

## Sperimentare la Vita Indipendente nell'ottica della Control-Mastery Theory

### *Un anno del Centro per la Vita Indipendente "Progetto My Life"*

di Rosanna Vignola

La Vita Indipendente è un diritto delle Persone con Disabilità e include una serie di misure che hanno lo scopo di favorire una vita, appunto, il più possibile indipendente delle persone con grave disabilità in contesti non-istituzionalizzanti. Inoltre, mira a favorire l'autodeterminazione della persona, che diventa soggetto attivo nella definizione del proprio Progetto di Vita e non semplice destinatario di azioni e servizi pensati e realizzati da altri per loro.

Tale filosofia è sostenuta da legislazioni nazionali e internazionali, messe a punto in anni di lunghe rivendicazioni e discussioni a più livelli e in contesti differenti. L'origine primaria può essere intravista nel Movimento per l'Independent Living che nasce nella metà degli anni '60 ad opera di alcuni studenti con disabilità dell'università di Berkeley (California) che, essendo costretti ad alloggiare nell'ospedale del campus, rivendicavano la possibilità di scegliere loro stessi dove vivere, con chi e con quali tipi di prestazioni. Oggi il Movimento è presente in quasi ogni parte del mondo, opera affinché la Vita Indipendente venga riconosciuta e garantita come un diritto umano e civile e si batte contro ogni forma di discriminazione delle Persone con Disabilità.

Dal manifesto per la Vita Indipendente elaborato da John Fischetti e da ENIL Italia (European Network on Independent Living) nel 1996, si legge:

La Vita Indipendente:

*è, fondamentalmente, poter vivere proprio come chiunque altro: avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e la capacità di svolgere attività di propria scelta, con le sole limitazioni che hanno le persone senza disabilità;*

*non dovrebbe essere definita in termini di "vita per conto proprio" e non coincide neppure con il "fare tutto da sé" o essere "autosufficienti", bensì è l'essere autonomi con la mediazione di assistenza e ausili personalizzati;*

*ha a che fare con l'autodeterminazione, diritto universale e opportunità di perseguire una linea di azione; libertà di sbagliare ed imparare dai propri errori, ovvero possibilità di fare esperienza, attraverso cui si definisce la propria personalità e identità sociale e affettiva, esattamente come tutti;*

*è diventare ed essere adulti, ovvero studiare soluzioni che non si fermano all'intervento d'emergenza, quando viene a mancare in modo improvviso e traumatico il nucleo d'origine, ma che anticipano e preparano il distacco dai genitori;*

*è intesa come un percorso e non un punto di partenza;*

*riguarda soprattutto le persone con disabilità, tuttavia vicino a ogni persona con disabilità che sia libera, si aprono spazi di libertà per madri, padri, fratelli, sorelle, figli, mogli, mariti, compagni, amiche, amici con essa in relazione;*

*è il rifiuto di soluzioni standardizzate e preconfezionate e l'adozione di interventi differenziati e personalizzati che tengono conto della progettualità di vita dei singoli in rapporto ai propri funzionamenti.*

Oggi giorno, la sfida più grande è quella di applicare i principi e il modello della Vita Indipendente a determinate tipologie di disabilità, come quelle intellettive, psichiche e relazionali. È infatti comunemente accettato e accettabile ritenere che una persona con una disabilità motoria o semplicemente fisica possa studiare, trovare un'occupazione di un certo livello e costruirsi una propria famiglia, perché in grado di autorappresentarsi come capace. La sfida è dunque rappresentata da altri tipi di disabilità, ovvero quelle per cui è necessaria una qualche forma di tutela da parte di un genitore, di un fratello, di un amministratore. Questi si ritrovano a dover prendere delle scelte per la persona interessata, trascurando molto spesso desideri, inclinazioni e obiettivi personali.

## **La specificità del Centro per la Vita Indipendente e il senso di sicurezza**

In questo contesto culturale e sociale nasce l'idea di un Centro per la Vita Indipendente che accompagni giovani adulti con disabilità e le loro famiglie in un percorso di costruzione di un proprio Progetto di Vita, che possa arrivare al maggior grado di autonomia e indipendenza possibile. Il Centro, nello specifico, cerca di stimolare tutti gli attori in gioco per potenziare tutte le persone, le organizzazioni, gli enti, le comunità coinvolti nel processo di crescita.

Il personale impiegato nei progetti è di vario tipo: psicologi, operatori socio-sanitari, educatori, allenatori, assistenti personali, lavoratori-tutor, oltre a volontari di ogni genere come artisti, musicisti, poeti, sportivi. Non vengono erogate prestazioni di tipo riabilitativo o sanitario, bensì si attivano interventi specifici in base a quanto viene stabilito all'interno del Progetto di Vita personalizzato. Come accennato, l'obiettivo principale è quello di restituire il "potere decisionale" alla persona con disabilità e di conseguenza potenziare le autonomie di ciascuno. E affinché il Progetto di Vita, che viene definito *step-by-step* con tutti gli attori interessati, si possa realizzare a medio e lungo termine, il primo obiettivo da raggiungere è senza dubbio quello relazionale: i

giovani con disabilità e tutto lo staff del Centro devono entrare in contatto tra di loro e devono riuscire a relazionarsi tra loro. Per dirlo con il linguaggio della Control-Mastery Theory, la persona con disabilità deve sentirsi al sicuro e lo staff del Centro per la Vita Indipendente deve comprendere di che cosa quella specifica persona abbia bisogno in quel dato momento e deve darglielo. Non vi è un solo modo per favorire il senso di sicurezza, standardizzato per tutti o che accomuna una tipologia di disabilità, bensì ogni persona con disabilità per sentirsi al sicuro ha bisogno di qualcosa di unico e specifico, che è funzione delle sue credenze e delle sue esperienze di vita.

*Angelo chiede aiuto.*

*Angelo inizia a frequentare il Centro nel mese di febbraio. Parla pochissimo, in sostanza risponde solo se gli viene posta una domanda in modo diretto. Il suo volto non esprime alcuna emotività. Dopo circa due mesi, espone timidamente di avere qualche problema con la doccia a casa e chiede se gli possa essere indicato un idraulico e se nel frattempo possa usufruire dei bagni del Centro. Ovviamente viene accolta la richiesta e concordato un sopralluogo a casa da parte dei coordinatori del Centro. Angelo appare molto teso e un po' titubante, ciononostante si procede al sopralluogo, in occasione del quale i volti e le reazioni (anche fisiologiche) alla visione dello stato della casa sono inequivocabili ed impossibili da mascherare. In casa si trovano cumuli e cumuli di spazzatura, l'odore è insopportabile e le condizioni invivibili.*

*Nel pomeriggio, viene chiamato da parte e gli viene proposto di non rientrare a casa quella sera, finché la situazione abitativa non venga del tutto ripristinata e gli viene regalato un pigiama nuovo per la notte in arrivo.*

*Per la prima volta si vede sul suo volto un sorriso autentico e rilassato. Quella sera Angelo, sentendosi al sicuro, si apre nel racconto della sua vita in modo sincero ed esprime maggiormente il suo vissuto emotivo.*

## **Ostacoli al Progetto di Vita Indipendente: le credenze patogene e i circoli viziosi**

Una volta definito e stilato il Progetto di Vita Indipendente con la persona con disabilità in primis, e la sua famiglia e il Centro per la Vita Indipendente, lo staff individua gli ostacoli al raggiungimento degli obiettivi del Progetto di Vita.

Questi ostacoli possono essere di tipo interno, ovvero le credenze patogene, il vissuto interno del soggetto e il tipo di disabilità, o di tipo esterno. Le relazioni instaurate dal soggetto disabile e il suo contesto sociale, economico e culturale.

Le credenze possono essere definite come l'insieme delle rappresentazioni su noi stessi, gli altri, i rapporti tra noi e gli altri e il mondo, che fungono da guida per il pensiero e il

comportamento. La costruzione di queste credenze è necessaria fin dalla primissima infanzia per sopravvivere, adattarci e realizzare i nostri obiettivi, proprio perché rappresentano l'insieme di conoscenze affidabili, coerenti su noi, sugli altri e sulla realtà.

Per costruirle ci serviamo delle nostre capacità di osservazione, valutazione, inferenza, memoria e apprendimento. Esse guidano nella vita di tutti i giorni e noi le mettiamo di volta in volta alla prova per vedere in che misura funzionino o se vadano modificate alla luce del mutare della realtà e degli esiti delle nostre azioni.

In questo senso, le credenze sono meccanismi molto utili e assolutamente adattivi, in quanto ci aiutano nei comportamenti quotidiani, facendoci vivere in un mondo coerente e in linea generale prevedibile. Rappresentano pertanto ciò che per noi è la realtà e indicano come ci dobbiamo comportare o cosa ci possiamo aspettare. Inoltre guidano il nostro adattamento.

La loro problematicità nasce quando le credenze assumono la caratteristica di essere patologiche, ovvero quando in esse il perseguimento di un obiettivo sano e piacevole, normale, si associa a un esito negativo, ad una situazione di pericolo.

Non tutte le credenze possiedono la stessa valenza, la stessa forza e non tutte influenzano in modo massivo e totale l'esistenza e il funzionamento della persona.

La persona con disabilità, per poter raggiungere gli obiettivi del proprio Progetto di Vita, dovrà cercare di disconfermare le proprie credenze patogene, mettendole alla prova nella relazione e nella quotidianità al Centro. Più la credenza è forte e radicata, più sarà difficile la sua disconferma e più lento sarà il processo di modifica. Questo meccanismo di *bias di conferma* ha anch'esso una sua funzione adattiva: è funzionale che non si mettano in discussione e non vengano modificate ogni volta in modo radicale le proprie idee sulle persone e sul mondo circostanti, in modo da non dover approcciare a nuove esperienze mettendo da parte le conoscenze alla base delle nostre credenze.

Un'aggravante ulteriore della caratteristica di rigidità delle credenze patogene delle persone con disabilità è rappresentata dal fatto che queste hanno davvero poche occasioni di disconfermarle in quanto il loro mondo al di fuori del contesto familiare è davvero molto limitato. Le occasioni di interazione e di relazione sono spesso molto scarse e frequentemente mediate dai soliti care-giver.

*Jole non si relaziona.*

*Jole ha 26 anni e da 10 anni è relegata tra le mura domestiche con la sola compagnia della madre, che ha un atteggiamento completamente svalutante nei confronti della figlia. Esce raramente di*

*casa e ha pochissime relazioni con gli altri. Spesso è silenziosa, non ha iniziative né legate ad attività né di tipo comunicativo-relazionale.*

*Dopo un paio di mesi di frequenza al Centro, la madre riporta allo staff di aver partecipato ad un ricevimento di alcuni parenti con la figlia e sostiene di “non aver riconosciuto in nulla la figlia, perché ha ballato, cantato e si è relazionata con tutti i parenti per tutta la durata della festa, cosa che non aveva mai fatto!”*

*La credenza di Jole è quella di non essere in grado di relazionarsi come gli altri, di non mettere mai in atto il comportamento appropriato rispetto alla situazione vissuta e perciò sente che sia per lei meglio rimanere chiusa in se stessa, senza mai neanche solo provare ad intraprendere qualcosa di sua iniziativa (odio di sé e senso di colpa di separazione nei confronti della madre). In tanti anni questa credenza si è rafforzata, venendo a mancare le occasioni per disconfermarla. Nel momento in cui inizia a frequentare il Centro, tali occasioni di disconferma si presentano fin da subito e perciò Jole riesce a mettere in atto comportamenti differenti.*

Le credenze di una persona, inoltre, tendono ad auto-confermarsi in modo indiretto: influenzandone gli atteggiamenti, gli affetti e i comportamenti, che a loro volta influenzano le reazioni degli altri.

*Fernando scappa quando ha bisogno di aiuto e perciò di fatto nessuno lo aiuta mai.*

*Fernando è primogenito di tre figli; la famiglia è seriamente problematica, con un'estrazione socio-culturale molto bassa ed entrambi i genitori in carico ai servizi del DSM dell'ASL locale. Vivono isolati in una zona rurale, senza un'automobile propria. Il secondo fratello è in carico ad una RSA per una disabilità intellettiva grave e un disturbo del linguaggio. Il fratello più piccolo muore 12 anni fa circa, all'età di 18 anni, per una causa tuttora incerta. Viene ritrovato sul ciglio di una strada dopo un paio di giorni di assenza da casa (presumibilmente disorientato, si era perso nelle campagne circostanti ed è morto disidratato).*

*Fernando non si ritiene meritevole di cure e attenzioni, è convinto di non potersi affidare a nessuno, anzi di essere lui in prima persona a doversi sempre far carico di ogni cosa e di qualsiasi problema. Mantiene sempre un atteggiamento burbero e scontroso, imponendo il suo punto di vista su quello degli altri. Allo stesso tempo, però, si spende in modo totale nell'aiuto delle persone che hanno difficoltà sul piano motorio. Un giorno lascia il Centro in modo improvviso dopo una discussione con un operatore, che voleva prendersi cura di lui, e viene ritrovato sulla tomba del fratello, a cui affida le sue riflessioni: “Amedeo, non ce la faccio più. Anch'io ho bisogno di affidarmi a qualcuno”.*

*Ha un momento di completa disregolazione il giorno in cui deve essere sottoposto ad un piccolo intervento chirurgico. Quella mattina dà in escandescenze con tutti, sia con la famiglia, sia con lo staff che si era recato a casa a prenderlo per portarlo in ospedale, distruggendo gli oggetti che gli venivano a tiro e scappando poi nelle campagne circostanti e sospendendo di fatto la sua frequenza al Centro. La credenza patogena che ha sviluppato è che non può fare affidamento su nessun altro all'infuori di se stesso, perciò mette in atto comportamenti di fuga dall'altro accudente, andando di fatto a confermare che nessuno lo può aiutare. Questa credenza patogena è ulteriormente*

*rafforzata da un'identificazione con il fratello morto alimentata da un potente senso di colpa del sopravvissuto.*

Le credenze patogene si formano da esperienze traumatiche e la disabilità è di per sé traumatica in quanto la persona si sente sopraffatta da sentimenti negativi di ansia, paura, tensione, dolore o impotenza. Questi sentimenti sono a volte accentuati dai care-giver che circondano il ragazzo che si trova spesso a dover fronteggiare la propria disabilità completamente da solo.

Così come nel caso dei bambini, anche alcune persone con disabilità psichiche e intellettive presentano un pensiero illogico, prementalistico e magico, caratterizzato da processi di attribuzione causale scorretta e ipergeneralizzazione che risente dell'immaturità cognitiva, della mancanza di esperienza e delle limitate capacità proprie della condizione di disabilità vissuta.

*Matteo e l'evitamento perché disabile.*

*Matteo si ritiene incapace di fare qualsiasi cosa, quotidianamente gli viene ripetuto dalla madre di "essere handicappato, di aver sempre bisogno di qualcuno che lo guardi, di non essere in grado di far nulla né in casa né fuori". Matteo, perciò, fa tutte le cose velocemente, con molta fretta, in modo piuttosto stereotipato, senza soffermarsi sui significati di certi traguardi che raggiunge. Difficilmente si cimenta in attività nuove e, se una cosa gli costa un po' più di fatica, abbandona immediatamente, con forti scoppi di rabbia che non riesce a gestire. Inoltre, molto difficilmente chiede aiuto nel momento in cui da solo non riesce.*

*Matteo prende una bottiglietta d'acqua e, non riuscendo a svitarne il tappo, la lancia in terra gridando "Non mi interessa, tanto non ho sete!"*

*La sua credenza nasce dal pensare di essere completamente incapace di fare qualsiasi cosa, data la sua condizione di disabilità che gli viene continuamente riproposta in modo negativo e svalutante dalla madre (odio di sé).*

Gli ostacoli esterni sono rappresentati dai cosiddetti *circoli viziosi*, ovvero tutte quelle condizioni di vita e realtà, di relazioni con altri significativi o con i servizi, che confermano e amplificano gli ostacoli interni.

*Giorgio e il circolo vizioso familiare.*

*Giorgio in un anno di frequenza del Centro ha più volte dimostrato di essere interessato ad esercitare una cittadinanza attiva, appassionandosi a tematiche sociali e di promozione dei diritti e dell'inclusione e dei meccanismi di rappresentanza istituzionale. Ed è anche per questi motivi che lo staff del Centro decide di organizzare una gita a Roma con la visita al Parlamento. Tutti i ragazzi partecipano all'esperienza con il benessere delle proprie famiglie, tranne Giorgio in quanto la famiglia gli nega il permesso, per motivi legati alla loro professione di fede.*

*Giorgio, a causa di tale diniego familiare, conferma la sua credenza per cui i suoi bisogni e i suoi desideri non sono importanti e ciò che per lui è motivante e di valore è sbagliato in quanto diverso da ciò in cui crede la famiglia (senso di colpa di slealtà).*

Il nucleo del lavoro dello staff del Centro consiste nell'aiutare i ragazzi a diventare consapevoli e disconfermare le loro credenze patogene. Gli strumenti che sono a disposizione degli operatori sono: l'atteggiamento, il tipo di relazione che si costruisce, il proprio modo di essere e il comportamento che si mette in atto, le reazioni e le risposte ai loro comportamenti e le comunicazioni scambiate.

Il punto di forza del lavoro dello staff del Centro è la possibilità di agire in prima persona all'interno di un contesto di presa in carico e di cura quotidiano. Le credenze vengono messe alla prova costantemente in contesti reali, ordinari. La possibilità di disconfermarle aumenta sensibilmente, con buone prospettive di miglioramento dei funzionamenti e dell'adattamento della persona con disabilità.

Le difficoltà che permangono sono legate alla necessità di dover lavorare con un'alleanza, il più autentica possibile, con le famiglie e i contesti di provenienza dei ragazzi con disabilità, in modo da rompere definitivamente quei circoli viziosi che sostengono le credenze patogene, pregiudicando il miglior adattamento e il buon esito dei Progetti di Vita Indipendente.