

Il paradigma esistenziale nella presa in carico della persona con disturbi del neurosviluppo

di Roberto Franchini

Introduzione

Il costrutto di Qualità di Vita (QdV) sta rivoluzionando il modo di concepire il progetto personalizzato per la persona adulta con Disturbo del Neurosviluppo. E' in atto una significativa transizione, forse un vero e proprio cambiamento paradigmatico¹, dal cosiddetto *progetto riabilitativo* al *progetto di vita*. Anziché concentrarsi sui problemi, per concepire soluzioni tecniche, il movimento della QdV sta aiutando famiglie e professionisti a spostare il focus verso i desideri, le priorità e le aspirazioni della persona disabile, spingendo la comunità di pratiche a predisporre i sostegni necessari al raggiungimento di stati significativi di pienezza esistenziale, nel rispetto dell'autodeterminazione.

1. Paradigmi e progresso scientifico

Che cosa si intende per cambiamento paradigmatico? Qual è il livello di cambiamento che viene evocato quando a mutare non è semplicemente un metodo o una singola teoria, ma un'intero paradigma? Che cosa in effetti sta cambiando?

Per Thomas Kuhn (Kuhn, 1979), il termine paradigma indica un insieme coerente di principi che stanno alla base di conquiste scientifiche universalmente riconosciute, le quali, per un certo periodo, forniscono un modello di problemi e soluzioni accettabili a coloro che praticano un certo campo di ricerca. In altre parole, il paradigma è una struttura profonda, formata da credenze e assunti metafisici, molto prima che da modelli scientifici di spiegazione. Il paradigma si collega ad una specifica comunità scientifica, in quanto genera procedimenti metodologici, modalità di comunicazione e di dimostrazione delle teorie, a cui si ispira il lavoro di un settore e/o di un gruppo di studiosi in una data epoca. Pertanto, il paradigma si instaura e si rafforza sulla base di condizioni e fattori non scientifici, ma valoriali, sociali e psicologici, prendendo vita nella concretezza di un periodo storico, e nella visione del mondo condivisa all'interno di esso.

L'astronomia tolemaica o quella copernicana, la fisica aristotelica o quella newtoniana sono esempi di paradigmi: lo studio di tali paradigmi prepara lo studente a diventare membro della particolare comunità scientifica con la quale più tardi dovrà collaborare. La comunità scientifica, che è il soggetto portatore, posto in rapporto biunivoco con il proprio paradigma di riferimento, è dunque costituita da coloro che condividono un insieme di valori scientifici ed etici, hanno in comune criteri di giudizio, problemi, modelli interpretativi, metodi e vie di soluzione per risolvere quei problemi e, cartina di tornasole, concordano, sulla necessità che i loro successori siano educati in base agli stessi contenuti e valori.

I paradigmi, naturalmente, non sono immutabili, anche se la loro erosione è più lenta e secolare rispetto al semplice avvicinarsi di singole teorie. Per spiegare i fattori che determinano il cambiamento paradigmatico, segnando le fasi più significative dell'evoluzione scientifica, Thomas Kuhn descrive il passaggio tra due fasi, quella della scienza cosiddetta "normale" e quella della scienza straordinaria. La «scienza normale» è quel tipo di attività di pensiero che si sviluppa durante il periodo nel quale la comunità scientifica ammette determinate "teorie" come indiscutibili, accettando di studiare nuove prospettive o di risolvere i problemi alla luce di queste teorie.

Pertanto, entro i confini della scienza normale non si è disponibili a mettere sotto la lente i fondamenti sui quali la stessa scienza, implicitamente, poggia, ma solamente questioni concrete, risolvibili a partire dai presupposti taciti, nell'ambito di un normale progredire. Insomma, il paradigma risponde ad un modo di pensare e di agire universalmente riconosciuto, il quale per un certo periodo di tempo fornisce un modello di problemi e soluzioni accettabili a coloro che praticano un certo campo di ricerca. "Scienza normale significa una ricerca stabile fondata su uno o più risultati raggiunti dalla scienza del passato, ai quali una particolare comunità scientifica, per un certo periodo di tempo, riconosce la capacità di costituire il fondamento della sua prassi ulteriore" (Kuhn, 1979:29).

Evidentemente la "scienza normale" di Kuhn non rispetta i canoni di quella disponibilità alla "falsificazione" che Popper considera essenziale per la scienza (Popper, 2010). Al contrario, essa non ricerca in modo alcuno la sostituzione delle teorie che costituiscono il "paradigma" nel quale lavo-

¹ Cfr. R.FRANCHINI, *Cambiamenti di paradigma negli interventi per la persona con disabilità intellettiva*, in *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 8/2, 2010, pp. 294-307

ra, ma si muove solo per costruire nuove applicazioni di tali teorie: in questo senso, la sua attività è "non critica".

La "scienza normale" non è di per sé un fenomeno negativo, anzi: essa può esistere come esiste la routine in qualsiasi attività umana. La fiducia irriflessiva in un paradigma, di fatto, è la cornice entro la quale è possibile dispiegare la capacità umana di elaborare idee e affrontare problemi concreti, dando luogo ad una serie di scoperte, che tuttavia si muovono entro confini dati. In effetti, il progresso scientifico per la maggior parte si spiega, secondo Kuhn tramite l'esistenza della scienza normale: il fatto che gli scienziati accettino un paradigma indiscusso permette loro di concentrarsi sistematicamente su aspetti specifici della propria comunità di pratiche

I "paradigmi" offrono agli uomini una visione del mondo (almeno per la piccola parte che questi studiano) nella quale hanno senso le teorie che essi propongono e utilizzano; di conseguenza, il compito della scienza normale si "riduce" allo studio dei problemi concreti che si presentano all'interno di questa concezione del mondo, affilando la propria capacità analitica: "La ricerca normale deve il proprio successo all'abilità degli scienziati nello scegliere regolarmente problemi che possono venire risolti con tecniche concettuali e strumentali strettamente connesse con quelle che già esistono" (ibi:124).

Nel tempo, tuttavia, il progredire stesso della scienza normale fuoriesce nell'imbattersi in problemi che essa non riuscirà a risolvere. La natura, la portata, la quantità e la gravità dei problemi, o comunque delle questioni irrisolte, finiscono per provocare una crisi, ed è così che si comincia ad interrogarsi sulla validità del paradigma accettato pacificamente fino a quel momento. In queste circostanze può trovare spazio la "scienza straordinaria", ossia quell'attività scientifica volta alla ricerca di nuovi fondamenti di pensiero, capaci di risolvere la crisi. Una volta che i valori, le prospettive e i nuovi criteri ispirativi trovano consenso nella comunità, si verificano le cosiddette "rivoluzioni scientifiche", intese "come quegli episodi di sviluppo non cumulativi nei quali un vecchio paradigma viene rimpiazzato, completamente o in parte, da uno nuovo e incompatibile" (ibi:119).

La «scienza straordinaria» si verifica dunque solamente in circostanze eccezionali, quando il progresso della scienza normale arriva a un punto nel quale le anomalie sono tali e tante da rendere necessaria l'elaborazione di nuovi assunti, che superino le possibilità di questo paradigma. Qui nasce una fondamentale domanda: come si arriva ad accettare un nuovo paradigma? Su che base i ricercatori accettano una nuova visione come punto di partenza della loro riflessione?

Un nuovo paradigma non si accetta sulla base di argomenti specifici: infatti, esso non si muove sul terreno delle argomentazioni e delle conseguenze logiche, ma sul piano, più alto e più avvolgente, di una nuova visione del mondo (o almeno di quel particolare "mondo" che è oggetto di studio). Kuhn parla in questo senso della "incommensurabilità" dei paradigmi: "la competizione tra paradigmi non è il tipo di battaglia che si possa risolvere tramite prove" (ibi:121), così che "coloro che propongono dei paradigmi in alternativa ad altri, svolgono il loro lavoro in un mondo diverso" (ibi:117). Per questo tipo di esperienza, differente e più profonda rispetto ad una semplice falsificazione di concetti e teorie, Kuhn usa il termine "conversione": "il passaggio da un paradigma a un altro è un'esperienza di conversione che non si può forzare." (ibi:55)

Certamente possono anche esserci ragioni specifiche che possano indurre ad accettare una nuova visione del mondo (ad esempio, la maggiore capacità di dipanare aporie o di risolvere problemi). Tuttavia, la progettazione prima, e l'adesione poi ad un nuovo paradigma non dipende in primo luogo dalla percezione di errori passati, quanto e soprattutto dall'intuizione di prospettive future, degne di essere perseguite. Insomma, "è necessaria una scelta tra diversi modi di praticare la scienza e, in questi casi, questa decisione si dovrà basare più sulle future aspettative che non sui successi passati (...). una decisione di questa portata si può prendere solamente se si ha fede» (ibi:203).

Per concludere, è chiaro che cambiare un paradigma non è un'operazione lineare e semplice, semplicemente per il fatto che coloro che sono chiamati ad elaborarne uno nuovo in realtà già da sempre vivono all'interno di una comunità scientifica, e dunque immersi, in modo irriflessivo e per così dire spontaneo, nel paradigma stesso che devono falsificare, generandone uno nuovo. Nel momento, tuttavia, nel quale una nuova intuizione apre un lampo su una nuova visione del mondo, allora alcuni iniziano a percepire con più attenzione le anomalie del loro stesso modo di pensare, entrando a poco a poco in percezioni nuove, che dovranno in seguito trovare corpo in una nuova generazione di idee, teorie e prospettive.

2. Paradigma funzionale e paradigma esistenziale

A ben vedere, nel mondo della disabilità era già avvenuto un cambiamento paradigmatico, nel momento in cui la persona con disturbi del neurosviluppo ha cessato di essere considerata come

un soggetto malato, da trattare secondo il rigido canone della scienza medica, lungo l'itinerario che si snoda dalla diagnosi alla cura, intesa come lotta contro l'anomalia corporea. Quando poi diventava chiara, seppure spesso non dichiarata, l'impossibilità della cura, allora prendeva piede un sistema pietoso di protezione, come una sorta di risarcimento dovuto alla tragedia della cosiddetta cronicità.

L'intuizione di un potenziale di crescita nelle persone disabili lasciò intravedere i problemi generati dal paradigma clinico: l'impossibilità di guarire, la diversità anche netta tra persone con la stessa diagnosi e il circuito vizioso che dall'assistenza conduce all'impotenza appresa (Seligman, 2005) causarono la rottura paradigmatica, conducendo la comunità scientifica dal *paradigma clinico* all'elaborazione di quello che potrebbe essere chiamato il *paradigma riabilitativo*, o *funzionale*.

2.1. Paradigma riabilitativo o funzionale

Il paradigma riabilitativo è nato nel periodo in cui i servizi stavano faticosamente superando il paradigma clinico, che considerava la persona disabile come persona malata, cronica, e dunque oggetto di meri trattamenti assistenziali e custodiali. La scoperta della riabilitazione avviene di fatto intorno agli anni Settanta: la persona con disabilità viene considerata in grado di aumentare le proprie autonomie, o al limite di essere aiutata a conservarle, attraverso la predisposizione di programmi e interventi di natura tecnica, come terapie, trattamenti e laboratori.

Il progetto riabilitativo è strumento con il quale l'operatore esamina i problemi della persona disabile, allo scopo di pianificare soluzioni di natura tecnica, avendo come obiettivo l'aumento delle autonomie, in ogni settore del funzionamento umano, dagli aspetti cognitivi alle capacità adattive, dalle attività di vita quotidiana ad abilità più complesse come ad esempio l'uso del denaro o la comunicazione. La pubblicazione del sistema ICF nel 2001 ha dato consistenza e metodo a questa impostazione, elaborando in modo scientifico il linguaggio del funzionamento e offrendo la possibilità di descrivere gli esiti in termini di miglioramento del deficit, entro una scala articolata in livelli.

E' certamente innegabile, anzi, fondamentale che l'esito funzionale rappresenti il *focus* degli interventi nell'età evolutiva, quando ciò che importa è prima di tutto il potenziamento delle capacità del bambino con disturbo del neurosviluppo, in ogni ambito del suo funzionamento, anche a prescindere dall'autodeterminazione. Ma oggi, grazie alla progressione delle scienze mediche, la speranza di vita della persona con disabilità va ben oltre l'età evolutiva: così, già a partire dall'adolescenza, e sempre di più nel progredire verso la condizione adulta, si avverte l'insignificanza di interventi ciecamente centrati sui problemi, mentre nella persona si risveglia l'universo esistenziale dei desideri e dei valori.

Eppure famiglie e professionisti tendono a perpetuare l'impostazione riabilitativa, e nelle organizzazioni questo scenario perdura tuttora, mentre il paradigma esistenziale fatica ad affermarsi nella mentalità di operatori e famiglie, come anche nell'impostazione dei progetti individuali. Qual è il meccanismo in base al quale i professionisti sembrano ignorare le risorse, i desideri e le istanze proprie e profonde della persona, generando interventi centrati sul problema? Si può affermare che il mondo dei servizi ha traslato il modello clinico-funzionale, idoneo alla risoluzione di problemi tecnici (come la rottura di un femore o la cura di un tumore), al campo dei problemi esistenziali, come ad esempio la disabilità, la vecchiaia, la solitudine e la depressione.

Il comportamento problema di un disabile o la vulnerabilità di un adulto sofferente non sono "oggetti" circoscrivibili nella stretta precisione di protocolli terapeutici: per essi, pertanto, la logica problema-soluzione tende a fallire, quando non ad esasperare il problema stesso, sotto la lente della diagnosi e dell'intervento centrato-sul-problema. Nella apparente lucidità dell'azione riabilitativa si dipana in realtà una dinamica che cristallizza il deficit, o nel sopravvalutarne l'importanza, moltiplicando gli interventi, o semplicemente dimenticando che è nella persona stessa che risiede l'energia in grado di bilanciare il problema nell'alveo del progetto di vita.

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 di intervento: 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 percorso di fruizione di prestazioni professionali fissate a monte, e per così dire "pensate a partire dai professionisti": 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.

Insomma, nel paradigma funzionale, che potrebbe anche essere definito come paradigma problema-soluzione, i professionisti hanno il compito di individuare i problemi della persona (attraverso la cosiddetta valutazione multidimensionale), e di programmare gli interventi a partire dalle ri-

sorse in loro possesso. Una serie di strumenti clinici e di check-list misurano il deficit della persona, 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-State è basso occorre un laboratorio cognitivo: tutto questo senza chiedersi se questi interventi hanno uno scenario esistenziale, e se e a cosa servano realmente.

A livello organizzativo si possono intravedere alcuni sintomi del fatto che una istituzione, qualunque essa sia, è dentro questo paradigma:

- 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 sono, più in generale, alcuni dei vocaboli di un linguaggio sconcertante, simbolo efficace del paradigma. Questa sorta di gergo dialettale non è imposto dalle norme, ma è stato elaborato dalla comunità scientifica, ovvero dalle scuole professionali, che generano 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 ama lo sport tutti i disabili dovranno partecipare alle attività di psicomotricità, se ad un altro piace la musica tutti i disabili avranno benefici dai laboratori di musicoterapia;

- il *planning*, o piano di lavoro. Nei centri diurni e nelle residenze si assiste spesso alla programmazione di settimane rigide e senza tempo libero, che hanno come inevitabile effetto quello di mettere le persone con disabilità nella condizione di non scegliere, non imparando a gestire il tempo libero. Ogni attività ha una sua interna giustificazione, intesa come possibilità di perseguire l'uno o l'altro obiettivo, in termini di abilità funzionali.

La coerenza del paradigma funzionale è confermata dal fatto che questa rischiosa, forse iniqua impostazione è stata in ultimo 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 trova così il suo pieno dispiegamento.

Infine, anche nella ricerca si intravede la dominanza culturale del paradigma. Pur non essendo in grado di dare puntuale riscontro numerico, si può affermare che la stragrande maggioranza degli articoli scientifici e delle pubblicazioni riguardano singole tecniche di intervento (come ad esempio l'analisi applicata al comportamento, oppure la comunicazione aumentata alternativa), insieme all'evidenza della loro efficacia, misurata all'insegna degli esiti funzionali. Non sono molte, invece, le pubblicazioni che rendono conto dei sostegni in grado di aumentare la pienezza esistenziale della persona disabile, in risposta ai suoi desideri, e misurando i risultati in termini di esiti personali.

Per concludere, queste molteplici manifestazioni del paradigma manifestano anche il suo punto di crisi, nel momento in cui si intuisce che è in realtà possibile dare una vera centralità alla persona disabile, mediante il sostegno alla sua autodeterminazione, che, nella fase adulta, ha come scopo ultimo la pienezza esistenziale, e non già l'apprendimento di abilità funzionali. Nell'idea della riabilitazione, infatti, 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.

2.2. Il paradigma personale, o esistenziale

L'intuizione di poter sostenere la persona con disabilità nella sua traiettoria di vita apre la prospettiva di un nuovo paradigma, che potrebbe essere definito paradigma esistenziale, o paradigma personale, oppure ancora paradigma desideri-sostegni.

E' sul finire degli anni Ottanta che la riflessione sulla QdV generò una serie di modelli e concettualizzazioni, evitando il rischio che il movimento personalistico si riducesse ad una serie di enunciazioni di principio. La condivisione di studi ed esperienze all'interno della comunità scientifica e della comunità di pratiche evidenziò la significativa sovrapposizione di molti domini su cui insistevano i numerosi costrutti elaborati, a tal punto che il World Health Organization's Quality of Life (WHOQOL) fu spinto a definire un modello condiviso per la misura della QdV. Così, nel 2002 vide le stampe il famigerato articolo di Schalock et alii (2002), nel quale è descritto il modello a otto domini che a tutt'oggi è considerato il più consistente.

Come sempre accade all'alba di un nuovo paradigma, lo scenario valoriale così dischiuso, dispiegando una sorta di nuova visione del mondo della persona con disabilità, ha generato una messa di orientamenti e di scoperte, mettendo ancora di più sotto la lente l'insufficienza dell'approccio riabilitativo applicato alla condizione esistenziale della persona adulta e adulto anzian. Da allora in poi le esperienze di impostazione del progetto di vita sulla base dei domini di QdV, piuttosto che sulle aree di funzionamento, si sono moltiplicate anche in Italia, sino a giungere all'elaborazione di una Linea Guida sul Progetto di Vita (AIRIM, 2010) e di una specifica norma UNI sui servizi per l'abitare e per l'inclusione (Francescutti, 2016).

Il chiarimento per così dire definitivo sul nuovo scenario è reso possibile a partire dalla definizione fini stessi dei progetti di vita, ovvero da un'accurata distinzione delle varie possibili tipologie di esito; da questo punto di vista è significativa l'articolazione operata dalle già citate Linee Guida dell'Associazione Italiana per le Disabilità Intellettive e dello Sviluppo (2010), che discrimina i possibili esiti in tre tipologie, clinici, funzionali e personali:

- Gli esiti clinici (*clinical outcomes*) hanno come focus dell'intervento i sintomi di malattie o sindromi, avendo come obiettivo la riduzione dei sintomi stessi, misurabile attraverso registrazioni di tipo sanitario, come ad esempio attraverso i diari solitamente gestiti all'interno delle cartelle cliniche;
- Gli esiti funzionali (*functional outcomes*) hanno come focus dell'intervento le abilità di vita quotidiana (anche dette "abilità adattive"), avendo come obiettivo generale l'autonomia della persona, misurabile attraverso l'utilizzo di scale del comportamento adattivo o scale funzionali;
- Gli esiti personali (*personal outcomes*) hanno come focus dell'intervento i sogni e le priorità della persona, avendo come obiettivo il senso di pienezza esistenziale (la Qualità di Vita), misurabile attraverso la verifica del raggiungimento degli obiettivi personali che l'individuo ha scelto e continuamente sceglie per il proprio tragitto di vita.

	Focus	Risultato	Strumenti di misura	Tipologia di indicatori
Clinici	Salute	Assenza di sintomi	Cartella clinica	Esami strumentali
Funzionali	Autonomie	Maggiore adattamento	Scale di osservazione	Domini e categorie di funzionamento
Personal	Valori e priorità	Pienezza esistenziale	Interviste	Domini di QdV

Tab. 1: tipologie di esito

La tabella 1, d'altronde, liberamente tratta e adattata da un studio del Council on Quality and Leadership (CQL, 1999:7), chiarisce ancora di più i presupposti metodologici del nuovo paradigma, ossia del nuovo modo di generare ricerca e soluzioni concrete per il sostegno alla vita della persona con disabilità. Mentre il focus si sposta dalle autonomie funzionali (anche dette capacità adattive) ai valori e alle priorità della persona, il progetto di vita, diversamente dal progetto riabilitativo, è strumento con il quale l'operatore indaga i bisogni esistenziali della persona, allo scopo di predisporre i sostegni necessari al raggiungimento della più alta Qualità di vita (QdV) possibile.

A fondamento della progettazione non ci sono più in primo luogo i risultati di check-list osservative, che evidenziano i deficit funzionali, ma i resoconti di interviste strutturate, che cercano di portare alla luce le dimensioni più profonde della persona oggetto (soggetto?) di progettazione, ovvero le sue traiettorie valoriali e le esigenze della sua incancellabile (anche se a volte difficilmente "dicibile") propensione alla felicità.

Per perseguire questo nuovo approccio metodologico, fondato sull'intervista, e giustificato dalla cornice concettuale del nuovo paradigma, si sono moltiplicati i modelli di indagine esistenziale. Solo a titolo esemplificativo, si citano le Personal Outcome Scales (Van Loon, 2008), il Personal Outcome Measure (CQL, 1997) e la BASIQ (Bertelli, 2011), mentre, a completamento di un pacchetto di strumenti utili al nuovo tipo di assessment, si segnala anche l'ADIA, strumento diretto alla misura della capacità di autodeterminazione della persona con disabilità (Cottini, 2010).

Insomma, cambiando il paradigma, cambiano gli strumenti: se nella progettazione clinica lo strumento principale è la diagnosi, se nella progettazione funzionale lo strumento è la valutazione multidimensionale, nella progettazione di vita lo strumento chiave è l'intervista alla persona 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.

Infine, cambia anche l'impostazione del progetto individuale. Nell'impostazione riabilitativa il progetto è articolato attorno alle aree professionali, o ai domini di funzionamento: 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 equipe di lavoro, ogni volta che mettono a punto il progetto, saranno indotte a chiedersi: è possibile aumentare l'autodeterminazione della persona, 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, per perseguire maggiori livelli di QdV, occorre affrontare anche problemi di tipo funzionale, che dovranno essere presi in considerazione non in sé, ma in quanto sono di ostacolo nel perseguire gli obiettivi di vita. 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 fine) di una progettazione esistenziale.

In particolare nell'età adulta e adulto-anziana questa transizione non è solo opportuna, ma persino indispensabile: anche qualora abbia ancora senso programmare azioni riabilitative, esse devono essere sempre strumentali a mete più ampie, facenti parte dell'orizzonte valoriale della persona. I presunti miglioramenti del funzionamento, derivanti dalle soluzioni tecniche adottate, non hanno infatti alcun significato se non sono finalizzati al perseguimento di obiettivi di vita.

Conclusione

Ernst Heinrich Haeckel, biologo e naturalista, affermò, con una frase oramai celebre, che l'ontogenesi ricapitola la filogenesi (1895). Tralasciando di analizzarne il significato scientifico, quello filosofico sta a indicare che l'evoluzione della scienza ripercorre, per vie misteriose, l'evoluzione stessa dell'essere umano. La stessa cosa è avvenuta e sta avvenendo all'interno dei servizi; se nei primi anni di vita della persona con disabilità il focus principale deve essere la diagnosi precoce, nell'età evolutiva la riabilitazione, e nell'età adulta la Qualità di Vita, così la traiettoria dei paradigmi ha ripercorso le medesime tappe, centrandosi dapprima sulla diagnosi (paradigma clinico), poi sulla riabilitazione (paradigma funzionale) infine sulla QdV (paradigma personale). La filogenesi dei servizi ha concluso la sua traiettoria, giungendo alla maturità, ovvero all'attenzione, valoriale e metodologica, al costrutto di pienezza esistenziale.

Naturalmente c'è ancora molta strada da fare, sia nell'ambito della ricerca che nell'ambito, più delicato, dei servizi, dove per altro le stesse normative rappresentano un ostacolo di non poca importanza.

Nonostante questo, il cambiamento di paradigma va completandosi, anche dal punto di vista metodologico, nel momento in cui i servizi assumono intenzionalmente la QdV come l'esito dei loro sistemi organizzativi, privilegiando i risultati di tipo personale rispetto ai tradizionali risultati di tipo clinico (remissione dei sintomi) o di tipo funzionale (riabilitazione di specifiche competenze).

La battaglia culturale ancora non è vinta, come testimoniano i sistemi di accreditamento delle regioni italiane, ancora molto distanti da questo orizzonte, ma si sono poste le premesse per un linguaggio comune, in grado di moltiplicare esperienze generative di diritti e possibilità per la persona con disturbi del neurosviluppo.

Bibliografia

- AIRIM, *Linee Guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva*, Vannini, Brescia 2010
- M.Bertelli, BASIQ. BAtteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita, 2011
- L.Cottini, *Autodeterminazione e disabilità. Protocollo di valutazione*, 2010
- Council on Quality and Leadership, *Designing Quality. Responsivity for the individuals*, Towson, 1999
- Council on Quality and Leadership, *Personal Outcome Measure*, Towson, 1997
- C.FRANCESCUTTI, M.FAINI, S.CORTI, M.LEONI, *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016*, Maggioli Editore, Sant'Arcangelo di Romagna 2016
- E.Haeckel, *Antropogenia o storia dell'evoluzione umana*, Unione Tipografico-Editrice, Torino 1895
- T.Kuhn, *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*, Einaudi, Torino 1979
- OMS, *ICF. Classificazione internazionale del funzionamento*, Erickson, Trento 2002
- K.R.Popper, *Logica della scoperta scientifica. Il carattere autocorrettivo della scienza*, Einaudi, Torino, 2010
- R.L.SCHALOCK, I.BROWN, R.BROWN, R.A.CUMMINS, D.FELCE, L.MATIKKA, K.D.KEITH, T.-PARMENTER, *Conceptualization, Measurement and Application of Quality of Life for Person with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Expert*, in *Mental Retardation*, 40/2002, 6, pp. 457-470
- M.Seligman, *Imparare l'ottimismo. Come cambiare la vita cambiando il pensiero*, Giunti, Firenze 2005
- J. van Loon, G. van Hove, R.Schalock, C.Claes, *Personal Outcomes Scale. Scala della qualità della vita di persone con disabilità intellettiva*, Stichting Arduin & University of Ghent, 2008