

DAL PARADIGMA FUNZIONALE A QUELLO ESISTENZIALE. PROGETTARE LA QUALITÀ DI VITA DELLA PERSONA CON DISABILITÀ

ROBERTO FRANCHINI

DOCENTE DI PEDAGOGIA SPECIALE, UNIVERSITÀ CATTOLICA, BRESCIA

I sistemi professionali di presa in carico, infatti, in ogni ambito in cui si esprimono, corrono il rischio di centrare la loro azione sui loro stessi servizi o "trattamenti", piuttosto che sulla persona. Può crearsi in questo modo un circolo vizioso, all'interno del quale al "cliente-utente" è chiesto di adattarsi ai servizi e alle "terapie", mentre viene meno il principio della centralità della persona e della sua qualità di vita.

Thomas Kuhn definì "slittamento di paradigma" un mutamento profondo nella cornice concettuale che in un dato spazio-tempo supporta il sistema ordinario di credenze, dando luogo a una crisi e a conseguenti cambiamenti nel modo di pensare e di agire. Uno slittamento di paradigma è in atto nei sistemi di Welfare, con particolare riguardo ai servizi per le persone adulte con disabilità: dal concetto di "riabilitazione funzionale" al concetto di "Qualità di Vita" (QdV).

I sistemi professionali di presa in carico, infatti, in ogni ambito in cui si esprimono, corrono il rischio di centrare la loro azione sui loro stessi servizi o "trattamenti", piuttosto che sulla persona. L'operatore mette in campo una prestazione riabilitativa, che ha come coordinate la propria competenza, da un lato, e il deficit della persona, dall'altro, con modesto o al limite con alcun riguardo all'impatto della propria prestazione nell'equilibrio di vita della persona. In questo modo, la stessa prestazione potrebbe perpetuarsi nel tempo, in una pianificazione che tende a perdere il nesso con il mondo vitale della persona. Può crearsi in questo modo un circolo vizioso, all'interno del quale al "cliente-utente" è chiesto di adattarsi ai servizi e alle "terapie", mentre viene meno il principio della centralità della persona e della sua qualità di vita.

Questo circolo vizioso può poi tradursi in "profezia che si auto adempie", mettendo la persona in una condizione di "impotenza appresa", moltiplicando innaturalmente i bisogni, e di conseguenza gli interventi.

Questo sistema, oltre ad essere inappropriato in termini di qualità di vita delle persone, è anche molto costoso, in quanto genera ulteriori interventi, piuttosto che promuovere autonomia.

I sintomi di questo paradigma, come anche (seppure in modo meno evidente) il suo punto di rottura, sono visibili a partire da come gli operatori (e le istituzioni a cui appartengono) mettono a punto il progetto individuale sulla persona disabile

I PARADOSSI DELLA PROGETTAZIONE PERSONALIZZATA

Ogni operatore ha, tra i suoi compiti principali, quello di mettere a punto il progetto individuale sulla persona con disabilità. Se a prima vista non c'è nulla da dire al riguardo (il progetto individuale è persino una conquista nei nostri servizi), in realtà, a ben guardare, sotto questa dinamica professionale c'è un paradosso antropologico, che deve fare riflettere. Quale adulto desidererebbe che qualcun altro avesse il potere di progettare la propria vita, decidendo ad esempio quale cibo è salutare per lui, quali relazioni e quali attività condurre nella vita quotidiana?

In realtà, ogni persona adulta è chiamata a progettare autonomamente la propria esistenza, in riferimento a priorità, valori e desideri (e in parte anche in base ai problemi che sperimenta nella vita quotidiana).

Perché non dovrebbe andare in questo modo anche per la persona disabile? Se è così, perché siamo chiamati a progettare "professionalmente" la loro vita? Dobbiamo

mo dunque rinunciare alla progettazione individuale, lasciando che ognuno si progetti da sé?

Naturalmente questo non è possibile. Gli operatori devono costruire il progetto di vita sulla persona con disabilità, anche se prestando il dovuto ascolto ai suoi familiari e alla persona stessa. Il motivo è in fondo semplice: queste persone, per diversi motivi (tra cui principalmente la loro stessa disabilità), non sono pienamente in grado di progettarsi da sole. Questa debolezza di progettualità esistenziale fonda il potere che gli operatori hanno di progettare la vita della persona con disabilità, qualcosa di simile a quanto accade per un genitore nei confronti del figlio minorenne.

Perché questo potere non degeneri in arbitrio, occorre tuttavia che gli operatori avvertano la terribile responsabilità che si ha nel progettare la vita di altri: occorre possedere dei principi personalistici forti, nella consapevolezza che nei progetti la persona deve essere messa al centro.

Purtroppo, non è sempre vero che nei progetti individuali stesi dai professionisti la persona è al centro. Il rischio è che il progetto si traduca nel posizionare la persona dentro le pianificazioni professionali. In questo modo, il progetto personale si trasforma in un piano di fruizione di prestazioni professionali fissate a monte: martedì pomeriggio il laboratorio della narrazione del sé, il mercoledì mattina la sabbia-terapia, il giovedì le attività teatrali, il venerdì la fisioterapia di gruppo, e così via.

Questa rischiosa, forse iniqua impostazione è stata persino cristallizzata dalle normative regionali sull'accreditamento: nelle verifiche sui progetti individuali ciò che importa è la rispondenza tra l'obiettivo funzionale e il tipo di intervento stabilito, che deve essere descritto in termini di durata e giustificato da una professionalità adeguata a quel tipo di intervento. Nel diario, poi, deve essere puntualmente registrata l'attività, in un formalismo che così trova il suo coronamento.

Il rischio è che la centralità della persona sia uno slogan, una considerazione vuota.

Per evitare questo, occorre avere non solo dei principi etici, ma anche una metodologia intelligente, complessa, veramente orientata ai valori e alle aspettative della persona disabile. Infatti, la normativa ci orienta a standardizzare, non a personalizzare.

Attenzione però a non attribuire la colpa all'legislatore, o alle vigilanze pubbliche: sia il vigilante che il vigilato sono all'interno del paradigma, ed in realtà la standardizzazione delle prestazioni è congeniale anche ai professionisti. Le regole rendono il lavoro estremamente semplice, mentre invece progettare sul serio è complesso. Osservare una regola è sicuro e lineare, mentre aver cura del progetto di vita richiede un pensiero lento e divergente.

LA TRAPPOLA DEL PARADIGMA « PROBLEMA-SOLUZIONE »

Il paradigma è un modo abituale di pianificare, agire, persino pensare in modo non riflesso, dentro ad una comunità di riferimento. Cambiare i paradigmi è difficilissimo, perché ci si vive dentro. I servizi alla persona sono normalmente dentro ad un paradigma che può essere definito « problema-soluzione ». Questo è il vero sfuggente nemico, e non le regole o la normativa, che ne sono in qualche modo una esplicitazione.

Come funziona il paradigma problema-soluzione? I professionisti hanno il compito di individuare i problemi della persona disabile attraverso la valutazione multidimensionale: una serie di strumenti clinici e di *check-list* misurano i problemi di funzionamento della persona con disabilità, e sulla base di queste valutazioni si pianificano gli interventi. Ad esempio, se la scala Tinetti ha un punteggio basso occorre una prestazione fisioterapica, oppure se il Mini-Mental è basso occorre un laboratorio cognitivo: tutto questo senza chiedersi se questi interventi hanno uno scenario esistenziale, se e a cosa servano realmente. Insomma, in questo scenario gli operatori finiscono per lavorare in senso riabilitativo su singole *skill* senza avere presente lo scenario esistenziale.

Certamente questo paradigma, come quello clinico, non è di per sé malvagio, però è un paradigma incompleto e gerarchicamente ribaltato, che non tiene conto dei valori e delle aspettative delle persone, mentre in realtà solo a partire da questi è possibile capire che cosa sia davvero un problema e che cosa invece non lo sia.

Per fare un esempio, un adulto va da un fisioterapista non perché questo sia il senso della sua vita, ma perché quell'intervento gli serve per camminare, ballare e giocare; inoltre, non ci andrà tre volte alla settimana per 30 anni (a carico dello Stato), ma ci andrà per un tempo limitato, per poi dedicarsi alla vita.

In tempo di crisi bisogna considerare che il paradigma problema-soluzione è un paradigma costoso, in quanto tende per sua natura a moltiplicare i bisogni. Infatti, esso asseconda una possibile deviazione professionale, che consiste nel sopravvalutare i problemi della persona con disabilità, perché in essi è il focus dell'intervento. Si pensi ad esempio alla tendenza ad imporre la dieta alla persona con disabilità: come sempre, la dieta è di per sé una cosa positiva, così come gli altri interventi. Da tutto ciò viene fuori il "progetto senza persona", che è fatto di dieta ipocalorica, fisioterapia e laboratori manuali per il mantenimento della motricità fine, e avanti di questo segno.

Alcuni sintomi del fatto che una organizzazione, qualunque essa sia, è dentro questo paradigma sono:

- *le logiche istituzionali*: l'organizzazione tende a dare un'eccessiva importanza alle procedure; ad esempio, ciò che sembra preoccupare è la temperatura del carrello prevista dal manuale HACCP, o i presidi igienici come guanti e cuffiette, e non l'autodeterminazione e il gusto per il cibo; la procedura sull'idratazione, e non la disponibilità di bevande fresche in un frigorifero accessibile a tutti. Idratazione, alimentazione, movimentazione ... questo è un linguaggio sconcertante, simbolo efficace del paradigma. Questo vocabolario non è

imposto dalle norme, ma viene dalle scuole professionali, dai linguaggi di settore, accuratamente scelti per difendere il prestigio del proprio titolo.

- *i pallini professionali*: gli operatori agiscono in base ai propri studi e passioni professionali. Così, ad esempio, se un educatore è un grande sportivo tutti i disabili fanno psicomotricità, se ad un altro piace la musica tutti i disabili fanno musicoterapia. Dov'è la persona in tutto questo?
- *il planning, o piano di lavoro*. Nei centri diurni e nelle residenze si assiste spesso alla programmazione di settimane rigide e senza tempo libero, quasi ad insegnare alle persone con disabilità a non scegliere, a non sapere gestire il tempo libero. Si parla di autodeterminazione, ma la settimana è piena, e si provi a dire ad un educatore di rinunciare alla propria attività: dirà di "no, perché è importante, fa bene alla persona, perché risponde a questo o a quest'altro obiettivo", sempre in termini di abilità e non di scelte.

ORIENTARSI VERSO IL PARADIGMA ESISTENZIALE

Occorre entrare in un altro paradigma, che potrebbe essere definito paradigma esistenziale, al fine di poter affermare che il progetto di vita non è retorica ma un qualcosa di vero e sostanziale.

Oggi la qualità di vita può non essere più una predica da Carta dei Servizi, ma un costrutto misurabile, vero obiettivo dei progetti individuali.

Cambia il paradigma, cambiano gli strumenti. Se nella progettazione clinica lo strumento principale era la diagnosi, se nella progettazione funzionale lo strumento era la valutazione multidimensionale, nella progettazione di vita lo strumento chiave è l'intervista alla persona con disabilità, e/o, se essa non ha voce, il suo prossimo, il suo portatore di interesse. L'intervista rileva valori, aspettative e desideri della persona nei cosiddetti "domini di qualità di vita", ovvero ambiti esistenziali importanti per ogni uomo, come le relazioni, l'inclusione, l'autodeterminazione e lo sviluppo personale.

Esistono oramai numerosi modelli di progettazione e misurazione di qualità di vita, come ad esempio il modello a otto domini di Schalock e Verdugo Alonso¹, oppure il modello a nove domini di Brown², oppure ancora il modello a tre fattori di Gardner³.

Per capire di cosa si sta parlando occorre considerare lo strumento della cartella personale: in essa, normalmente, quando si arriva all'area del progetto individuale si trovano le aree professionali: area clinica, area motoria, area cognitiva, e così via. Compito di ogni operatore è annotare il proprio intervento nell'area corrispondente, secondo la logica problema-soluzione, e alla fine il progetto risulta dalla somma di interventi professionali, e non dalla persona.

Occorre invece pensare ad una scheda progetto articolata nei domini di qualità di vita, nella quale annotare gli obiettivi come risultante non solo della valutazione multidimensionale, ma anche e soprattutto dall'intervista. In questo scenario di metodo (oltre che valoriale) le équipe di lavoro, ogni volta che mettono a punto il progetto, saranno indotte a chiedersi: è possibile aumentare l'autodeterminazione di Giovanni, la sua inclusione, il suo benessere emotivo? Con quale tipo di interventi, non necessariamente (e non in primo luogo) di tipo riabilitativo?

Solo in seguito scopriranno che esistono anche problemi di tipo funzionale, che dovranno essere presi in considerazione non in sè, ma in quanto sono di ostacolo nel perseguire gli obiettivi di qualità. Ad esempio, un problema motorio può essere di ostacolo all'autodeterminazione. Pertanto, l'intervento del fisioterapista si manifesta nella sua essenza più pura e autentica, ovvero come strumento (non come fine) per una progettazione esistenziale. In questo modo, raggiungiamo un nuovo equilibrio tra regole e progetto, tra procedure e persona.

I protocolli, le procedure, i piani di lavoro sono lo scheletro di una organizzazione, mentre il progetto è il cervello, è il cuore di una organizzazione. A volte il progetto personale chiederà di andare oltre la regola, violando i protocolli della sicurezza e dell'HACCP: in questo caso, dovremo trasgredire a viso alto, per qualcosa di più alto e non di più basso (o meglio piegare le procedure al piano più alto e profondo dei valori e dei domini di QdV).

RIDARE VALORE ALLE COMUNITÀ

Infine, in tempo di crisi occorre smetterla di pensare che il progetto consista in una serie di servizi professionali. Esistono anche i sostegni informali. Solo così si trova la chiave per dare sostanza al cosiddetto *welfare community*, o *Welfare di seconda generazione (Welfare 2.0)*. Il tradizionale sistema di Welfare, tutto centrato sulle prestazioni professionali, ha sottratto alle comunità locali il senso di solidarietà tra uomini. Il progetto di vita della persone con disabilità non è del Centro Diurno, ma è della Comunità. Le équipe di lavoro devono tornare a progettare e convogliare il contributo delle reti informali dentro i progetti individuali.

Su questo tema occorre aiutare il legislatore a non marginalizzare il volontariato come una sorta di accessorio, oppure stringerlo nelle secche di requisiti impossibili. Se un'organizzazione utilizza un mix progettuale e ordinato di professionisti e volontari potrebbe costare di meno, e al contempo mantenere un rapporto vitale con il territorio e le solidarietà primarie. Tutto questo per moltiplicare i servizi, non per indebolirli, perché lo stato deve "spendere uguale", ma quell'uguale diventa moltiplicativo.

Questa crisi ci aiuta (ci costringe) in sostanza a mettere in atto un profondo ripensamento dei paradigmi e dei modelli.



¹ SCHALOCK R.L., VERDUGO ALONSO M.A., *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, Vannini, Brescia 2006

² Brown I, Renwick R, Raphael D. *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto 1997.

³ COUNCIL ON QUALITY AND LEADERSHIP, *Personal Outcome Measure*, Towson, 1997