

Andrea Canevaro
e Adriano Ferrari

Diagnosi e
prognosi in
riabilitazione
infantile



Erickson

«La semeiotica, la disciplina che studia i sintomi e i segni clinici, deve interrogarsi su ciò che sarà ancora possibile ottenere da quanto è rimasto e non è stato strutturalmente compromesso. Ciò che vedremo produrre dal bambino sarà frutto di quanto egli ancora conserva e non di quanto ha perduto».

Una profonda e appassionata riflessione sull'importanza della diagnosi in riabilitazione infantile.

€ 17,00

ISBN 978-88-590-1886-5



www.erickson.it

Indice

<i>Introduzione</i>	7
---------------------	---

PRIMA PARTE

Conoscenza e comunicazione

<i>Conoscenza della diagnosi</i>	39
<i>Comunicazione della diagnosi</i>	45
<i>Bricolage evolutivo</i>	51
<i>Mediatori e strumenti di mediazione</i>	57
<i>Palinsesto e contesto</i>	63
<i>Sfondo integratore</i>	69

SECONDA PARTE

Strategie e metodologie

<i>Approccio positivo e pluralità nell'identità</i>	79
<i>Limiti e adattamento</i>	89
<i>Buone prassi</i>	97
<i>Medicina narrativa</i>	101
<i>Trauma</i>	103

TERZA PARTE

Rischi

<i>Protagonismo, vittimismo, antagonismo</i>	113
<i>Autoreferenzialità</i>	117
<i>Specialismo e competenze chiuse</i>	121
<i>Pensiero magico e pensiero razionale: il feticcio</i>	125
<i>Senso di colpa e colpevolezza</i>	131
<i>Dai viaggi della speranza ai disperati ritorni</i>	133

QUARTA PARTE

Opportunità

<i>La prospettiva inclusiva</i>	137
<i>ICF e welfare di prossimità</i>	141
<i>Progetto di vita</i>	145
<i>Analisi della qualità della vita</i>	157
<i>Opportunità</i>	161
<i>Fiducia</i>	167
<i>Responsabilità</i>	169
<i>Accompagnamento, autonomia, autodeterminazione</i>	173

Introduzione

Comunicare la diagnosi è un atto medico, a volte invidiato e, più o meno giustamente, insidiato da altri professionisti della salute impegnati nel vasto ambito delle neuroscienze. È un passaggio formale ed essenziale il cui il clinico conferma i sospetti e circoscrive il campo delle possibili alternative. Le ricadute di questo atto possono andare ben oltre le intenzioni di chi lo produce. Per questo, specie in età evolutiva, non sempre risulta diretto, chiaro, lineare, esaustivo, ma si presta piuttosto alla necessità di successive interpretazioni, di chiarimenti, di precisazioni, di rettifiche, di approfondimenti o quanto meno di numerose repliche. Imperizia, imprudenza e negligenza possono comprometterlo fin da subito e proiettare per molto tempo i loro effetti negativi su tutte le azioni che lo seguiranno, sia di tipo sanitario che educativo.¹

¹ In termini generali, si considera *imperizia* il comportamento del soggetto che non osserva buone regole cautelari, in quanto non sufficientemente preparato sullo specifico settore, soprattutto in termini operativi. All'ambito della *negligenza* viene ricondotto il comportamento del soggetto resosi responsabile per non avere fatto

Anche in riabilitazione infantile comunicare la diagnosi è un'azione richiesta allo specialista, in genere al neuropsichiatra infantile o al fisiatra, indispensabile per poter dare formalmente avvio, ad opera dei diversi professionisti di settore (fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, ecc.), alla *presa in cura*,² cioè al processo di rieducazione delle funzioni adattive alterate o compromesse del bambino, e alla *presa in carico*,³ o relazione di aiuto, del paziente e dell'intero nucleo familiare.

Diagnosi di lesione e diagnosi di funzione

In riabilitazione infantile la formulazione della diagnosi è sostanzialmente basata sulla ricerca dei «segni negativi»: i difetti, i deficit, le alterazioni, ogni differenza di forma, natura, misura o epoca rispetto a quanto previsto e considerato coerente con lo sviluppo neuro-psico-motorio «tipico», cioè normale.

La semeiotica del negativo, già utilizzata abbondantemente in ambito ostetrico, neonatologico e

ciò che era doveroso fare; a quello dell'*imprudenza* il comportamento del soggetto trasgressore per avere fatto ciò che era doveroso non fare.

² La *presa in cura* è rappresentata dall'insieme degli interventi terapeutici erogati autonomamente dal personale tecnico della riabilitazione (programmi), nell'ambito delle specifiche competenze di ciascuna figura professionale coinvolta, in riferimento alla prescrizione del medico specialista responsabile (progetto).

³ La *presa in carico* rappresenta idealmente un luogo del pensiero, uno spazio di ascolto e di contenimento, un momento di supporto e di sostegno, dove possano essere accolti e considerati i molti problemi sofferti dal bambino disabile e dalla sua famiglia e dove possano essere individuati e proposti gli interventi più idonei per affrontarli e renderli tollerabili. Nell'esperienza del paziente significa sapere che da qualche parte c'è qualcuno che ti conosce bene e su cui tu sai di poter sempre contare.

pediatrico, si presta favorevolmente alla «diagnosi di lesione», assai meno alla «diagnosi di funzione», passaggio cruciale, di fatto delegato a chi si deve occupare di riabilitazione e basato invece sulla «semeiotica del positivo». Scriveva in proposito Milani Comparetti: «Chiamiamo segni negativi quelli che si ricercano quando il medico si pone nella posizione di chi fa la “caccia all’errore”, alla ricerca di quello che manca a un bambino, alla ricerca di quello che non sa fare, alla ricerca dei segni lesionali. Chiamiamo segni positivi quelli che si trovano se l’impegno è di vedere quello che il bambino sa fare e quelle che sono le prospettive di sviluppo. Noi tutti sappiamo che in riabilitazione la diagnosi, quale si pone con la semeiotica negativa, conta molto meno della prognosi che si basa sulla semeiotica positiva. Infatti, non è l’etichetta diagnostica, ma la prospettiva prognostica che guida la riabilitazione».⁴

Mentre la semeiotica del negativo si limita in pratica alla ricerca di ciò che manca o risulta alterato, la semeiotica del positivo deve interrogarsi su ciò che sarà ancora possibile ottenere da quanto è rimasto e non è stato strutturalmente compromesso. Ciò che vedremo produrre dal bambino è frutto infatti di quanto egli ancora conserva e non di quanto ha irrimediabilmente perduto.

La rieducazione altro non è che la promozione dello sviluppo delle *funzioni adattive*,⁵ costruite «no-

⁴ A. Milani Comparetti (1976), *La cooperazione fra genitori e medici nel trattamento dei bambini affetti da paralisi cerebrale infantile*, materiale non pubblicato.

⁵ Per *funzioni adattive* si intendono le funzioni connesse alla vita di relazione (locomozione, manipolazione, comunicazione, ecc.). Le funzioni adattive sono tali se hanno valore cognitivo, cioè se sono adattamenti realizzati per uno scopo e in vista di un risultato: acquistano, per esempio valore di *prassia* (nel senso di Piaget), valore di

nostante» (la preposizione avversativa è d'obbligo) la presenza inemendabile di una lesione, per la quale la medicina tutta non è stata finora in grado di fare nulla. Fra la semeiotica del negativo e quella del positivo non esiste purtroppo una corrispondenza affidabile. Basta confrontare l'esame attualmente più sofisticato utilizzato in neurologia, la risonanza magnetica nucleare (RMN), con la diagnosi clinica più facile da eseguire e di più frequente riscontro, riconoscere la presenza di un'emiplegia, per scoprire che in oltre la metà dei bambini emiplegici da sofferenza prenatale del sistema nervoso centrale (SNC) la RMN mostra una lesione bilaterale, non di rado anche abbastanza simmetrica, contraddicendo l'espressione clinica della paralisi, limitata invece a una sola metà del corpo. Basandoci sulla sola RMN sbaglieremmo dunque la diagnosi di emiplegia in almeno la metà dei pazienti, a differenza di quanto riesce già a fare anche solo l'occhio esperto della nonna.

Diceva ancora Milani Comparetti: «La semeiotica negativa propone i misteri dell'etichetta diagnostica, statica e definitiva, priva di futuro e suggestiva di pratiche terapeutiche esorcizzanti, magiche, delegate, ecc. Anche il trattamento non sarà più costituito da una serie d'esercizi terapeutici che si svolgono in occasioni rituali officiate da un tecnico o prescritti a genitori investiti dell'improprio ruolo terapeutico. In riabilitazione non ha validità indicativa dei provvedimenti la misura e la qualificazione del difetto, che si riassume nel concetto di diagnosi, ma è invece importante la ricerca e la scoperta delle competenze residue (che influenzano direttamente

gnosia cioè di percetti aventi significato (categorizzazione percettiva e categorizzazione semantica), valore di *concetti*, di *astrazioni* e di *strategie* (di pianificazione) per risolvere problemi (G. Sabbadini, 1995, *Manuale di neuropsicologia dell'età evolutiva*, Milano, Zanichelli).

la prognosi)». ⁶ Per la diagnosi il medico deve indagare il passato e valutare il presente, mentre i genitori vogliono sapere da lui quale potrà essere per il loro bambino il migliore dei futuri possibili (cioè la prognosi funzionale).

Aspetti intenzionali

Mentre l'esame dei riflessi e quello del tono muscolare fanno parte della semeiotica del negativo, la semeiotica del positivo, oltre all'*osservazione motoscopica*⁷ delle posture e dei gesti, deve prendere in considerazione anche elementi non immediatamente accessibili, come la capacità di apprendimento del bambino, la sua motivazione (che Milani Comparetti declinava in termini di capacità di anticipazione, pensiero creativo e desiderio) e l'influenza modellante esercitata dal contesto, da intendersi come l'insieme di ambiente fisico, comunità e cultura. Fra ciò che è potenzialmente possibile ottenere e il risultato realmente raggiunto si frappone la partecipazione attiva del bambino al programma di recupero, il suo impegnarsi in esso. Il fatto che tanti bambini vengano descritti come «pigri» dai propri genitori e come «fannulloni» dai propri educatori sottolinea l'importanza di questo aspetto, che non può mai essere dato per scontato.

L'*intenzionalità*, comunque la si voglia chiamare (voglia, volontà, impegno, partecipazione, propositività, motivazione, determinazione), è un elemento cardine della natura della paralisi, come lo sono le componenti

⁶ A. Milani Comparetti (1980), *Dalla cura della malattia all'aver cura della salute*, materiale non pubblicato.

⁷ Analisi visiva della qualità dei pattern posturo-motori nella loro configurazione spaziale e temporale e relativa interpretazione funzionale.

motorie e quelle percettive. Verso questo terzo importante aspetto della paralisi siamo purtroppo meno attrezzati in senso terapeutico che verso i primi due, movimento e percezione.

Per la costruzione di un progetto di recupero credibile occorrono anche *modelli concreti* a cui il paziente possa ispirarsi. «Cosa vuoi fare da grande?» è una domanda cui molti bambini con disabilità non sanno rispondere perché nel palinsesto che la società ci trasmette quotidianamente attraverso i media non ci sono esempi credibili ed esperienze concrete a cui essi possano attingere senza rifugiarsi eccessivamente nella fantasia («Farò il calciatore/la ballerina/il pilota di Formula 1, ecc.») o naufragare nella depressione («Non potrò fare nulla di nulla perché io sono nato così»). Bisogna che fin da subito tutti (il genitore, il tecnico, l'educatore) aiutino il bambino a crescere nella propria *autodeterminazione*,⁸ rinunciando prima di tutto a «decidere al posto suo», giustificati naturalmente dal fatto di farlo solo «per il suo bene». Bisogna che tutti investano su di lui, per quello che è e che potrebbe diventare, accettandone la diversità e ammettendo l'esistenza di un limite al suo recupero.

È una operazione particolarmente difficile perché il bambino potrebbe scegliere la convenienza del momento, declinando l'impegno di perseguire un proprio progetto di vita. Il rispetto della autodeterminazione comporta in questo senso l'accettazione anche delle scelte negative che il bambino con disabilità, divenendo adulto (la locuzione è di Michele Bottos), potrebbe fare, ad esempio la rinuncia ad agire anche in condizioni di

⁸ Autodeterminazione: la capacità di decidere per se stessi posta alla base di ogni possibile forma di autonomia.

sufficiente capacità residua (da cui l'accusa «scontata» di pigrizia). Portare la persona disabile alla condizione di poter compiere le proprie scelte è un complesso *atto riabilitativo*. Accettare le sue scelte, specie quando queste tradiscono le aspettative che sono state riposte in lui, è un puro *gesto di amore*.

L'influenza del modello di sviluppo neuromotorio a cui fare riferimento per il recupero delle funzioni adattive costituisce da sempre un problema cruciale. Dal moto delle tartarughe d'acqua a cui si è rifatto Temple Fay per i propri schemi riparatori, poi ripresi e sviluppati compiutamente da Doman, ai gesti degli atleti studiati da Kabat, alle pietre miliari dello sviluppo neuromotorio utilizzate dai coniugi Bobath, ogni metodo di riabilitazione è tuttora sostenuto da una teoria dello sviluppo tipico, cioè «normale», in grado di giustificare la relativa prassi riparativa.

L'idea che lo sviluppo di ogni individuo (ontogenesi) ricapitoli la storia della sua specie (filogenesi), dalla comparsa della vita sulla terra ai giorni nostri, proposta da Temple Fay, attinge direttamente all'evoluzionismo di Charles Darwin e alla progressiva trasformazione della specie uomo teorizzata da Ernst Heinrich Haeckel, suo fedele sostenitore.

Altri metodi, come il Vojta, hanno invece cercato di interpretare lo sviluppo embrionale e fetale immaginando una natura del danno e identificando una conseguente prassi riparativa, che i moderni sistemi di indagine (ecografia ad alta risoluzione e risonanza magnetica nucleare) hanno però del tutto confutato.

Anche l'idea dello sviluppo per tappe evolutive, sostenuta da molti ricercatori a partire dagli studi di Gesell e confortata da indagini condotte su grandi numeri, trova proprio nella riabilitazione del bambino neuroleso

un'importante smentita. Se possiamo giustificare certe difficoltà o lacune del bambino con paralisi cerebrale infantile, o con spina bifida, come direttamente connesse all'impossibilità di aver raggiunto e superato le indispensabili «pietre miliari» con *effetti a cascata* per il disturbo neuromotorio che caratterizza queste patologie, non possiamo usare la stessa giustificazione per spiegare la completa assenza degli stessi deficit o delle stesse lacune nei bambini affetti da patologia neuromuscolare (distrofie congenite ed atrofie spinali), che in realtà dal punto di vista motorio hanno potuto sperimentare ancora meno dei bambini con paralisi cerebrale infantile o con spina bifida. Oggi sappiamo perché. Un *sistema mirror* del tutto intatto consente loro di «rubare» l'esperienza agli altri bambini, facendola propria, con lo stesso risultato rappresentativo centrale raggiunto dai coetanei a sviluppo tipico (sani) attraverso la *sperimentazione attiva*. La scuola inclusiva può favorire questa sperimentazione attiva. «Attiva» in quanto propone modi di essere attivi nell'apprendimento. Non un solo modo, ma diverse strategie e ciascuno, anche chi ha una diagnosi, può adattare uno di questi modi al suo modo di essere attivo nell'apprendimento, senza con questo essere messo da parte. È l'appartenenza con più modi. L'appartenenza plurale: l'io nel noi.

Per questo, nei bambini con danno neurologico, la prognosi delle funzioni corticali dell'area della motricità resta incerta, perché non dipende linearmente dall'entità del danno motorio, ma, piuttosto, dal funzionamento, conservato almeno in parte, del loro sistema mirror.

Dal gruppo dei metodi che si ispirano allo sviluppo neuromotorio (filogenetico, ontogenetico, statistico, immaginario, ideale, logico, ecc.) si è discostata solo la proposta terapeutica di Andras Pető, che nel suo centro

di Budapest aveva proposto un trattamento non basato sul recupero di schemi di movimento desunti dalla normalità, ma di soluzioni adattive apprese attraverso la sperimentazione in situazione, in cui le soluzioni adottate da altri bambini in condizioni del tutto simili, con la guida di educatori esperti ma non veri fisioterapisti, potessero fornire spunti, suggerimenti o modelli per quelli più giovani o meno dotati. Un percorso di questo tipo oggi è più riconducibile alla *terapia occupazionale* che non alla *fisioterapia* in senso stretto.

Diagnosi e non diagnosi

Tradurre la «diagnosi di lesione» in «diagnosi di funzione» è una operazione complessa che esige tempo. La paura di sbagliare può indurre molti professionisti a nascondersi dietro una pietosa bugia, quella del «ritardo psicomotorio», definizione buona per tutte le situazioni, ma che confonde in modo inaccettabile le cause con le conseguenze. Un treno in ritardo è un vero treno, prima o poi arriva e quando arriva può ancora portarci dove volevamo andare. La paralisi non è qualcosa in ritardo che prima o poi arriva, perché quando arriva è già diventata un'altra cosa, non è più quella che stavamo aspettando, e soprattutto non ci porta dove volevamo andare. La paralisi è un'altra strada per lo sviluppo che, nel tempo, si allontanerà sempre di più da quanto sarebbe avvenuto in condizioni di normalità. E non si può pretendere dalla riabilitazione il compito impossibile di traghettare il bambino dalla strada della patologia a quella della normalità.

Quando la diagnosi di lesione viene tradotta in diagnosi di funzione, disegnando la possibile prognosi

di recupero, intervengono nel processo anche fattori estranei alle condizioni cliniche del bambino con disabilità: la *paura di dire del medico* (paura di sbagliare, difficoltà a comunicare la cattiva notizia, disagio empatico nel generare sofferenza negli altri) e la *paura di sapere del familiare*, se questa separa il bambino reale (estraneo inquietante, per principio infelice e privo di speranza) da quello atteso (prodotto perfetto ma ormai irrimediabilmente perduto) e nega ogni possibilità di cambiamento nella direzione attesa (essere «almeno» uguale agli altri).

Storia naturale e possibilità di recupero

Scrivendo Milani Comparetti: «Se immaginiamo un ventaglio di futuribili [...] compreso fra il decorso definito dalla diagnosi nel caso che non vi sia alcun trattamento rieducativo (*natural history*) da un lato e lo sviluppo normale dall'altro, si può riconoscere come il futuribile ottimale (in senso globale e contestuale) sia il risultato non di una sola scelta terapeutica, ma di una strategia di trattamento multidimensionale che comporta una serie di scelte guidate dalla prognosi differenziale. La prognosi pertanto è un processo dinamico continuamente alternativo su cui si basa, momento per momento, la scelta terapeutica, per cui occorre la competenza definibile come strategica in quanto le successive alternative sono prevedibili solo in un disegno longitudinale coerente. In caso di patologia neuromotoria oltre alle indicazioni prognostiche legate alla conoscenza della *natural history* della forma (diagnosi) possiamo trarre dall'esame motoscopico indicazioni sulla recuperabilità funzionale, così distinguendo una

prognosi della malattia da una prognosi del bambino. Questa prognosi neuroevolutiva si basa sul riconoscimento delle competenze disponibili e sulla valutazione delle capacità potenziali alternative alla patologia. Per questa ragione la prognosi precoce non si basa sulla constatazione del difetto, ma su quella delle possibili competenze del bambino nelle condizioni promozionali di libertà di scelta date da un ottimale contesto ambientale. Mentre per la diagnosi occorre mettere il bambino alla prova di condizioni negative, per la prognosi è necessario metterlo alla prova del positivo, del favorevole, del costruttivo. Mentre la diagnosi è un parametro rigido e definitivo, la prognosi è un processo dinamico che condiziona infinite successive scelte riabilitative per indirizzare il bambino al futuribile ottimale».⁹

Comunicazione sincronica, comprensione diacronica

Come per qualunque forma di comunicazione, la consegna della diagnosi merita di essere analizzata considerando l'impegno sia di chi la deve formulare, il medico riabilitatore, sia di chi la deve ricevere, la famiglia del bambino.

Di per sé la diagnosi è un atto sincronico, racchiuso cioè in un'unità di tempo e luogo, quella del colloquio, ma che richiede per entrambi gli attori una dimensione temporale più ampia. L'ascolto è infatti sempre un evento diacronico, perché esige rielaborazione, spesso da ambo le parti. Inoltre, il problema della comunicazione non può essere risolto ragionando

⁹ A. Milani Comparetti (1985), *Teoria delle affezioni neuromotorie infantili*. In V. Bonavita e A. Quattrone (a cura di), *Terapia medica delle malattie del Sistema nervoso*, Padova, Piccin, pp. 113-44.

esclusivamente il termini di competenza e di chiarezza espositiva di chi la deve trasmettere, il medico, ma deve prendere in considerazione anche la capacità di ascoltare, di comprendere e di contenere di chi la deve ricevere, la famiglia, e dopo una certa età del bambino stesso. La comprensione del significato delle parole, operata a livello cognitivo, deve combinarsi con una elaborazione emozionale delle informazioni ricevute (ammissione conoscitiva e accettazione emotiva), altrimenti un ineliminabile processo di rimozione tenderà a cancellare immediatamente quanto appena ascoltato. La comprensibilità della diagnosi dipende dalla capacità del medico di preparare emozionalmente il paziente a quanto gli verrà comunicato, dalla rinuncia a utilizzare il lessico scientifico più appropriato per adottare un linguaggio che appartenga al mondo culturale di chi sta ascoltando, dalla disponibilità a ripetere con altre parole o attraverso nuovi esempi quanto non è stato ancora compreso, dal concludere il colloquio con una sintesi che sottolinei i due o tre aspetti salienti che il paziente dovrà fissarsi nella mente. Trattandosi di una comunicazione critica a contenuto negativo, difficilmente la consegna della diagnosi potrà essere ricordata come un evento totalmente positivo dalla famiglia, tenuto conto che chi la riceve è spesso ancora turbato dai sentimenti tumultuosi (speranze e paure) provati durante l'insorgere dell'evento morboso.

La comprensione della diagnosi come messaggio del tutto speciale esige attenzione, ascolto, spazio, tempo, disponibilità e una conoscenza condivisa dei termini linguistici impiegati fra chi trasmette e chi riceve. È un processo che richiede dunque esperienza. Da ambo le parti. Una stessa parola cambia infatti profondamente di significato secondo la conoscenza di chi la pronuncia.

Il termine «spasticità», ad esempio, esprime una realtà difficilmente immaginabile da chi non l'ha vista con i propri occhi e toccata con le proprie mani.

La paralisi non è quasi mai una semplice alterazione o una riduzione di movimento; è anche perdita del piacere di fare che per anni può imporre al bambino il fare solo per compiacere ad altri (i genitori, gli educatori, gli stessi sanitari), finché arriva il momento di poter finalmente decidere per se stesso. E questa decisione potrebbe anche essere la rinuncia a utilizzare quanto egli ha faticosamente imparato nel tempo a fare.

Inversione delle posizioni

Nella comunicazione della diagnosi è possibile anche lo *scambio delle posizioni*. Quando il bambino è piccolo, i genitori si sentono inesperti e si affidano al medico e al terapeuta in modo acritico e fideistico. Mentre il bambino cresce, essi acquistano consapevolezza e conoscenza (a volte in modo doloroso) delle sue caratteristiche «cliniche». Pian piano si adattano alla situazione (senza necessariamente accettarla). L'incredulità, l'ansia e l'impotenza delle prime fasi fanno posto a un nuovo equilibrio interno. Per il «divenuto adulto» il ruolo si inverte: questa volta sono i familiari a sapere tutto della patologia del paziente a fronte di tecnici che, anche per non averlo potuto conoscere da piccolo, possono apparire talvolta impreparati. Per questo l'uscita dai servizi materno-infantili, come dalla scuola dell'obbligo, viene quasi sempre vissuta come un ingiustificato abbandono, un'inattesa «restituzione», cui concorre, inesorabilmente, anche il progressivo tramonto della terza grande agenzia di sostegno dei genitori, i nonni,

Approccio positivo e pluralità nell'identità

Parlare di disabilità significa anche parlare di abilità: spesso invece, quando guardiamo a noi stessi e a chi ci circonda, volgiamo il nostro sguardo a ciò che non sappiamo fare, a tutto quello che c'è di sbagliato, di non perfetto, di non corrispondente ai canoni diffusi della normalità. Si tratta di uno sguardo al negativo. Quando pensiamo a una persona con disabilità, sovente ci vengono in mente solo gli aspetti negativi che la caratterizzano, le mancanze, i problemi, le difficoltà, i «non sa fare». Questa prospettiva deve essere ribaltata, per scoprire una visione positiva, come aspettativa di competenza, fiducia nello sviluppo, nella crescita, nella realizzazione dei potenziali ancora presenti.

È necessario appropriarsi di un approccio positivo che si focalizzi sugli aspetti positivi della persona. *L'approccio positivo* si fonda su tre valori fondamentali.

1. *Fiducia*: credere nella persona con disabilità, nelle sue possibilità e potenzialità. Per aiutare queste persone ad avere uno stile di vita significativo bisogna credere che possano giocare un ruolo attivo, da protagonisti,

nella propria vita e nella società, ed essere in grado di fare da sole, autonomamente, le proprie scelte (autodeterminazione).

Avere fiducia nei confronti di una persona vuol dire lasciarla libera di provare, di sperimentare sulla propria pelle cose nuove e non conosciute e anche di commettere errori perché, come si dice, «sbagliando s'impara». È, infatti, dai propri errori che si traggono gli insegnamenti più importanti.

L'obiettivo, il compito dell'educatore è quello di accompagnare il soggetto nel suo lungo cammino verso l'autonomia, aiutandolo, sostenendolo nei momenti di bisogno e di difficoltà, ma senza sostituirsi a lui. È importante che l'educatore rispetti le scelte, le prese di posizione del diretto interessato. È indispensabile che rispetti lo spazio del soggetto senza essere invadente, senza decidere al posto suo «per il suo bene». Per una persona con un deficit, il fatto di non essere libera di gestire la propria vita, di non essere padrona di se stessa e delle proprie scelte provoca frustrazione e senso d'impotenza, in quanto si trova di fronte all'impossibilità di «camminare autonomamente sulle proprie gambe». Per questo è indispensabile che l'educatore, come tutte le persone che fanno parte dell'universo affettivo, relazionale, lavorativo, ecc. del soggetto, s'impegni a rispettare i suoi spazi e i suoi tempi. Un educatore deve poter essere capace di tenerezza quando ci vuole tenerezza, ma anche di autorevolezza in altri momenti.

2. *Considerazione*: le persone con una disabilità meritano la stima e il rispetto degli altri, devono essere trattate con dignità e non con atteggiamenti compassionevoli. Devono sentirsi utili agli altri e non un pesante fardello di cui la società si deve far

carico. Per stabilire con loro rapporti solidi e calorosi è necessario considerarle persone che valgono, che hanno un peso e che possono influenzarci positivamente. Devono essere considerate in grado di svolgere un ruolo attivo nella società; non semplici riceventi passivi che inglobano, assimilano tutto ciò che gli altri impongono, ma emittenti attivi in grado di selezionare criticamente le informazioni che li raggiungono e in grado di prendere da soli, autonomamente, le proprie decisioni; persone in grado di «dare» oltre che di «ricevere». Sono in grado di trasmettere insegnamenti e di influenzare positivamente coloro che li circondano, sono persone in grado di far loro vedere il mondo da un'altra prospettiva, da una diversa angolazione.

Bisogna tenere in considerazione le loro necessità, le loro esigenze, senza però focalizzarsi ed esclusivamente sui loro bisogni, perché così facendo si rischia di considerarli semplicemente come serbatoi, contenitori che necessitano del costante aiuto di terzi per poter soddisfare le loro necessità, tralasciando così le loro possibilità di restituzione. È indispensabile valorizzare le loro potenzialità, le loro abilità e provvedere al loro potenziamento, alla loro crescita (favorirne l'*empowerment*, ovvero la loro attiva, consapevole e serena partecipazione).

Questa considerazione sancisce l'inizio di un rapporto biunivoco, dove si impara ad ascoltare e si trae insegnamento dal soggetto con disabilità, dove ci si mette in gioco e ci si considera, finalmente, allo stesso livello.

3. *Riconoscenza*: le persone con deficit devono poter avere un ruolo sociale attivo e importante, ricevere gli aiuti e l'assistenza necessaria per poter vivere con

successo e sentirsi realizzate nella comunità nella quale vivono. Per rispettare i loro diritti bisogna considerarle al di là dei loro deficit, dei loro risultati e delle loro performance, di ciò che fanno o non fanno fare; non bisogna focalizzarsi unicamente sul problema, sulla difficoltà, ma è indispensabile guardare oltre, osservare tutti gli aspetti, tutte le sfaccettature della persona, cogliere l'individuo nella sua totalità, nella sua globalità, evitando così di ridurre ogni potenzialità e di identificare la persona con il suo deficit. È fondamentale comprendere i bisogni, le necessità, valorizzare gli elementi di forza e le capacità, accrescere le abilità, potenzialità e accompagnare, sostenere la persona nel suo percorso verso l'autonomia.³⁷ Bisogna permettere alle persone con un deficit di svolgere un ruolo attivo nella società e di partecipare in prima persona alla vita della comunità nella quale risiedono. Questo è possibile solo se si vede e si riconosce nella persona un individuo autonomo e attivo, capace di decidere con la propria testa.

Tutti gli individui con disabilità possono vivere con successo nella comunità e avere una qualità di vita soddisfacente, sviluppare sentimenti di appartenenza nel contesto sociale, nell'ambiente in cui vivono, creare legami stabili e duraturi e vivere in un clima stimolante, caloroso e valorizzante.

L'approccio positivo fa riferimento a una *visione globale* della persona e dei suoi bisogni: l'individuo è

³⁷ «Il nostro errore più grave è quello di cercare di destare in ciascuno proprio quelle qualità che non possiede, trascurando di coltivare quelle che ha» (M. Yourcenar, 2005, *Memorie di Adriano*, Torino, Einaudi).

composto da una *pluralità d'identità*, non si può e non si deve considerare, quindi, un unico aspetto della sua personalità, escludendo tutti gli altri (figura 2).

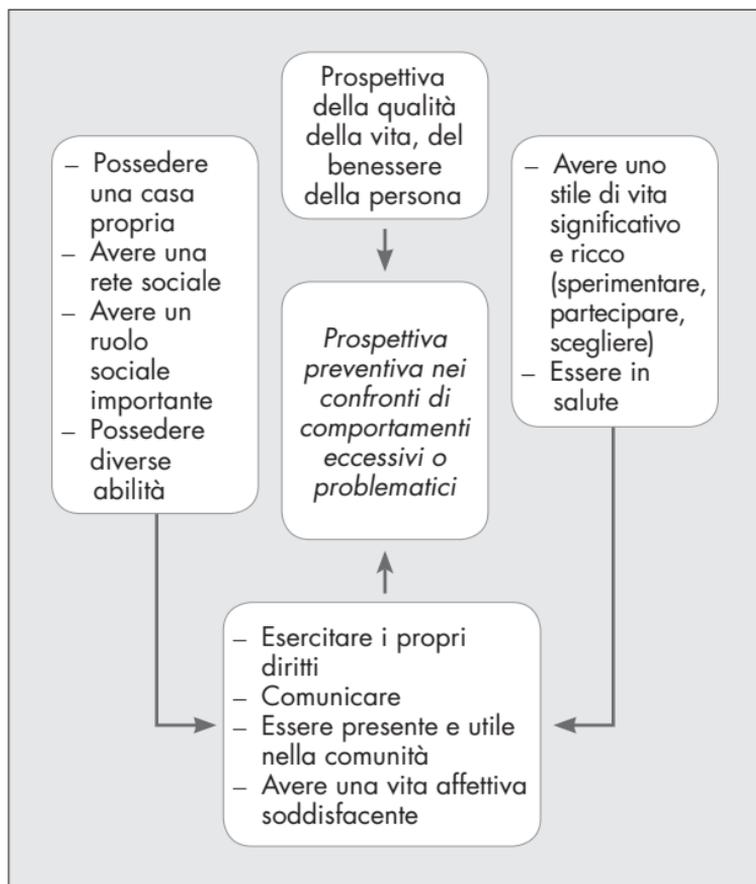


Fig. 2 L'approccio positivo secondo una visione globale della persona.

Non si può cancellare la pluralità dell'identità di un individuo e non si può identificarlo con il deficit che lo caratterizza.³⁸

³⁸ «Imparerai a tue spese che lungo il tuo cammino incontrerai ogni giorno milioni di maschere e pochissimi volti» (Luigi Pirandello, 2018, *Uno, nessuno, centomila*, Torino, Einaudi).

La qualità della vita è fondamentale per tutti gli individui (con o senza disabilità) ed è l'elemento centrale dell'approccio positivo per qualsiasi intervento si voglia attuare.

È impossibile definire la qualità della vita di una persona senza conoscere come questa vede e percepisce la propria esistenza, come vive e cosa prova nelle varie situazioni; senza conoscere i suoi sentimenti, le sue aspirazioni e i suoi desideri reali.

La qualità della vita è individuale, è relativa all'esperienza di ognuno ed è differente da una persona all'altra.

Se si vuole aiutare una persona in difficoltà a migliorare la qualità della propria vita, è necessario considerare il suo punto di vista, guardare le cose dalla sua prospettiva, considerarla una persona capace, in grado di fare da sola le proprie scelte e di svolgere un ruolo attivo nella società.

Inoltre, è necessario creare legami di reciprocità che favoriscano una comprensione sensibile e profonda dei bisogni dell'altro.

Affinché la persona giochi un ruolo attivo, da protagonista nella comunità, è necessario adottare un approccio che favorisca un suo coinvolgimento reale.

Nel suo ambiente di vita la persona con deficit deve poter:

- partecipare alla vita quotidiana, sociale, ricreativa e culturale;
- sperimentare nuove situazioni, per vedere, per conoscere e per poter scegliere;
- esprimere delle scelte e provare dei sentimenti;
- sentirsi utile e produttiva;
- apprendere con gli operatori e in situazioni reali, attraverso la sperimentazione;
- scegliere, dopo aver sperimentato e conosciuto, ciò che le interessa (e non ciò che le viene imposto da altri).

L'uomo è un essere sociale, l'uomo è fatto per vivere in società. E questo comporta un'organizzazione che permetta alle differenze di vivere ciascuna con la propria originalità. Non basta la tolleranza. Ci vuole la valorizzazione delle capacità individuali in modo altruistico, cioè sociale. A volte, in nome dell'identità, si è come sequestrati all'interno di un'appartenenza chiusa; è come essere ostaggi/protetti in un'identità bloccata, individuale o di gruppo.

Il concetto di identità plurale può essere chiarito dall'esperienza tragica di Jean Améry. Jean Améry (Vienna, 1912 – Salisburgo, 1978) si chiama in realtà Hans Mayer. È insegnante, scrittore, appassionato di musica e di famiglia ebraica. Con l'avvento del nazismo diventa di colpo solo ebreo. La sua «identità plurale», che gli avrebbe permesso una grande resilienza, viene cancellata dal nazismo, che come tale lo perseguita. Améry, dopo l'annessione dell'Austria alla Germania nazista nel 1938, cambia nome ed emigra in Belgio, unendosi alla Resistenza. Nel 1943 viene arrestato e torturato, per poi essere deportato ad Auschwitz, dove rimane fino alla Liberazione del 1945. Muore suicida. Le sue riflessioni su come un essere umano abbia bisogno di riconoscersi in un contesto hanno colpito gli studiosi. Con ragione.

Sempre rispetto al concetto di identità plurale, leggiamo, e traduciamo dalla versione francese,³⁹ un piccolo dialogo.

- «Elena, sai che sei un essere umano piuttosto agitato?»
- «Sono un essere umano?»
- «Certo. Credevi di essere un cane?»

³⁹ J. Korczak (1997), *Le droit de l'enfant au respect*, (suivi de) *Quand je redeviendrais petit* (et de) *Journal de Ghetto*, Paris, Robert Laffont/Unesco, p. 195.

- *«Sono un essere umano» dice Elena dopo aver riflettuto. «Sono Elena. Sono una bambina. Sono polacca. Sono figlia della mamma. Sono di Varsavia... Ma sono un sacco di cose, io!»*

Questo dialogo permette di illustrare il paradosso educativo dell'identità plurale.

Ebbene: ci sono persone che non arrivano a questo intreccio, rimanendo sempre piccoli. O meglio: come bambini piccoli. Minori perché minorati? Questa situazione è drammatica, perché non è sostenibile. Korczak probabilmente stava dicendo questo a Elena: «Vedi quante cose sei? Sei una bambina, una bambina, sei polacca, sei un'abitante di Varsavia, figlia dei tuoi genitori, sei tutte queste cose... sei tante Elene e sei sempre Elena».

L'identità plurale cresce aggiungendo, incrementando, e non chiudendosi a difesa e barricandosi in nome di quello che riteniamo essere il patrimonio dell'identità. L'identità bloccata vive il conflitto come difesa della situazione quo ante. L'identità plurale accoglie il conflitto come segno di incontro con novità interessanti, per le quali è bene mostrare interesse.

Quando il regime razzista dell'apartheid crollò, non vi furono azioni e vendette cruente. Il governo del Presidente Mandela promosse una vasta azione fondata sulla possibilità di riconoscere il passato attraverso i suoi attori. Le audizioni e le narrazioni, o confessioni pubbliche, dei misfatti, permetteva a vittime e carnefici di ricostruire, su basi nuove ma non smemorate, una comunità. È emersa la giustizia come riconoscimento. Questa è la grande lezione di un popolo africano nero a un mondo — noi pensiamo, ovviamente, all'Italia — che crede di praticare la giustizia attraverso la negazione e la perdita di memoria.

L'inclusione è pluralità. È riconoscersi in diversi contesti. Come sosteneva Krishnamurti nel 1960:

*«Quando indicate un intero gruppo di persone con un unico termine, come ad esempio musulmani, agite come se voleste sbarazzarvene: non sapete più distinguere i singoli individui. Il nome, la parola vi avrà così impedito di comportarvi come un essere umano in relazione con altri esseri umani».*⁴⁰

Nel teatro come nella letteratura, il riconoscimento, detto anche «agnizione» — dal latino agnitio, che vuol dire appunto «riconoscimento» — è il motore di molte vicende. E nelle religioni il riconoscimento è fondamentale nel percorso verso la verità. Rabbi Mendel di Kozk disse: «Dio abita dove lo si lascia entrare». E alcuni lo hanno lasciato entrare riconoscendolo in chi è povero e sconfitto. Ci sono diverse forme di riconoscimento. Vi è il riconoscimento dovuto alla ricomposizione di un oggetto, di una moneta a suo tempo spezzata. E c'è, e può andare d'accordo con la forma precedente, il riconoscimento che è il passaggio dall'ignoranza alla conoscenza.

Nel caso delle disabilità e delle persone con disabilità, cosa ha a che fare il riconoscimento? È utile per la possibilità di progetto? Si tratta di riconoscere un individuo in una diagnosi? Come?

La mono-identità, magari in una funzione integrata, diventa un rifugio (assistenzialismo, vittimizzazione, ecc.) in un solo contesto. Ma si tratta di un rifugio che è in realtà una prigione, in cui le sequenze della giornata si riproducono in fotocopia. Qualcuno sostiene che la ripetitività delle giornate rassicura. Ma fa perdere una delle più importanti caratteristiche dell'essere umano: il simbolo, che, come abbiamo già detto, significa «mettere insieme». Il suo contrario è diavolo.

⁴⁰ In M. Rahnema (2005), *Quando la povertà diventa miseria*, Torino, Einaudi, p. 85.

Specialismo e competenze chiuse

Sembra quasi scontato che l'eloquenza del corpo, magari perseguitato, non basti: deve essere interpretato dall'esperto, senza il quale rischia di non vedere riconosciuti i propri diritti.⁵⁵ E, meglio ancora, se l'esperto a cui ci affidiamo si presenta come frutto di una nostra conoscenza personale, e non come appartenente a un servizio pubblico.

A suo tempo, Ivan Illich aveva ragionato sugli «esperti di troppo». E hanno fatto bene le Edizioni Erickson a pubblicare nuovamente le sue riflessioni: «Oggigiorno [...] vediamo che i nuovi specialisti, soprattutto i medici e gli operatori sociali — come in precedenza facevano soltanto i sacerdoti e i giuristi — acquisiscono il potere legale di creare il bisogno, che, in base alla legge, essi soli hanno il potere di soddisfare».⁵⁶

⁵⁵ D. Fassin (2010), *La raison humanitaire. Une histoire morale du temps présent*, Paris, Gallimard-Seuil, p. 166.

⁵⁶ I. Illich (2012), *Esperti di troppo. Il paradosso delle professioni disabilitanti*, a cura di B. Bortoli, Trento, Erickson, ed. orig. 1977, p. 30.

Questa citazione potrebbe essere banalizzata e interpretata malamente. Potrebbe far intendere che sia bene non servirsi del termometro, e magari anche distruggerlo, per evitare la febbre. Ma la nostra temperatura corporea è un dato importante e rilevarne l'alterazione può essere fondamentale.

La conseguenza di una competenza chiusa può essere quella di *non vedere altro se non le realtà contenute nella propria competenza*, ma può essere anche quella di *privilegiare e considerare come unicamente importanti le realtà che si vedono attraverso la propria competenza*, trascurando le interazioni, le relazioni tra quelle realtà, visibili attraverso gli occhi della competenza, e l'esterno, il contesto, o meglio i contesti.

Inoltre, questa visione *frantumata* necessariamente la persona, perché interviene settorialmente (la postura, il gesto, la visione, l'alimentazione, il linguaggio, ecc.) attraverso altrettanti operatori di settore (il fisioterapista, il terapeuta occupazionale, l'ortottista, la logopedista, ecc.). Anche il gioco in questa logica finisce per diventare una terapia affidata al suo bravo tecnico specialista (lo psicomotricista o il ludoterapista).

La competenza chiusa rischia di creare dei danni e di non accorgersene, o per lo meno di avere delle difese tali da ritenersi non confrontabile, fuori da ogni comparazione e valutazione da parte degli esterni alla competenza stessa. Un altro aspetto critico di questa visione è quello che essa *permette di fare ricorso ad attività violente*. Noi abbiamo una idea della violenza immediatamente collegata allo spargimento di sangue, alla coercizione fisica; vi sono però molti tipi di violenza, ad esempio coartare i ritmi biologici di un soggetto, non attivare delle condivisioni, delle

alleanze con il soggetto e con l'ambiente sociale in cui vive, non sapere riformulare i piani d'azione secondo le caratteristiche socio-culturali e di personalità del soggetto stesso.⁵⁷

⁵⁷ Renata Gaddini definisce «*abuso all'infanzia* tutte le situazioni continuative, anche involontarie, provenienti da singoli o da istituti, attive o passive, in cui l'individuo che non ha ancora la forza di affermare i propri bisogni e quindi i propri naturali diritti, viene sopraffatto. Va visto come abuso all'infanzia ogni azione o atteggiamento non sporadico che pregiudichi seriamente le potenzialità naturali di crescita o interferisca con la loro realizzazione» (R. Gaddini, 1981, *Abuso e riabilitazione*, relazione al convegno «Aspetti psicologici della riabilitazione infantile», Firenze, 5-6 novembre, materiale non pubblicato). In questa accezione molti interventi considerati terapeutici e molti metodi di rieducazione «integralisti» (specie quelli basati sulla riflessologia) costituiscono in realtà un abuso all'infanzia. L'*abuso mentale* può essere definito un atteggiamento continuo o cronico da parte dei genitori o delle persone che si occupano del bambino, che impedisce a questi di sviluppare sin dai primi tempi una immagine positiva di sé.

Analisi della qualità della vita

Il miglior modo per prevenire e quindi evitare un comportamento eccessivo e inappropriato è assicurare alla persona una buona qualità della vita (figura 5). Con *qualità della vita* si intendono

le percezioni che gli individui hanno della propria collocazione nella vita in relazione al contesto culturale e al sistema di valori in cui vivono e rispetto ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi. Si tratta di un concetto molto ampio che ricomprende, in modo complesso, lo stato di salute fisico e psicologico di ogni singolo individuo, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, le credenze personali e il rapporto con le caratteristiche salienti dell'ambiente.⁷²

Esistono dei *fattori* che possono generare e consolidare comportamenti eccessivi e inadeguati.

- *Ambiente invadente*: quando gli altri tendono a sostituirsi all'individuo nella gestione della propria vita possono provocare in lui rabbia e frustrazione.

⁷² OMS – The WHOQOL Group (1994), *Quality of life assessment*, Ginevra, OMS.

- *Relazioni sociali povere*: la socializzazione è una tappa importante dello sviluppo della persona, l'assenza o la povertà di legami e relazioni significative può portare a comportamenti non adatti sul piano sociale. Spesso le persone con deficit vivono in situazione di isolamento, di solitudine o hanno poche opportunità di creare legami significativi, duraturi o di valore.
- *Vita affettiva insoddisfacente* e mancanza di gratificazione.
- *Difficoltà di comunicazione* legate a deficit che non consentono all'individuo di esprimersi e di farsi comprendere dagli altri.
- *Problemi fisici o mentali*.
- *Stile di vita povero e insoddisfacente*.
- *Poche possibilità di giocare un ruolo attivo*, di valore nella società; non avere autostima, fiducia in se stessi e nelle proprie possibilità.
- *Modelli di apprendimento inappropriati*.
- *Percezioni sociali negative*: spesso le persone con deficit sono percepite e trattate in modo «infantile», si tende a occupare il loro posto, a sostituirle nelle attività... Questo comportamento molto diffuso non consente loro di crescere e di fare esperienze ricche e significative e spesso suscita in esse sentimenti di frustrazione.

L'analisi di un comportamento eccessivo è un processo dinamico nel quale la persona è implicata attivamente e consiste nella formulazione di ipotesi di intervento appropriate, dopo aver reperito tutti i dati e le informazioni necessarie. Analisi sbrigate e riduttive (che si concentrano solo su alcuni aspetti della personalità dell'individuo) sono inutili e dannose. Proviamo invece a evidenziare le *componenti* dell'analisi.

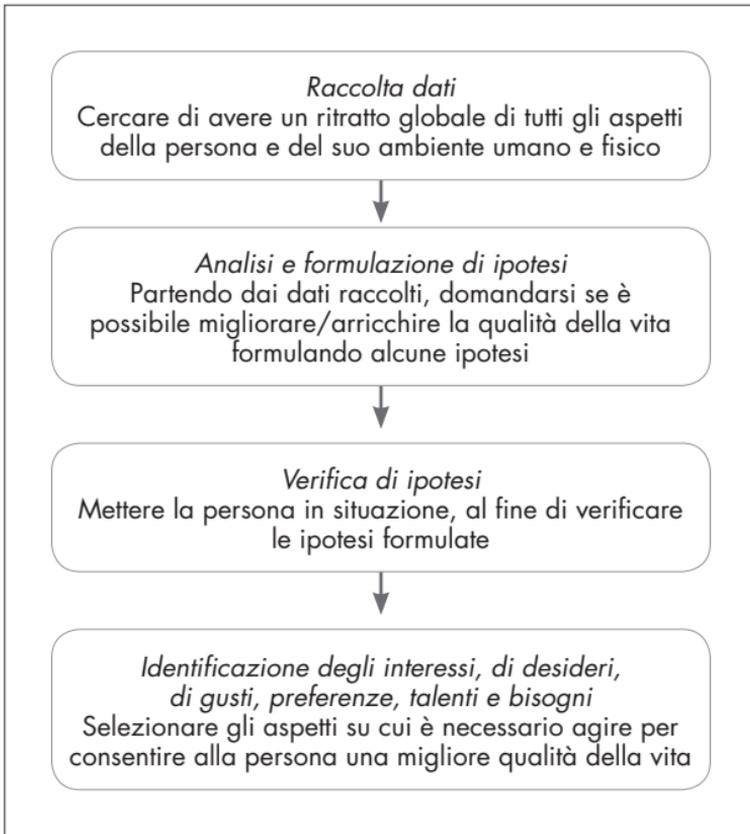


Fig. 5 Analisi della qualità della vita. Tratto da D. Fraser e L. Labbé (1993), *L'approche positive de la personne... Une conception globale de l'intervention*, Ottawa, Service et interventions en déficience intellectuelle, IQDM, p. 69.

- *Descrizione* dei comportamenti osservati.
- *Precisazione del livello di gravità* dei comportamenti:
 - livello 1: comportamenti che rappresentano un'urgenza e necessitano di un intervento immediato, poiché minacciano la salute e/o la vita della persona interessata;
 - livello 2: comportamenti seri che necessitano di una presa in considerazione precisa e formale tale da evitare un aggravamento;

- livello 3: comportamenti eccessivi che riflettono un'abitudine inappropriata.
- *Identificazione dei fattori in gioco* nella manifestazione di tali comportamenti (analisi multifattoriale).
- Formulazione di *ipotesi* che possano spiegare i comportamenti (fornire una spiegazione preliminare a un fenomeno o un problema osservati).
- Formulazione di *ipotesi di intervento* e verifica (interventi per diminuire e/o eliminare il comportamento).

L'analisi è la prima tappa di un piano a lungo termine (progetto di vita) e in continua evoluzione che deve venire incontro alle esigenze dell'individuo per consentirgli di trovare un livello di soddisfazione/realizzazione accettabile.

Bisogna evitare di eseguire analisi riduzionistiche che si concentrano solo su uno o pochi aspetti della personalità di un individuo, per puntare a un'analisi globale, multifattoriale, che prenda in considerazione tutte le dimensioni dell'identità della persona e non solo quelle problematiche.

Quando si effettua un'analisi bisogna prendere in esame la persona (tutte le dimensioni e gli aspetti della sua identità), il contesto umano (persone che interagiscono con il soggetto e che influenzano la sua qualità della vita) e quello ambientale (luogo di vita della persona).