segna il passaggio dai cartelloni stradali ai social network, anche se localmente i candidati sindaci e le loro liste a un certo punto si mostrano nelle vie, con maggiore parsimonia rispetto al recente passato.

Si avvicina il voto delle europee e delle amministrative anche per Pietro, giovane con sindrome di Down. Non è un diritto riconosciuto in modo uniforme nell'Unione Europea: in alcuni Paesi le persone con disabilità intellettiva non sono ammesse al voto.

Questa è una di quelle situazioni dove l'espressione dell'autodeterminazione è più forte, e contemporaneamente è più delicato l'esercizio di libertà, di scelta. Il rischio sempre presente mentre si consegnano strumenti di espressione è quello di determinare anche l'orientamento, consegnando alla persona un ruolo di finta partecipazione.

Questa volta però Pietro sapeva a chi dare il voto nelle elezioni amministrative, conosceva alcuni dei candidati e aveva espresso la sua preferenza.

A casa ci siamo allora chiesti come

NEWS & VIEWS Elezioni 2019, anche Pietro ha votato

	come 	faccio 	a 	votare 	?				
•	prendo 	la 	tessera 	elettorale 	e 	la 	carta di identità 		
•	leggo 	il 	numero <b>123</b>	di <b>&gt;</b>	seggio 				
•	vado 	alle 	scuole 	medie 	e 	cerco 	il 	seggio 	5 <b>5</b>
•	aspetto 	il 	mio 	turno 					
•	il 	presidente 	di <b>&gt;</b>	seggio 	dice 	"prego" 	"avanti" 	"	
•	do 	la 	tessera 	al 	presidente 	di <b>&gt;</b>	seggio 		
•	il 	presidente 	di <b>&gt;</b>	seggio 	verifica 	i 	documenti 		
•	mi 	dà 	due <b>2</b>	schede 	aperte 	e 	una 	matita 	
	e 	mi 	dice 	in 	quale 	cabina 	andare 		
•	vado 	in 	cabina 	e 	faccio 	una 	croce 		
	sul 	simbolo 	che 	ho 	scelto 				

Ecco il vademecum costruito dopo la simulazione.

Forse può essere spunto anche per altri in altri momenti ugualmente cruciali.

accompagnarlo nella manifestazione del voto, già sperimentato in passato, ma in presenza di un quesito referendario.

Abbiamo allestito una simulazione con presidente di seggio, cabina di voto, urna elettorale, e facsimile delle schede di voto delle comunali e delle europee per il nostro macrocollegio nordovest.

Dopo avere provato alcune volte e affinato i passaggi più delicati abbiamo scritto i passaggi che avevamo compiuto e tradotti in simboli.

Dopo averli letti un paio di volte insieme è risultato chiaro che Pietro volesse riguardarseli ancora da solo. Allora abbiamo registrato la lettura del testo col modeling, attraverso il mio telefono. Pietro ha poi subito condiviso con i

passaggi necessari il video su whatsapp, verso il suo profilo.

Ha poi riletto nel cartaceo e dal video più volte, in camera sua, prendendosi un suo tempo.

Il giorno del voto ci siamo chiesti se volesse entrare prima lui o io al seggio. Ha preferito entrare lui per primo.

Il suo voto, come il mio, non ha cambiato singolarmente gli esiti della votazione. Ma c'è stato un guadagno di percezione di adultità, in un passaggio sociale importante, con una scelta consapevole.

**Antonio Bianchi**

Centro sovrazonale di comunicazione aumentativa di Milano e Verdello  
antonio.bianchi@sovrazonalecaa.org

piego	le	schede		
torno	dal	presidente	di	seggio
e	gli	do		
le	schede	piegate	e	la
matita				
il	presidente	di	seggio	mette
la	scheda	nella	scatola	
e	mi	dà	la	tessera
timbrata	sul	numero	tre	
ci	salutiamo			
aspettiamo	i	risultati		