

Dal caos alla complessità: la matrice ecologica dell'interazione tra il funzionamento umano e la qualità di vita nella disabilità intellettiva

“Una goccia d’acqua che si spande, le fluttuazioni delle popolazioni animali, la linea frastagliata della costa, i ritmi della fibrillazione cardiaca, l’evoluzione delle condizioni meteorologiche, la grande macchia rossa di Giove, le oscillazioni dei prezzi appartengono al regno dell’informe, dell’imprevedibile, dell’irregolare ...in una parola al caos”.

James Gleick, “Caos”, 2001

La considerazione di Gleick, riconosciuto scienziato ed esperto di un nuovo e rivoluzionario approccio metodologico allo studio dei fenomeni naturali, appare particolarmente appropriata quando ci troviamo di fronte al funzionamento umano e alla condizione di disabilità.

Il comportamento apparentemente casuale e non prevedibile che si manifesta in sistemi naturali regolati da leggi deterministiche, ovvero da sistemi la cui evoluzione nel tempo è prevedibile conoscendo le caratteristiche iniziali, viene definito con il termine di “caos deterministico”. In altre parole, e nel linguaggio comune, parliamo di caos per definire una situazione, il manifestarsi incomprensibile o imprevisto di una serie di eventi che ci appaiono confusi, non interpretabili e spiegabili alla luce delle premesse e degli antecedenti di cui eravamo a conoscenza.

Come effetto i sistemi caotici, pur partendo da condizioni iniziali molto simili, possono evolvere nel tempo in modo molto diverso e sostanzialmente imprevedibile.

Un esempio storico e suggestivo di comportamento caotico è riportato dal meteorologo americano Edward Lorenz, che scoprì come un processo semplice e conosciuto come il trasporto di calore per convezione potesse essere intrinsecamente imprevedibile.

Senza approfondire difficili concetti di termodinamica, possiamo ricordare che questa scoperta oggi è nota con il nome intrigante di “effetto farfalla”, e con l’immagine ancora più affascinante del battito d’ali di una farfalla che è in grado di provocare fenomeni atmosferici anche disastrosi, in un altro momento dall’altra parte del mondo.

L’immagine dell’effetto farfalla non è estranea metaforicamente alla percezione degli operatori della disabilità, quando abbiamo l’impressione di lavorare tanto, di svolgere molte attività, di disporre anche di molti dati ed informazioni, ma non riusciamo a comprendere l’evoluzione logica dei fatti; alle premesse non sempre si allineano gli esiti raggiunti con conseguenti insoddisfazioni e frustrazioni inaspettate e talvolta successi sorprendenti.

Il funzionamento umano, nei suoi aspetti biologici, psicologici, sociorelazionali e contestuali, come ci ricorda il modello ICF dell’OMS, si caratterizza come sistema complesso a rischio di divenire facilmente una esemplificazione del caos, per effetto della moltitudine di fattori che nel loro insieme, e mai solo singolarmente, sono in grado di determinare già a livello diagnostico, quella condizione umana di instabilità caotica che definiamo “Disabilità”.

La corposa introduzione di taglio biologico e sociologico ci potrebbe aiutare a rispondere alla problematica, già afferrabile a livello intuitivo, di individuare la connessione tra caos, complessità e disabilità. In altre parole che cosa succede nel mondo e nei servizi per la disabilità? In modo ancora più dettagliato la persona, le persone con disabilità, il loro funzionamento, i loro contesti, le loro qualità di vita, le attività e i servizi per le persone con disabilità, le risorse, le politiche, i sostegni, gli esiti...sono fenomeni semplici o complessi? Sono fenomeni caotici o governabili? Ancora più approfonditamente, è possibile un approccio, il meno “riduzionistico” possibile, che consenta di orientare i fatti e i fenomeni della disabilità agli esiti di miglioramento della

qualità di vita, senza dissipare inesorabilmente le risorse a disposizione, comprese le competenze e le motivazioni degli operatori?

Nel mondo della disabilità gli esempi di fenomeni caotici non mancano: pensiamo alla talora scarsa congruenza tra i dati raccolti nella fase di assessment, la valutazione iniziale, e le attività di sostegno pianificate, all'evidenza di obiettivi in genere poco correlati con le informazioni dell'assessment, alla costruzione di obiettivi estranei al miglioramento della qualità di vita, alla casualità dei percorsi tra funzionamento e qualità di vita stessa, alla offerta di interventi basati sulla "tradizione operativa" del servizio, piuttosto che orientate al miglioramento della qualità di vita.

L'impostazione metodologica alla possibile soluzione del problema non procede attraverso la rimozione del caos, ma alla probabilità di inquadrarlo, sia pure con elementi riduzionistici, in un derivato concettuale e pratico che definiamo "complessità". In termini più semplici potremmo affermare che è possibile gestire il caos, governare l'entropia dei sistemi che fanno riferimento al funzionamento umano, alla condizione di disabilità e ai tentativi razionalmente fondati di migliorare la qualità di vita. Disponiamo, a questo riguardo, di buoni modelli concettuali come l'XI edizione del modello dei sostegni dell'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities e l'ICF, abbiamo buoni indizi e procedure per operazionalizzare tali modelli, possiamo fare riferimento a strumenti e procedure per pratiche più efficaci come proposto nelle Linee Guida dell'Associazione Italiana per le Disabilità Intellettive ed Evolutive di prossima pubblicazione, cominciamo ad avere strumenti e metodi per valutare gli esiti dei sostegni, in termini di miglioramento della qualità di vita.

La riflessione sulla possibilità di governare il caos attraverso modelli, pratiche e procedure complesse ha già determinato una ripuntualizzazione delle fasi che compongono un programma di sostegno alle persone con disabilità intellettiva. Una pianificazione centrata sulla persona, che nel panorama scientifico e culturale italiano viene opportunamente definito Progetto di Vita, dovrebbe integrare l'articolazione logica complessa rappresentata dalle 8 fasi del Programma:

1. la presa in carico e il contratto di servizio
2. l'assessment o valutazione iniziale
3. il bilancio ecologico
4. la definizione degli obiettivi generali e specifici
5. la pianificazione dei sostegni/interventi
6. la programmazione e l'attuazione dei sostegni
7. il monitoraggio in itinere
8. la valutazione degli esiti (outcomes).

Senza approfondire il carattere complesso di ciascuna delle fasi e delle loro correlazioni, intendiamo semplicemente focalizzare l'attenzione del lettore sulla complessità del processo che dalla valutazione iniziale, dopo la presa in carico, conduce alla definizione degli obiettivi di miglioramento della qualità di vita della persona con disabilità. Abbiamo già ricordato come il profilo del funzionamento individuale, con le sue limitazioni, non costituisce l'unico elemento su cui costruire obiettivi di qualità della vita e di conseguenza attività e sostegni appropriati. Non esiste alcun automatismo che ci autorizzi a costruire l'intervento sulla base di una lettura semplicistica del funzionamento, della diagnosi funzionale o del profilo dinamico funzionale.

La definizione dell'obiettivo allineato con gli specifici domini di qualità della vita rappresenta la premessa essenziale per dirigere le attività ed i sostegni verso l'adattamento e la soddisfazione delle persone.

Il mancato allineamento e quindi l'adozione di un'ottica semplicemente lineare tra funzionamento ed esiti personali, funzionali e clinici non consente di far percepire le attività ed i sostegni come produttivi ed efficaci per la qualità di vita delle persone.

Insomma la semplificazione e l'investimento sul solo funzionamento non significa assicurare esiti di miglioramento della qualità di vita.

Alla semplificazione ed alla logica lineare di una diagnosi solo clinica o solo funzionale, dovremmo sostituire un approccio decisamente più complesso, governato e quindi non caotico, che per la definizione degli obiettivi si fonda su un processo di integrazione dei valori di tante variabili ecologiche, al di là della diagnosi clinica e del funzionamento.

In pratica, quando individuiamo gli obiettivi di miglioramento della qualità di vita dobbiamo esaminare contestualmente un numero significativo di variabili che influenzano la decisione di lavorare per il miglioramento della qualità di vita.

Tra le variabili ecologiche da considerare nella fase programmatica definita "bilancio ecologico" possiamo elencare

1. Aspettative e desideri della Persona
2. Biografia della persona
3. Richieste degli ecosistemi, ovvero degli ambienti dove la persona vive, impara, lavora, socializza e si diverte
4. Funzionamento come capacity, performance e capability
5. Bisogni
6. Bisogni di sostegno
7. Comportamento adattivo
8. Capacità intellettive
9. Interazioni e partecipazione sociale
10. Disturbi del comportamento
11. Patologie somatiche e condizioni di rischio per la salute
12. Psicopatologia
13. Risorse disponibili
14. Attività e Sostegni nel senso di competenze, programmi, offerte dei servizi
15. Capacità e performances della persona non attualizzate e non richieste dagli ecosistemi di vita.

La vera sfida al caos, verso il miglioramento della qualità di vita, potrebbe cominciare a risolversi nel cercare operativamente di integrare i valori delle variabili funzionali/ecologiche nella generazione di obiettivi generali e specifici davvero orientati al miglioramento della qualità di vita, non solo della persona con disabilità, ma anche della famiglia e della comunità di cui fa parte come cittadino.

Ringrazio le persone, i colleghi ed i familiari che nel dialogo quotidiano ci aiutano a ragionare e a individuare nuove complesse strategie di cambiamento.