

Il benessere nell'era dei diritti

Roberto Franchini - Responsabile Area Strategia, Sviluppo e Formazione, Opera don Orione

Abstract:

Negli ultimi anni si avverte la grave limitazione di una visione che associa il benessere al funzionamento, entro la quale i risultati attesi sono per lo più clinici e funzionali, mentre la Qualità della Vita fatica ad essere riconosciuta come il vero esito *sanitario* dei servizi rivolti alle persone con disabilità e disturbi del neurosviluppo. L'Autore riflette sulla necessità di una "progettazione per dilemmi", costruita su bisogni esistenziali specifici, che tenga in gioco due elementi fondamentali: da un lato, i diritti, da considerare quale punto di partenza, pietra miliare del vivere civile; dall'altro, la Qualità di Vita, intesa come punto di arrivo e dunque come misura di esito nelle politiche e nell'organizzazione dei sostegni.

Introduzione

Nell'attuale momento di intenso dibattito sui diritti della persona con disabilità, è opportuno dedicare attenzione al concetto di benessere, inteso non nel senso più globale (che finisce per coincidere con quello, oggi maggiormente utilizzato, di Qualità della Vita), ma nel senso più specifico, di benessere fisico, psicologico, materiale e spirituale. Assunto così, il Benessere rappresenta in realtà "soltanto" uno degli esiti (*outcome*) dei servizi e dei sostegni, al fianco degli altri due fattori di Qualità della Vita, ovvero l'Indipendenza e la Partecipazione Sociale.

Infatti, la letteratura internazionale ha raggiunto un consenso ampio e solido sul costrutto di Qualità della Vita (da qui in avanti, QdV), che viene universalmente articolato in tre ambiti (a loro volta articolati in domini più specifici), ritenuti decisivi per la QdV della persona:

Schalock et alii	Brown	CQL	Allineamento
Benessere	Essere	Me stesso	Stare bene fisicamente, mentalmente e spiritualmente
Partecipazione	Appartenere	Il mio mondo	Stare nei legami, essere in relazione
Indipendenza	Diventare	I miei sogni	Scegliere e crescere, sviluppare propri obiettivi e perseguirli

I modelli appena allineati in tabella sono stati a loro volta resi operativi da tre strumenti di valutazione della Qualità di Vita, e precisamente:

- Personal Outcome Scales (Van Loon et al., 2017);
- BASIQ (Bertelli et al., 2011);
- Personal Outcome Measure (Council on Quality and Leadership, 1997).

Insomma, la ricerca internazionale, fondata sulle migliori pratiche di sostegno alla vita delle persone con disabilità, sembra aver rintracciato un punto di equilibrio, evitando di focalizzarsi soltanto su un fattore, e di smarrire l'ampiezza e la profondità dei bisogni della persona. L'uomo "vive felice" se sta bene fisicamente, psicologicamente e spiritualmente, se dimora in legami di appartenenza, a diversi livelli di profondità (intima, comunitaria e sociale), e infine se è indipendente, cioè si autodetermina nei propri obiettivi e li persegue, disponendo della necessaria gamma di abilità adattive e/o di opportuni sostegni (umani, contestuali e tecnologici).

Le politiche di sostegno alla persona con disabilità, dunque, devono avere riguardo per tutti gli elementi coinvolti nella Qualità della Vita, evitando di amplificarne uno e finendo per sottovalutare la rilevanza degli altri. Mentre nella vita concreta della persona (e dunque nel singolo progetto di vita) può accadere che un singolo fattore (ad esempio l'inclusione sociale) sia l'aspetto su cui insistere nella predisposizione degli interventi, nelle policy territoriali dovranno essere disponibili tutte le forme di aiuto, in un modo non gerarchizzato, ma pronto per essere curvato sulle esigenze specifiche della persona.

1. Mini storia dei paradigmi

Nella storia dei servizi si assiste in realtà alle inevitabili strette della semplificazione, così connaturata all'uomo, quando perde l'orizzonte della complessità. Una buona idea (ad esempio la salute) diventa l'unica idea, trasformandosi in ideologia, e infine in una modalità pervasiva di organizzare i servizi, per così dire, "a senso unico".

Alle origini della parabola storica il benessere, inteso come salute fisica, ha senz'altro costituito un fattore preponderante, conducendo le organizzazioni (i cosiddetti "istituti") a far prevalere una dinamica clinica ed assistenziale. Come affermava Foucault, la persona con disabilità è categorizzata all'interno di un gesto separatore, tale da creare una linea di confine tra l'esperienza della salute e l'esperienza della malattia: la disabilità, infatti, viene ricondotta all'"enigmatico statuto" della malattia, istituito e non originario, producendo una spaccatura, un allontanamento che consente di far approdare la patologia (e quindi anche il malato) alla condizione di oggetto, e quindi alla stregua di una realtà esaminabile e controllabile clinicamente (Foucault, 1963).

La nascita delle istituzioni deputate all'accoglienza e al trattamento delle cosiddette malattie mentali ha risposto a questa logica, allineandosi al binomio diagnosi-cura (e a quello conseguente, di cronicità-assistenza) molto più che ad istanze esistenziali. L'istituto, l'internato, l'ospedale rappresentano le molteplici forme di questo "dispositivo": la clinica smarrisce la soggettività della persona, inseguendo la fisicità di elementi corporei, resi "semplicemente-presenti" dalla sua stessa logica interna. La visione separatrice risponde al contempo ad un'istanza di controllo sociale: mentre si "protegge" la persona con disabilità, sotteraneamente si protegge la società *dalla* persona con

disabilità, negando, per la cecità delle ragioni ideologiche, altri fondamentali bisogni, come ad esempio l'indipendenza e l'appartenenza.

Negli anni Settanta, l'introduzione dei meccanismi tipici del welfare ha agevolato l'affermarsi del modello clinico nell'organizzazione e nel funzionamento istituzionale dei servizi, offrendo ad esso una nuova veste, riconducibile al concetto di riabilitazione. È stata ed è ancora la prima era dei diritti, tutta centrata sul diritto alla salute e alla riabilitazione, intesi come livelli essenziali di assistenza: in ragione delle esigenze di standardizzazione che costituiscono l'essenza dello Stato del benessere, il paradigma clinico si completa con una visione funzionale, comunque centrata sulla linearità del processo diagnosi-trattamento, filtrato attraverso l'invenzione della cosiddetta valutazione multidimensionale. La riabilitazione, infatti, è figlia dello schema problema-soluzione: le nuove figure professionali, nate negli ultimi decenni, si affiancano al medico e completano la valutazione, accertando problematiche di funzionamento, e predisponendo interventi terapeutici. Benessere e funzionamento si collegano tra loro, aprendo il perimetro dei cosiddetti interventi sanitari (ancora oggi artificialmente distinti da quelli sociali e, più sottilmente, anche dai bisogni esistenziali).

Negli ultimi anni da più parti si avverte la grave limitazione di questa visione, ancora oggi profondamente inscritta nelle normative nazionali e regionali, e nelle pratiche. Il trattamento sanitario avviene in contesti separati, autorizzati e accreditati, e subdolamente rispondenti a logiche ospedaliere, nascoste dentro ai requisiti di legge¹. L'equivoco perdura: gli esiti attesi sono clinici e funzionali, mentre la Qualità della Vita fatica ad essere riconosciuta come il vero esito *sanitario* dei servizi e sostegni per gli adulti.

Nel mondo del sociale, nel frattempo, rischia di diffondersi un'idea opposta, dentro ad un percorso storico che rischia di obbedire alla logica hegeliana dell'antitesi. Infatti, a partire dalla Convenzione ONU sui diritti della persona con disabilità, si sta affermando in modo altrettanto insistente e pervasivo il tema della vita indipendente, come filtro di qualsiasi servizio e sostegno rivolti a questa popolazione. L'impressione è che non si tratti di un "completamento", e dunque di un ripensamento globale delle precedenti politiche, ma di una sorta di polemica giustapposizione, che, lasciando intatta la logica sanitaria, ne crea un'altra, parallela e battagliera, e per giunta più povera sul piano delle risorse².

Così, il sociale, un po' utopico e in una certa misura bellicoso, insiste sulla vita indipendente, mentre il sanitario, sornione e forte del suo sistema istituzionale, fatto di accreditamenti, budget e contratti, prosegue sul canovaccio della protezione e della riabilitazione. Si divaricano così, almeno potenzialmente, i fattori di Qualità della Vita: indipendenza, da una parte, salute e funzionamento, dall'altra, mentre entrambe vagheggiano, a volte in modo un po' retorico, il *leit motiv* dell'inclusione. Come uscire da questo dualismo? Come garantire il più alto livello di benessere (più ampio della salute fisica), pur favorendo l'autodeterminazione? In che modo valorizzare il principio della vita indipendente, senza nocimento per il benessere (e più specificamente per la salute e la sicurezza)? Insomma, come evitare di focalizzare un solo fattore di Qualità di Vita, smarrendo la completezza dei bisogni della persona?

2. Il falso dilemma: Diritti o Qualità della Vita?

¹ Confronta per questo il Manuale AGENAS sull'accREDITamento (Intesa Stato-regioni del 20 dicembre 2012, Rep. atti n. 259/CSR), che nella parte dedicata ai servizi per le persone con disabilità fa riferimento a requisiti *Evidence Based medicine* ed *Evidence Based Nursing*, e più in generale predispone e obbliga la logica clinico-riabilitativa.

² L'istituzione del Ministero della Disabilità sembra non uscire di molto da questa logica, se a questo dicastero non vengono di fatto attribuiti poteri di ricomposizione del quadro complessivo.

Di recente il Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità ha pubblicato le “Linee Guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di emergenza”, dando un’ulteriore spinta alle riflessioni e al dibattito sul tema del diritto alla vita indipendente e all’inclusione sociale. Dai pronunciamenti del documento, che per altro è impostato in uno stile “dispositivo”, viene fuori un severo invito agli Stati a procedere ad un radicale ripensamento dei servizi per l’abitare, abolendo le residenze sanitarie, e puntando tutto su soluzioni per la vita indipendente.

Mai, forse, un documento è stato così chiaro, non lasciando spazio ad interpretazioni: occorre mettere in piedi un pervasivo processo di de-istituzionalizzazione, che conduca alla chiusura delle organizzazioni residenziali, in favore di politiche abitative basate sulla comunità (alloggi sociali, affitti agevolati, etc.), all’interno delle quali gli eventuali bisogni di sostegno devono essere soddisfatti in modo individuale e controllato dall’utente.

Questa posizione, per stessa dichiarazione del documento, è basata sull’opinione di un campione di cinquecento intervistati, selezionati mediante un processo partecipativo che ha coinvolto persone con disabilità, organizzazioni di base e altre organizzazioni della società civile. In coerenza con il disegno della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, questa espressione di opinioni si è mossa sulla base del tema dei diritti e delle condizioni ritenute in assoluto idonee a garantirli.

Ora, chi è contro i diritti? Naturalmente nessuno, e dunque, a prescindere dalla debolezza del processo di consultazione, è certamente necessario riflettere più a fondo su come garantire *tutti* i diritti della persona con disabilità, dalla vita indipendente alla salute, dall’inclusione all’appartenenza.

Garantire i diritti, tuttavia, non significa che essi debbano essere sempre, e in assoluto, fruiti dall’individuo. Ci sono infatti momenti e circostanze della vita che mettono la persona nella condizione di *non desiderare* o di *non essere in condizione* di esercitare un diritto, e questo non per una forma di autolesionismo, quanto perché capita sovente che il godimento di un diritto possa recare qualche nocimento all’esercizio di un altro. Per fare un esempio, se a tutti deve essere garantito il diritto all’autodeterminazione nelle scelte alimentari, e dunque anche a mangiare cibi ricchi di glutine, è evidente che per un celiaco il pieno godimento di questo diritto costituirebbe una lesione alla salute. Così, a tutti deve essere garantito il diritto al movimento autonomo, ma è chiaro che per una persona gravemente disorientata la piena fruizione di questo diritto potrebbe arrecare seri danni alla sua integrità.

In questa dialettica si confrontano due prospettive differenti e complementari: quella dei diritti con quella della Qualità della Vita (QdV). I due elementi devono essere entrambi tenuti in gioco: i diritti come *punto di partenza*, pietra miliare del vivere civile, la Qualità di Vita come *punto di arrivo*, e dunque come misura di esito nelle politiche e nell’organizzazione dei sostegni. Insomma, le scelte della persona (come anche quelle di *policy*) devono essere guidate da una sana dialettica, che tenga assieme la prospettiva giuridica (universalistica) con quella esistenziale (personalistica). I diritti, infatti, assunti come unico criterio finirebbero per configurare una vita identica per tutti, mentre la scelta dell’individuo avviene sulla base di determinate condizioni, contestuali e personali, che richiedono opzioni differenti, che devono essere valutate sull’esito che producono, in termini di Qualità della Vita.

In effetti, anche le Linee Guida indicano in qualche modo questa esigenza: al punto 124, infatti, il documento invita gli Stati a raccogliere dati statistici per utilizzarli nel processo decisionale. Tale uso dei dati, afferma il testo, “migliora i processi di deistituzionalizzazione, facilita la progettazione di politiche, piani e programmi di deistituzionalizzazione e consente di misurare e monitorare i progressi nell’attuazione della deistituzionalizzazione”.

3. Cosa misurare e perché

Non è chiaro se con questo processo di raccolta dati a fini statistici e di ricerca si intenda semplicemente l'analisi dello stato di avanzamento del percorso di deistituzionalizzazione, oppure l'indagine sui suoi esiti. Nel primo caso, si tratterebbe dell'ennesimo caso di controllo di processo (*compliance*), senza alcun riguardo ai risultati (*responsibility*), e questo in palese violazione dei principi di valutazione delle politiche pubbliche, che finirebbero per valutare se stesse, al posto della realtà che producono. Per citare un esempio significativo, l'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OECD) non ritiene che gli Stati debbano semplicemente controllare l'avanzamento di specifici programmi e deliberazioni, quanto il loro impatto sui cittadini, valutato mediante il *Better Life Index*; quest'ultimo, poi, non consiste in un quadro giuridico, ma in uno strumento di *assessment* della Qualità di Vita dei cittadini.

Qualora per monitoraggio si intenda invece, e più opportunamente, la valutazione di esito, occorre dotarsi di un quadro più complesso, che metta l'esercizio dei diritti al vaglio dell'impatto sulla vita delle persone che ne fruiscono. In questo scenario entra in gioco il ruolo insostituibile della ricerca, utile sia a definire il pannello degli esiti che a individuare quali interventi risultano efficaci, per chi, con quale intensità e modalità, con un approccio *evidence based*³.

Ora, lasciando in secondo piano la comparazione tra un'ottica legata alle opinioni (pur poggiate sui diritti) ed una fondata sull'indagine di esito, sembra necessario superare le sterili contrapposizioni (ad esempio tra chi attacca e chi difende i servizi), per affidarci tutti (persone con disabilità, famiglie, decisori politici, associazioni, enti gestori, etc.) ai criteri di evidenza. Per farlo, è necessario definire non soltanto il quadro giuridico (come la Convenzione ONU riesce a fare), ma anche il set di indicatori di esito.

Sono oramai numerosi i contributi che si sono posti in questo scenario, coniugando opportunamente diritti e Qualità della Vita (Gomez et al., 2020; 2022). Tra questi spicca il contributo di Gardner e collaboratori, derivante dalle valutazioni di esito operate dal *Council on Quality and Leadership*, agenzia federale statunitense che si occupa dell'accreditamento dei servizi (Gardner e Carran, 2005). Al termine di 6.120 valutazioni della Qualità di Vita, correlate con i contesti abitativi di riferimento, è risultato che per una determinata fascia di popolazione di persone con disabilità (in particolare, quella con lievi o moderati disturbi del neurosviluppo), la soluzione "vita indipendente" è quella che ottiene i migliori esiti; al contrario, per un'altra coorte (quella delle persone con severo e profondo disturbo del neurosviluppo) la vita indipendente consegue i peggiori esiti, mentre i risultati migliori vengono conseguiti dalle organizzazioni residenziali (e, tra queste, quelle di media dimensione). Naturalmente questi dati hanno il limite di essere stati ricavati in un contesto differente dal nostro (anche se gli Stati Uniti, ben prima dell'Italia, avevano avviato una profonda riforma delle politiche abitative nei confronti delle persone con disabilità).

Nel contesto italiano un'indagine simile è stata condotta dal gruppo ANFFAS nazionale, guidato da Luigi Croce (Lombardi et al., 2016). Questo studio, in effetti, consegue risultati apparentemente contrastanti, indicando come le persone che vivono in grandi contesti residenziali (con più di 10 persone) riscontrano livelli di QdV significativamente inferiori rispetto a tutti gli altri gruppi di persone (che vivono in famiglia, in piccoli gruppi residenziali o da sole). Tuttavia, questo studio sembra avere un'importante limitazione, in quanto il campione prescelto fa riferimento soltanto alla popolazione accolta dai servizi della suddetta organizzazione. È dunque opportuno non assolutizzare

³ Questo è lo scopo che si è data, ad esempio, la *Lancet Commissions on Autism* (Cfr. Lord et al. 2022).

questi risultati, che possono dipendere da molteplici fattori, per proseguire l'indagine, prima e durante il processo di miglioramento della rete dei servizi.

4. *A house is not a home: superare la dinamica dell'istituzionalizzazione*

Come afferma Mandell, un appartamento non è necessariamente una casa⁴: abbiamo bisogno di ulteriori ricerche sugli effetti delle diverse soluzioni abitative sulla Qualità di Vita degli adulti con disabilità, dato che le decisioni su questo tipo di supporto possono avere un effetto profondo sul loro benessere e sulla loro felicità. Occorre evitare il rischio che il processo decisionale si basi soltanto su opinioni (anche se ispirate a valori), piuttosto che sui dati.

La dicotomia tra collocamenti comunitari e contesti più istituzionali potrebbe non essere la dimensione più utile da valutare o misurare. Occorre invece considerare quanto gli uni e gli altri impattano sulla Qualità della Vita e per quale tipo di popolazione. “Casa” si dice in molti modi e il contesto nel quale può avvenire una vera vita domestica potrebbe cambiare, per natura e dimensione, da persona a persona.

Per altro, dalle indagini in nostro possesso si deduce che la dicotomia tra collocamenti comunitari e contesti più istituzionali potrebbe non essere la dimensione più utile da valutare o misurare. Occorre invece considerare quanto gli uni e gli altri impattano sulla Qualità della Vita, e per quale tipo di popolazione. Infine, esaminando una delle ragioni originarie della deistituzionalizzazione, nei contesti comunitari potrebbe diminuire l'osservabilità dei sostegni, e dunque la reale conoscenza della loro efficacia, o al contrario di eventuali abusi e maltrattamenti, mentre in ogni modo andrà rafforzata la riflessione su quali sistemi, indipendentemente da dove si trova l'alloggio, dovrebbero essere utilizzati per monitorare la qualità dell'assistenza.

A ben vedere, anche la dannosa dinamica dell'“istituzionalizzazione” non coincide con un luogo specifico, ma può avvenire dappertutto, come del resto ha affermato qualche anno fa anche lo stesso Comitato per i Diritti delle Persone con Disabilità: l'istituzionalizzazione, “non è vivere in una particolare abitazione o ambiente, è, prima di tutto, perdere la scelta personale e l'autonomia a causa dell'imposizione di modi di vivere e dover cambiare le abitudini personali”⁵. Questa grave limitazione, che lede sia i diritti che la Qualità di Vita della persona, può avvenire in ogni contesto. Afferma ancora il documento: “Né le grandi residenze (es. RSA e RSD) con più di 100 ospiti, né le case famiglia più piccole con 5-8 individui, né le singole case possono essere definite sistemazioni di vita indipendente se applicano regole tipiche degli istituti o dell'istituzionalizzazione”.

È alla luce di questa chiave di lettura che i servizi possono trovare, e stanno trovando, la via del miglioramento, superando le sterili difese. In questo non aiuta la normativa regionale, che da una parte, quando si muove nel terreno dell'accreditamento, impone requisiti semi-ospedalieri, dall'altra, quando discute di vita indipendente, richiama il valore della casa e dei contesti inclusivi.

Per concludere, al di là di ricerche di impianto statistico sui grandi numeri, chi opera al servizio del Progetto di Vita della persona con disabilità deve tenere presente ogni tipo di potenziale abitazione, senza preclusioni, semplicemente verificando quale soluzione offre la maggiore Qualità di Vita possibile, nel rispetto dei diritti (di *tutti* i diritti) della persona.

5. Uscire dall'impasse: il principio metodologico del dilemma (quello vero)

⁴ Nostra traduzione del titolo del saggio dell'Autore, cfr. Mandell 2017.

⁵ ONU, CRPD, *Commento generale n.5 (2017): Vivere indipendenti ed essere inclusi nella collettività*, 27 ottobre 2017.

Entrando nello scenario della Qualità della Vita, si esce dal falso dilemma (residenze o appartamenti?), prevenendo le battaglie ideologiche e spostando l'attenzione dalla dimensione macro a quella micro, attraverso la progettazione personalizzata.

La progettazione secondo il costrutto della QdV è un antidoto a ogni posizione di principio, in quanto rende metodologica una posizione etica fondamentale, che può essere ricondotta alla filosofia e alla psicologia morale di Lawrence Kohlberg, e all'istanza esistenziale dei cosiddetti dilemmi. Un dilemma è una situazione in cui entrano in conflitto almeno due scelte riconducibili entrambe a un valore: tale contrapposizione, secondo l'Autore, genera una polarità cognitiva che la persona è chiamata a superare attraverso modalità di pensiero morale. In definitiva, le scelte etiche più complesse (dilemmatiche, appunto) non sono quelle chiamate a discernere tra il bene e il male, ma quelle chiamate a individuare il bene la cui elezione, in una data situazione, potrebbe essere più opportuna tra le varie opportunità, tutte buone, che si presentano alla persona.

Continuamente, nel proprio percorso esistenziale, l'uomo è esposto a dilemmi: a volte piccoli e quotidiani, come quando occorre scegliere se mangiare un dolce di cui si è golosi o mantenere una dieta salutare, oppure se incontrare un amico o passare una serata tranquilla sul divano; altre importanti e straordinari, come ad esempio quando è necessario scegliere dove abitare, tra luoghi tranquilli ma lontani da centri abitati, oppure caotici, ma pienamente inclusivi.

Il dilemma, in questo scenario, è l'antidoto alle questioni di principio (che spesso nascondono, nella loro banalità, la complessità delle situazioni umane). Per fare un esempio, è facile affermare che le relazioni tra una persona con disabilità e il territorio devono essere sempre attivate e potenziate. Ma se l'esposizione alle relazioni generasse, *hic et nunc*, un malessere psicologico? In questo caso, le relazioni rimarrebbero un traguardo a lungo termine, anche quando nel breve occorresse privilegiare la tutela e il benessere emotivo. Se questo non fosse, troppo alto è il rischio che alla vecchia e consolidata ideologia della salute si opponga, oggi, la nuova ideologia del sociale, rinnovando con altre forme le sterili contrapposizioni con il sanitario e smarrendo l'unità della persona. Mentre cresce l'attitudine delle organizzazioni a costruire il Progetto di Vita, impostato sui domini di QdV, e non sulle aree di funzionamento (come nel "vecchio" Piano Educativo o Riabilitativo), occorre formare le equipe di lavoro a una modalità di progettazione profondamente esistenziale, che consiste in una capacità di "sostare nei dilemmi", aggirando ogni meccanismo automatico, e confrontando ogni scelta buona con i suoi possibili svantaggi, potenzialmente presenti in altri domini di QdV.

Posti di fronte ai dilemmi morali, i professionisti entrano in uno stato di più autentica empatia, capace di compulsare i normali conflitti che agiscono dentro la coscienza di ogni persona, nel momento in cui essa è chiamata a scegliere, sia nelle normali vicende quotidiane che nei momenti più delicati di crescita o svolta esistenziale. Solo in questo modo l'operatore diventa davvero in grado di sostituirsi ad altri nella progettazione della loro vita, come è chiamato a fare, laddove la capacità di autodeterminazione è danneggiata dalla disabilità.

Il dilemma, infatti, spinge le equipe a riorganizzare gli schemi individuali e istituzionali, rompendo e arricchendo le logiche professionali, esplodendo le routine e gli habitus organizzativi. Non ogni bene deve essere di per sé perseguito, se il suo conseguimento produce problematiche anche maggiori in altri ambiti. Per fare un esempio, se è certamente vero che una dieta produce un maggiore benessere fisico per una persona con problematiche di sovrappeso, è anche vero che nelle pieghe del quotidiano il rigore dei limiti imposti dalla dieta possono produrre malesseri emotivi, e comunque un indebolimento del tono di umore, mentre conosciamo tutti gli effetti benefici di piccole trasgressioni, innocui rinforzi che aiutano ad affrontare la trama del vivere.

Una dietista non dilemmatica, ma semplicemente e apparentemente zelante nell'esercizio della propria competenza tecnica, può fare non pochi guai. Al contrario, una dietista dilemmatica porta i suoi dubbi dentro all'equipe di lavoro, o almeno è disposta ad entrare nel dubbio, dialogando con i propri colleghi, portatori di esigenze che nascono da altri domini di QdV.

La progettazione per dilemmi aiuta a non essere troppo sicuri, né della propria tecnica né della propria bandiera ideale. Essa ci immerge in un'autentica empatia esistenziale, atta a comprendere quale tra i fattori e i domini di QdV deve essere preso in carico, qui e ora, senza rinunciare ad altri aspetti, ma a volte, coscientemente, posponendoli nel tempo, o bilanciandoli per ordine di priorità. I professionisti e le famiglie trovano un linguaggio comune, evitando quei fastidiosi conflitti che nascono proprio da punti di vista rigidamente fermi all'uno o all'altro dominio. In questo modo, l'ambito e la natura del conflitto si spostano, trasformandosi dai dannosi conflitti tra bandiere ideologiche a fecondi conflitti tra domini, dilemmi forieri di scelte più ampie e pensose.

6. Benessere o indipendenza?

In questo tempo di grande attenzione al valore della vita indipendente, il principio del dilemma, giocato all'interno del costrutto di Qualità della Vita, chiede di individuare le potenziali ricadute su altri bisogni, primo tra tutti quello del Benessere.

Nel *Quality of Life Instrumental Package*, così come tradotto e adattato dalla scala BASIQ di Marco Bertelli, il benessere si articola in tre dimensioni: fisico, psicologico e spirituale. Entrando maggiormente nello specifico, gli indicatori in grado di valutare il livello di benessere della persona sono i seguenti:

ESSERE FISICO: CORPO E SALUTE

- la salute fisica
- il cibo
- capacità di movimento
- igiene e cura del corpo
- l'apparenza fisica
- la forma fisica (il livello di attività)

ESSERE PSICOLOGICO: PENSIERI E SENTIMENTI

- emozioni e sentimenti, con la capacità di esprimerli
- capacità di decidere per se stessi, e di portare avanti ciò che si è deciso
- la percezione di se stessi come distinti da altri
- stare bene con se stessi
- livello di preoccupazione e di stress
- problemi psichiatrici (comorbilità)

ESSERE SPIRITUALE

- riconoscere il bene e il male, il giusto dallo sbagliato
- significato e importanza della propria vita

- sentirsi in pace con se stessi
- partecipazione ad attività religiose
- celebrazione degli eventi speciali
- aiutare gli altri

Basta dare una rapida lettura per accorgersi quanto questi aspetti rivestano un peso determinante nella propria vita (anche se chi sta bene potrebbe commettere l'errore di sottovalutarli). Insomma, stare bene non significa soltanto non avere malattie o disturbi, ma anche e quotidianamente mangiare bene, muoversi nello spazio, godere della propria igiene personale, essere attivi e in forma fisica. Sul piano psicologico l'assenza di preoccupazioni, la qualità del dialogo interno, la possibilità di gestire le proprie emozioni, soprattutto quelle negative, insomma, lo stare bene con se stessi è determinante per vivere bene le ore e i giorni. Infine, la dimensione spirituale: il significato della propria vita, la visione positiva del tempo, del futuro e della morte, la gioia dell'aiutare gli altri sono alcune delle traiettorie determinanti perché il progetto di vita non si riduca al principio, alla lunga sterile, del *carpe diem*.

I domini e gli indicatori del benessere sono spesso a rischio in presenza di disabilità, particolarmente quelle complesse. I servizi residenziali sono nati proprio per garantire adeguati sostegni a questi bisogni, avendo cura dei problemi fisici e mentali, dell'alimentazione sana e variata di persone con difficoltà nell'assumere cibo, del movimento di persone a limitata capacità motoria, della forma fisica, del benessere emotivo per persone mentalmente vulnerabili (favorito da attività rilassanti e "terapeutiche"), del benessere spirituale di persone la cui vita rischia di essere minacciata nell'istanza più profonda, che è quella del senso e del significato.

È certamente vero che i servizi che hanno provato storicamente a garantire il benessere delle persone con disabilità hanno al contempo corso il rischio di accentuare questo principio, finendo per offrire un livello di tutela eccessivo, in certi casi negando l'autodeterminazione nel nome della salute e della sicurezza.

Oggi si verifica un rischio opposto e complementare, ovvero quello di provare a garantire l'indipendenza, senza riguardo al benessere delle persone con disabilità. Tesi e antitesi, salute o indipendenza: quale vicolo stretto si crea dentro a dialettiche non rispettose della complessità, e dei dilemmi cui essa conduce?

Se vivere in un appartamento, scegliendo il proprio (ed esclusivo) assistente personale non solo è sostenibile, ma capace di offrire garanzie anche alla dimensione del benessere, tutto bene. Ma se questo non accadesse? Se la cosiddetta vita indipendente costituisse, per alcune persone, un nocumento anche grave al proprio benessere personale, generando un dilemma, quale sarebbe la soluzione più appropriata? Quali i criteri di scelta?

La risposta non è generica, né semplice, né univoca e cristallizzata. Dipende. Dal progetto di vita, filtrato dal principio dell'autodeterminazione. Alle politiche (e ai servizi) spetta rendere possibile la scelta, aprendo il ventaglio di tutte le soluzioni possibili, misurandone al contempo gli esiti, senza sensi unici e massimalismi dell'una o dell'altra specie.

Bibliografia

Bertelli, M., Piva Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G. F. e Brown, I. (2011). La Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ); validazione dell'adattamento

italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 17, 205-212.

Council on Quality and Leadership (1997). *Personal Outcome Measures*. Towson, Maryland: The Council on Quality and Leadership.

Foucault, M. (1963). *Storia della follia nell'età classica. Dementi pazzi vagabondi criminali*. Milano: Rizzoli.

Gardner, J. e Carran, D. T. (2005). Attainment of Personal Outcomes by people with developmental disabilities. *Mental retardation*, 43/3, 157-174.

Gomez, L. E., Monsalve, A., Morán, M. L., Alcedo, M. Á., Lombardi, M. e Schalock, R. L. (2020). Measurable Indicators of CRPD for People with Intellectual and Developmental Disabilities within the Quality of Life Framework. *International Journal of Environmental Research of Public Health*, 2020, 17: 5123.

Gomez, L. E., Morán, M. L., Al-Halabí, S., Swerts, C., Verdugo, M. A. e Schalock, R. L. (2022). Quality of Life and the International Convention on the Rights of Persons With Disabilities: Consensus Indicators for Assessment, *Psicothema*, 34, 2: 182-191.

Lombardi, M., Croce, L., Claes, C., Vandeveld, S. e Schalock, R. L. (2016). Factors predicting quality of life for people with intellectual disability: Results from the ANFFAS study in Italy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4): 338-347.

Lord, C. et al. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *Lancet*, 399(10321): 271-334.

Mandell, D. S. (2017). A house is not a home: The great residential divide in autism care. *Autism*, 21, 7, 810-811.

Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. L. e Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale. Scala della qualità della vita di persone con disabilità intellettiva*. Ghent: Stichting Arduin & University of Ghent [Traduzione e adattamento italiano a cura di A. Coscarelli e G. Balboni, Vannini Editoria Scientifica, 2017].