



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI BARI

Scuola di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica
-sede di Lecce-

A.A. 2020-2021

INFERMIERISTICA NELLA DISABILITÀ
3° anno, 1° semestre

Docente
Dott. Roberto Lupo

OBIETTIVI DEL CORSO

- Al termine del Corso di "Infermieristica " lo studente sarà in grado di conoscere l'epidemiologia delle principali malattie invalidanti; comprendere e conoscere i fattori biologici, sociali, demografici, ambientali e culturali che possono generare la disabilità e influenzare lo stato di salute complessivo
- Sarà in grado di conoscere i principi fondamentali di valutazione globale della persona (valutazione multidimensionale), ai fini della formulazione del piano individuale di assistenza da implementare nella rete dei servizi per le persone con malattie croniche e disabilità. Avrà, inoltre, conoscenza delle comuni sindromi invalidanti, con le loro basi anatomo-funzionali ed i quadri clinico-sintomatologici.
- Sarà in grado di descrivere l'eziopatogenesi, il quadro clinico ed i principi di trattamento e di supporto assistenziale - medico, infermieristico, riabilitativo - delle malattie acute e croniche più comuni, con particolare riferimento a quelle neuro-degenerative. Il corso fornirà le conoscenze teoriche utili alla progettazione di un'assistenza infermieristica sicura e basata su evidenze scientifiche attraverso l'applicazione del processo di nursing. Fornirà, inoltre, gli strumenti per analizzare e interpretare in modo accurato i dati raccolti mediante l'accertamento infermieristico

**INSEGNAMENTO:
INFERMIERISTICA NELLA
DISABILITA'**

**Docente dell'insegnamento:
Roberto Lupo**

CFU insegnamento: 2

Anno e semestre: 3 anno - I sem

**Equivalenti a ore di lezione frontale:
24**

NOTIZIE SUL MODULO

Modalità d'esame:

ORALE

mail: roberto.lupo@uniba.it

- 1. Concetti di menomazione, disabilità, handicap . Riferimento ai cenni storici**
- 2. Il percorso legislativo sulla disabilità in Italia e in Europa**
- 3. I limiti della ricerca nell'ambito della disabilità**
- 4. Stime, raccomandazioni e piano di azioni 2014-2021 per la disabilità, OMS**
- 5. Forme di disabilità e cronicità**

-Assistenza al paziente affetto da sclerosi laterale amiotrofica

-Assistenza al paziente con malattia di Alzheimer, Parkinson

6. I disturbi dello spettro autistico

7. Selettività alimentare e autismo

8. Salute mentale: dalla custodia dei matti al nursing in salute mentale. Evoluzione dell'assistenza infermieristica: cenni sulla normativa e sull'organizzazione dei servizi di salute mentale

9. Accertamento infermieristico nel paziente con disturbo psichico

10. Condotte aggressive e violente in psichiatria

11. Utilizzo delle scale di valutazione

12. Nursing e disabilità: integrazione tra sanità e società

13. La disabilità e le responsabilità infermieristiche

14. Ruolo dell'Infermiere di famiglia e di comunità nel mondo della disabilità

Da dove iniziare.....

AMBIENTE

ETICA

PERSONA

MENOMAZIONE

DIGNITA'

ASSISTENZA

Infermieristica nella disabilità

DIRITTI E DOVERI

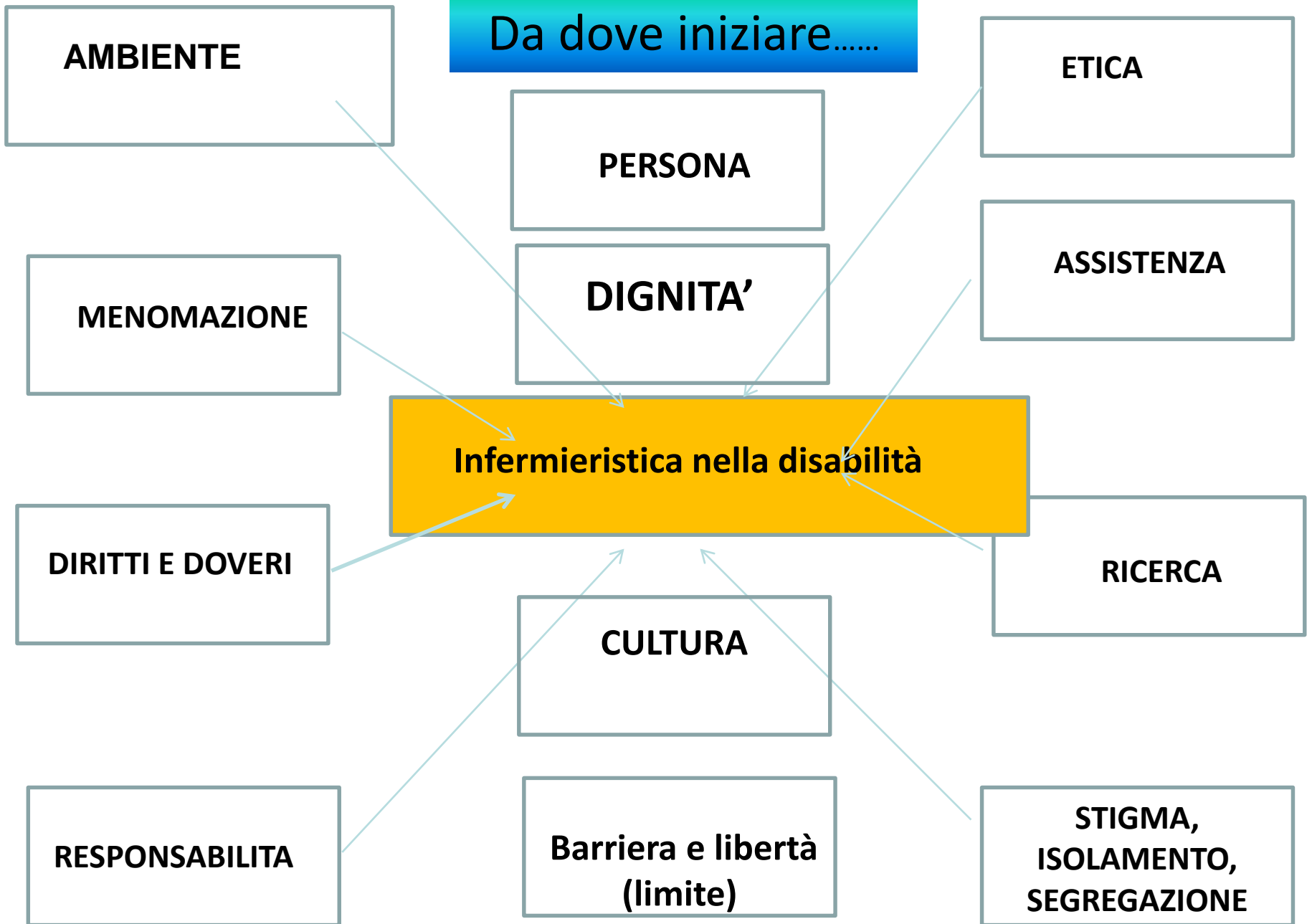
RICERCA

CULTURA

RESPONSABILITA

Barriera e libertà
(limite)

STIGMA,
ISOLAMENTO,
SEGREGAZIONE





Fragilità, disabilità, vulnerabilità sociale



Trinomio per i professionisti della salute



Nuovi modelli organizzativi

Case management

Assistenza per piccole
equipe

Primary nursing

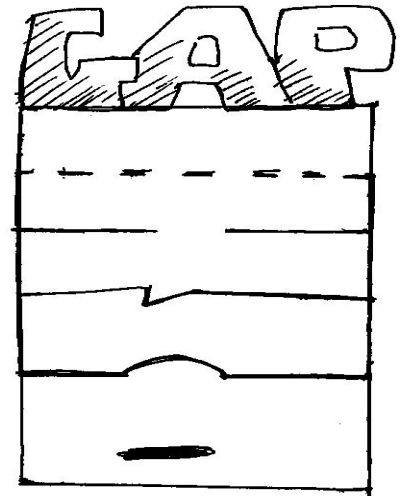
Articolo n. 7 C.D. 2019

L'infermiere orienta la sua azione al bene dell'assistito di cui attiva le risorse sostenendolo nel raggiungimento della maggiore autonomia possibile, in particolare, quando vi sia disabilità, svantaggio, fragilità.

Percezione del professionista infermiere rispetto alla persona con disabilità?

Stigma dell'Infermiere?

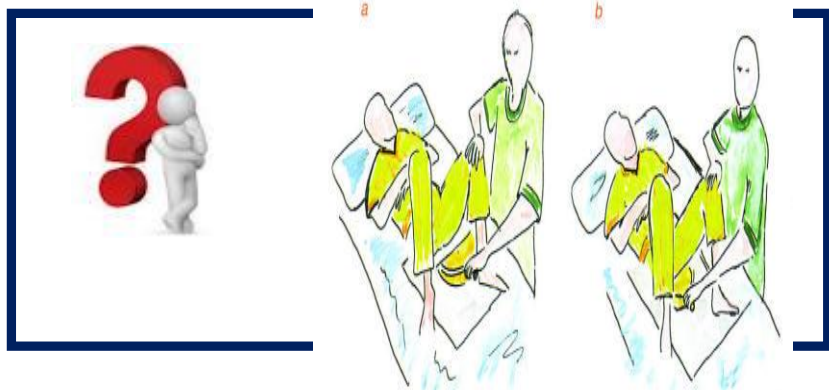
Pregiudizio sociale?





La documentazione è spesso frammentaria, poco omogenea, mentre i fatti storici sono spesso utilizzati dai singoli autori a sostegno di punti di vista personali.

RICERCA INFERMIERISTICA E DISABILITA'



"la EBM nasce dal paziente e finisce con il paziente (Sackett)"

ruolo



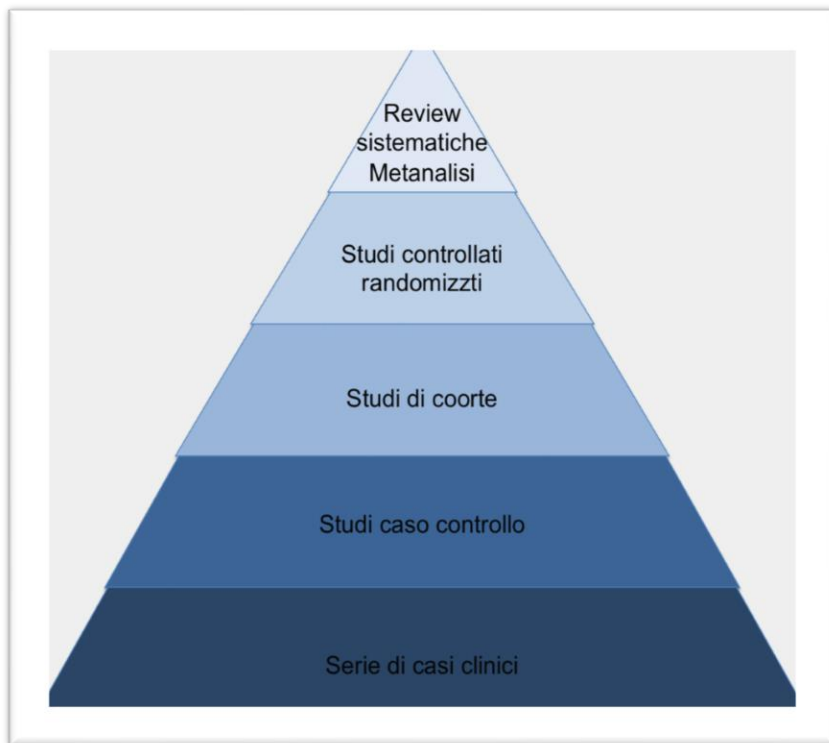
Paziente



Ricerca



evidenze



ORIGINI DELLA DISCRIMINAZIONE –DISABILITA’

- Nell’antichità (Platone repubblica 460 B) soppressione di persone portatrici di handicap per purificare la stirpe
- ripresa dal nazismo (Hitler e il documento Aktion T4)

Platone affermava che nell’ottica della costruzione dello stato ideale gli individui fisicamente deboli devono essere lasciati morire, abbandonati a se stessi al fine di migliorare la specie e di liberare la società dal peso del loro mantenimento.

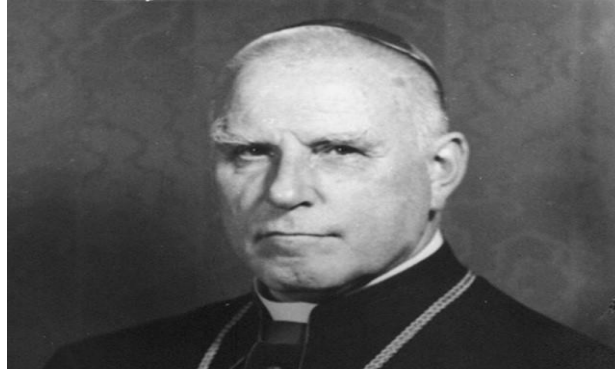
Nella Germania degli anni tra la Prima e la Seconda Guerra Mondiale – ma anche in buona parte dell’Europa occidentale “lasciar morire le bocche inutili da sfamare”, cioè di sopprimere gli idioti, i disabili, gli infermi, i minorati psichici.

ORIGINI DELLA DISCRIMINAZIONE –DISABILITA’

Nel 1921/22 Hoche e Binding, un medico ed un filosofo, coniarono il concetto di **“vite indegne di essere vissute”**, riferendolo soprattutto agli **ammalati psichiatrici**, degenti nei manicomi tedeschi. Si diede così avvio ad una campagna di **“eutanasia di stato”**, che portò alla soppressione di circa 70.000 malati psichici.

Anche nell’attuale gergo corrente, non è raro imbattersi in affermazioni del tipo “vite indegne”, “indegna qualità di vita”, che sottendono un giudizio di valore sulle persone con gravissime disabilità.

ORIGINI DELLA DISCRIMINAZIONE –DISABILITA’ ERA IL 1941



“Stralcio dalla predica del vescovo tedesco Clemens August von Galen, vescovo di Münster- 3 agosto 1941”:

Nei mesi passati è stato riportato che su istruzioni provenienti da Berlino pazienti che avevano sofferto a lungo per mali apparentemente incurabili sono stati forzatamente rimossi dalle loro case e dalle loro cliniche. I loro parenti sono stati informati successivamente che i pazienti erano morti e che i corpi erano stati cremati e che potevano esserne richieste le ceneri. (...)

L'ostracismo verso i disabili non conosce tregua. Nel catechismo tridentino del 1566 sono stabiliti i requisiti che consentono di diventare sacerdote. Fra le condizioni che non possono permettere di officiare messa è inserita l'indegnità, che deriva dall'essere *pazzi, sanguinari, omicidi, bastardi... deformati e storpi*. Infatti *la deformazione ha qualcosa di ripugnante che può ostacolare l'amministrazione dei sacramenti* (Stilo, op. cit., pag. 23).

Con l'illuminismo, la concezione della disabilità subisce una profonda trasformazione. In pratica, secondo Diderot, citato in Cario (2014, op. cit., pag. n.n.), la disabilità è sintonica con la non perfezione della natura e come tale è da considerarsi fisiologica.

In questo lasso di tempo si afferma in maniera preponderante la medicina, in quanto scienza esercitata da una parte di quella élite che detiene il potere, ovvero la borghesia.

La disabilità è medicalizzata e curata negli ospedali che, in numero crescente, sorgono in quel periodo. Essa viene classificata a seconda della sua curabilità, per cui i disabili sono divisi in due categorie, i curabili e gli incurabili. Fra questi ultimi rientrano i malati di mente



La disabilità non è un
mondo a parte ma è una
parte del mondo

**Cerchiamo una
definizione univoca di
disabilità**

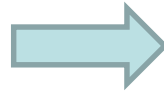
IL DISABILE NON È...

**UNA
CATEGORIA**



*Le donne, i giovani, gli
studenti, i Giapponesi,*

**UN
PROBLEMA**



*La crisi energetica, la
disoccupazione, la
carestia..,*

**UN MONDO
PARALLELO**



*DISABILITY
STUDIES*

Il disabile è una persona !



Il linguaggio esprime la cultura di una società ed è indicativo degli atteggiamenti che al suo interno si assumono rispetto a specifiche rappresentazioni della realtà



La società produce stigma

Stigma, nel suo significato più immediato, è un equivalente di pregiudizio, cioè un giudizio emesso prima di una attenta osservazione.

Lo stigma è a volte un segno di classificazione sociale in negativo che investe vari aspetti, come la religione o le etnie. Basti pensare ai pregiudizi che ci accompagnano quando ci rapportiamo con persone di razze diverse. Altre volte lo stigma denota una particolare connotazione dovuta ad una disabilità, sia mentale che fisica, un pregiudizio che porta sempre alla discriminazione

Scenario frequente....

Lo stereotipo che i disabili siano degli scrocconi, o che siano improduttivi e solo bisognosi di essere assistiti, oppure ancora che non siano in grado di rapportarsi con la gente cosiddetta “normale” è purtroppo ancora nella mentalità di molte persone. Qualcuno di noi, che si muove in sedia a rotelle, probabilmente avrà affrontato di persona questa forma di pregiudizio, magari quando il funzionario in un ufficio pubblico o la cassiera di un supermercato si saranno rivolti al nostro accompagnatore anziché a noi, seduti in carrozzina, come non fossimo in grado di capire o di prendere decisioni.

Il problema della terminologia

Esempio: In passato, **alcuni termini** (idiota, imbecille, deficiente) non avevano una connotazione dispregiativa ma **erano ritenuti "scientifici"** ed impiegati da figure professionali come psichiatri, psicologi, pedagogisti .. per riferirsi a persone con ritardo mentale di varia entità.

Anche il termine **"handicap" - "handicappato"** ha presto evidenziato dei limiti in quanto troppo generico e di connotazione negativa.

Attualmente, nei più recenti sistemi di classificazione di riferimento, si preferisce adottare il termine **disabilità**

minorato

handicappato

invalido

malformato

infermo

diverso

inabile

mutilato

anormale

portatore di handicap

SORDO → **NON UDENTE** → **IPOACUSICO** → **SORDO**

CIECO → **NON VEDENTE** → **IPOVEDENTE** → **CIECO**

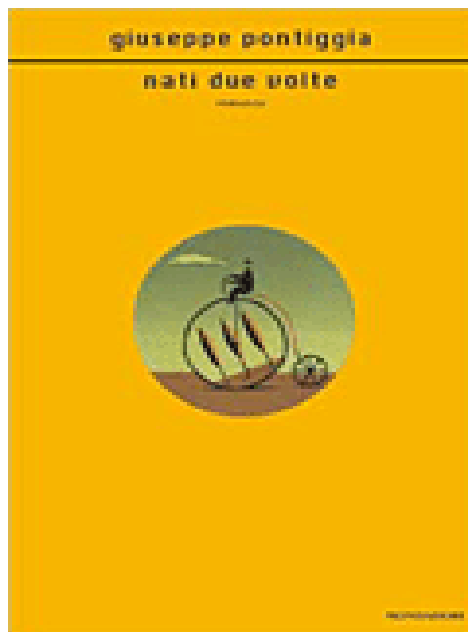
HANDICAPPATO → **DISABILE** → **DIVERSABILE** → **PERSONA DISABILE**



Bisogna usare le parole precise se vogliamo che la gente la smetta di trattare chi ha una disabilità fisica o mentale solo come un poveretto da compatire e non una persona con una vita da vivere.”

BEBE VIO

Quando Einstein, nella domanda del passaporto, risponde “razza umana” non ignora le differenze, ma le include in un orizzonte più ampio. È questo il paesaggio che si deve aprire sia a coloro che fanno della differenza una discriminazione, sia a quelli che, per evitare una discriminazione, negano le differenze (Pontiggia, 2000: 42).



C'è chi, sfortunato quando nasce, può però avere una seconda occasione di nascita. Se la prima è spesso legata al caso ed è del tutto insondabile (laddove non ci siano responsabilità precise dei medici), la seconda dipende interamente dalla famiglia e dalla realtà che circonda il disabile.

Cosa si intende per disabilità

Esprimete un vostro parere...

Cosa si intende per disabilità

Il **concetto di disabilità** ha subito nel tempo una profonda revisione, sia dal punto di vista scientifico che sociale e culturale.

NEL 1992 SI PARLAVA DI **PERSONA HANDICAPPATA**, OGGI DI **PERSONA CON DISABILITÀ**, ma, a parte i diversi vocaboli usati, già allora era ben chiaro che i problemi non nascono tanto dal diverso stato di salute o funzionamento dell'organismo (la minorazione), quanto dai suoi effetti nel contesto sociale.

HANDICAP E DISABILITÀ NON SONO SINONIMI:

- in una persona handicappata la minorazione determina un processo di svantaggio sociale o di emarginazione;
- ma la persona con disabilità non è necessariamente handicappata: secondo la definizione dell'ONU le menomazioni, in interazione con le **barriere**, "possono" ostacolare la partecipazione su base di uguaglianza.

È DUNQUE ABBATTENDO LE BARRIERE (DI TUTTI I TIPI) CHE SI PUÒ SUPERARE L'HANDICAP.

Cosa si intende per disabilità

Due definizioni a confronto:

E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

Legge n. 104 del 5 febbraio 1992

Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità - 30 marzo 2007

Trova le differenze

OCCORRE DISTINGUERE

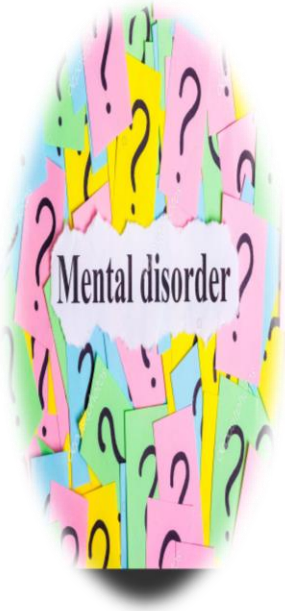
MENOMAZIONE: qualsiasi perdita o anormalità di una struttura o di una funzione fisiologica, anatomica oppure psicologica.

Nel caso della perdita di una capacità psicologica si tende, invece di usarle il termine menomazione, a parlare di “disturbo”. È una menomazione la mancanza di una gamba sin dalla nascita, o la perdita di un arto a causa di un incidente, ma è una menomazione, per esempio, anche la perdita di capacità linguistica derivante da un'ischemia.

HANDICAP: indica lo **svantaggio sociale**, vissuto da una persona a seguito di una disabilità o menomazione, che limita o impedisce l'adempimento di un ruolo normale per un dato individuo in funzione di età, sesso e fattori culturali e sociali. L'handicap riguarda il valore attribuito ad una situazione o ad un'esperienza individuale quando essa si allontana dalla norma. Quindi, l'handicap si riscontra **solo nel caso in cui le condizioni esterne siano ad ostacolo alla vita della persona.**

DISABILITIES / DISABILITÀ: è la limitazione o perdita della capacità di effettuare un'attività nel modo o nei limiti considerati normali per un essere umano. Rappresenta quindi la conseguenza pratica della menomazione e, di conseguenza, indica lo svantaggio personale che la persona disabile vive espresso in ciò che è in grado di fare o meno. Una menomazione, presente già alla nascita o che subentra nel corso della vita, di tipo fisico può comportare una difficoltà di movimento, mentre una **menomazione di tipo psichico genera una disabilità di tipo relazionale, comunicativa, comportamentale, ecc.**

La **disabilità** ha una ridotta capacità d'interazione con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerata la norma



IL MONDO DELLA DISABILITA' E' CARATTERIZZATO DA L'IMPREPARAZIONE E IL CINISMO, L'IMBARAZZO E IL CINISMO, MA ANCHE L'AMORE SCONFINATO E LA SOLIDARIETÀ

Il concetto di disabilità dal'ICIDH ALL'ICH

Nasce la necessità di fornire un linguaggio standard e unificato che serva da modello di riferimento al fine di fornire una base scientifica per la comprensione e lo studio della salute , delle condizioni, conseguenze e cause determinanti ad essa correlate.

- - Occorre stabilire un linguaggio comune allo scopo di migliorare la comunicazione tra la società e le persone con disabilità
- - Rendere possibile il confronto tra i dati raccolti in Paesi, discipline sanitarie, servizi e periodi diversi
- - Fornire uno schema di codifica sistematico per i sistemi informativi sanitari

Durante l'evoluzione del concetto di disabilità nel corso degli anni, per molto tempo anche in Italia la disabilità veniva intesa – e di fatto è ancora così – secondo uno o entrambi (ma non integrati) dei seguenti modelli:

- Il *Modello medico*: la disabilità concerne anomalie fisiologiche e psicologiche (causate da malattie, disturbi o lesioni) che necessitano di trattamento medico.
- Il *Modello sociale*: la disabilità concerne gli svantaggi causati dall'ambiente fisico e sociale che “restringe” la vita delle persone con problemi di funzionamento.

Nella visione dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), però, non è sufficiente né uno né l'altro modello, devono essere integrati fra loro.

Nel 1980 dall'OMS viene proposto l'ICDH (*Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità, Handicap*)

LIMITI EVIDENZIABILI DALL'ANALISI DELL' ICHID

- non esiste alcuna categoria che li includa, altre volte per la possibilità di essere inclusi in più categorie.
 - Le categorie appaiono spesso inadeguate quando l'interesse è quello di descrivere le disabilità di anziani, bambini o di persone con disturbi psichiatrici.
 - I criteri di valutazione proposti appaiono, soprattutto agli operatori con compiti a/riabilitazione di persone gravemente disabili, troppo grossolani e non sensibili nei confronti dei piccoli progressi che faticosamente con queste persone si riescono ad ottenere.
 - Il sistema di classificazione proposto è, secondo alcuni, legato a negative influenze sociali.
- La descrizione di una persona in termini negativi (“non sa fare questo, non ha abilità...”) crea ulteriori ostacoli ai processi di integrazione.

·Nell' ICHID vi è la totale assenza di una analisi delle variabili contestuali.

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)

L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) con la pubblicazione dell' ICF (novembre 2001) ha finalmente iniziato ad analizzare la vita delle persone, delle modalità con cui esse si trovano a convivere con le loro patologie e le affrontano cercando di migliorare la propria condizione.

La disabilità non è più considerata come un problema di pochi, ma vengono proposte modalità per valutare l'impatto sociale e fisico sul funzionamento della persona.

Non ci si limita più a registrare i problemi, ma si pensa a possibili interventi (il ricorso alla classificazione proposta nell'ICF può facilitare le operazioni di programmazione degli interventi a/riabilitativi).

Il 21 maggio 2001, 191 Paesi partecipanti alla 54ma Assemblea Mondiale della Sanità hanno accettato la nuova Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (International Classification of Functioning, Disability and Health -ICF) come “standard di valutazione e classificazione di salute e disabilità”. Un lavoro iniziato nel 1993



Nel 2001 l'OMS appronta un nuovo strumento di classificazione, innovativo rispetto ai precedenti, si tratta della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) (OMS, 2001).

invece di partire dai limiti delle persone, prende come punto di riferimento lo stato di salute, arrivando a parlare di disabilità come di una condizione di salute in un ambiente sfavorevole.

Con l'ICF, l'OMS mirava a 4 obiettivi:

- 1- fornire una base scientifica per la comprensione e lo studio della salute
- 2- indicare un linguaggio comune per le componenti della salute
- 3- permettere, a livello mondiale, un confronto dei dati
- 4- fornire agli organismi di ruolo un sistema organico di classificazione

L'ICF si avvale di 2 versioni: una completa e una più breve e agevole.

ICF è strutturata in 2 parti :

- la prima parte è dedicata all'accertamento del Funzionamento e delle disabilità suggerendo un elenco e una classificazione delle funzioni e delle strutture corporee, delle attività quotidiane che generalmente le persone sono chiamate a svolgere e dei livelli di partecipazione.
- La seconda parte elenca i fattori contestuali che possono esercitare impatti significativi sulla vita delle persone. Vengono considerate sia le componenti fisiche e sociali degli ambienti di vita, sia i fattori personali (razza, età, stili di vita, abitudini, background sociale, lavorativo...)

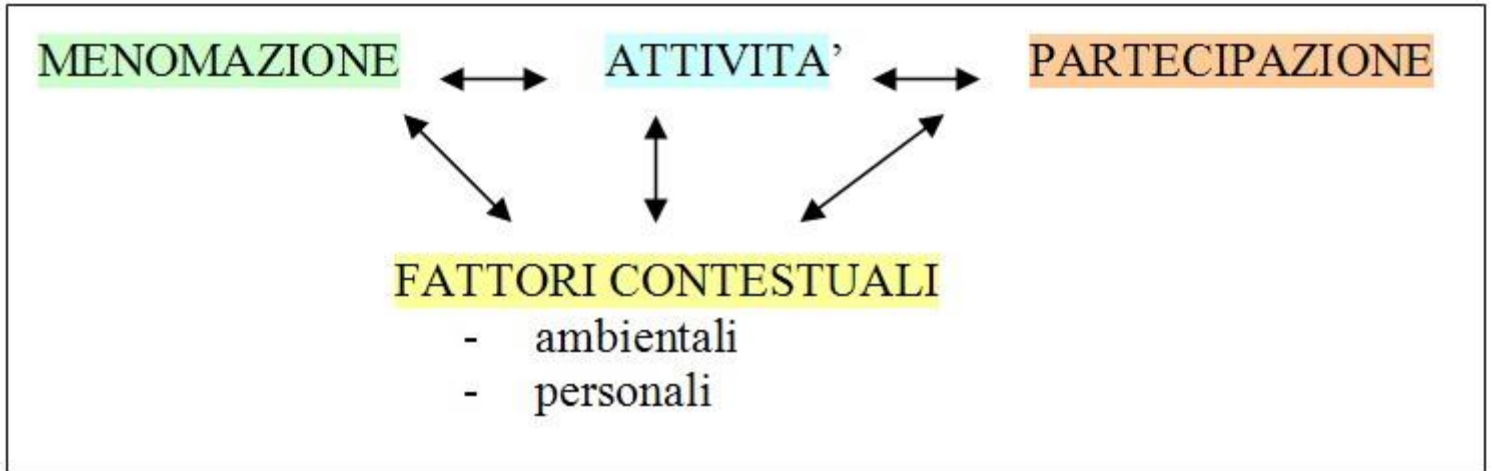
MENOMAZIONE

ATTIVITA'

PARTECIPAZIONE

FATTORI CONTESTUALI

- ambientali
- personali



Pertanto, tramite l'ICF si vuole descrivere non le persone, ma le loro situazioni di vita quotidiana in relazione al loro contesto ambientale e sottolineare l'individuo non solo come persona avente malattie o disabilità, ma soprattutto evidenziarne l'unicità e la globalità.



CLASSSSIFICAZIONI INTERNAZIONALI



OMS

1980

**Classificazione
internazionale delle
menomazioni,
disabilità e svantaggi
esistenziali
ICIDH**

2001

**Classificazione
internazionale del
funzionamento, della
disabilità e della
salute
ICF**

Cosa si intende per disabilità

IL MODELLO ICIDH (OMS - 1980)

International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps



Qualsiasi perdita o anomalia a carico di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche

Limitazione o perdita della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano

Condizione di svantaggio che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona

Menomazioni del	Disabilità nel	Handicap
Linguaggio	Parlare	Orientamento
Udito	Ascoltare	
Vista	Vedere	
Scheletriche	Vestirsi, Alimentarsi	Indipendenza fisica
	Camminare	Mobilità
Psicologiche	Comportarsi	Integrazione sociale

ICIDH 1980- ICF 2001

l'ICIDH è caratterizzato da tre componenti fondamentali, attraverso le quali vengono analizzate e valutate le conseguenze delle malattie:

MENOMAZIONE

HANDICAP

DISABILITA'

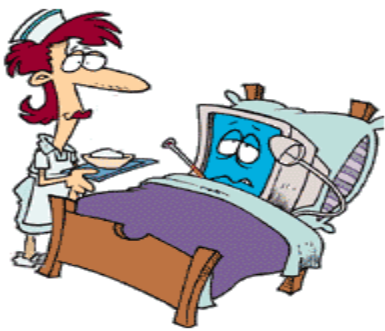
Classification of Functioning, Disability and Health -ICF) 2001

Funzioni / strutture corporee

Partecipazione sociale

Attività personale

Categorie delle menomazioni	Categorie delle disabilità	Classificazione degli handicaps
<ol style="list-style-type: none"> 1. Menomazioni della capacità intellettuale 2. Altre menomazioni psicologiche 3. Menomazioni del linguaggio 4. Menomazioni auricolari 5. Menomazioni oculari 6. Menomazioni viscerali 7. Menomazioni scheletriche 8. Menomazioni deturpanti 9. Menomazioni generalizzate, sensoriali e di altro tipo 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Disabilità nel comportamento 2. Disabilità nella comunicazione 3. Disabilità nella cura della propria persona 4. Disabilità locomotorie 5. Disabilità dovute all'assetto corporeo 6. Disabilità nella destrezza 7. Disabilità circostanziali 8. Disabilità in particolari attitudini 9. Altre limitazioni nell'attività 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Handicap nell'orientamento 2. Handicap nell'indipendenza fisica 3. Handicap nella mobilità 4. Handicaps occupazionali 5. Handicap nell'integrazione sociale 6. Handicap nell'autosufficienza economica 7. Altri handicaps



ICF 2001

La disabilità viene intesa, infatti, come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, fattori personali e fattori ambientali che rappresentano le circostanze in egli cui vive.

Ne consegue che ogni individuo, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente con caratteristiche che possono limitare o restringere le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale.

APPROCCIO BIOPSIKOSOCIALE

Cosa si intende per disabilità

APPROCCIO BIOPSIICOSOCIALE

perché la salute viene valutata complessivamente secondo tre dimensioni:
biologica, individuale e sociale.

La disabilità è intesa quindi come l'esito di una **complessa relazione** tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali, ossia il contesto in cui egli vive.

Per ogni individuo, considerate le proprie condizioni di salute, l'ambiente può avere caratteristiche che limitano o restringono le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale (**barriere**), ma anche che le favoriscono (**facilitatori**)

La classificazione ICF è stata in seguito adattata per meglio rispondere alle esigenze di classificazione di soggetti in età evolutiva. La prima versione di **ICF CY** (Children and Youth, Bambini e Adolescenti) è del 2005, presentata in italiano nel 2007.

ICF *OMS 2002*

**Non si trovano più i
termini *disabilità* e
handicap, che sono stati
sostituiti da *attività* e
*partecipazione sociale***

Cosa si intende per disabilità

La definizione di persona con disabilità della **Convenzione ONU** (2007) si richiama al modello ICF: la disabilità nasce **dall'interazione** tra le **menomazioni** di una persona e le **barriere** che possono ostacolare la sua partecipazione nella società.

Il messaggio è chiaramente politico, e viene ampiamente sviluppato nel testo della convenzione: anche se la menomazione non si può eliminare, **è possibile intervenire** ampiamente per **rimuovere le barriere** e ridurre quindi gli svantaggi derivanti dalla disabilità.

Approfondimenti in rete:

Sul significato politico della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità si suggerisce di ascoltare la dichiarazione video di Giampiero Griffi, advisor della delegazione italiana:

http://www.cesvol.net/nullasudinoi/video/video_convenzione.html

Disabilità

La disabilità di per sé non è un handicap. Lo diventa quando incontra degli ostacoli, delle barriere che impediscono alla persona di manifestare tutte le sue potenzialità.

Sono le difficoltà ambientali a trasformare la disabilità in handicap, cioè nell'incapacità di svolgere una parte più o meno importante del ruolo sociale che la comunità attende da tutti i suoi componenti



Definito il concetto di disabilità, è importante evidenziare soprattutto che **Il “bisogno” della persona con disabilità è quello soprattutto di trovare un contesto ambientale idoneo a “ridimensionare” la sua disabilità, perché è il contesto che può fare la differenza tra il sentirsi o non sentirsi disabile, tra il permettere o meno la “partecipazione” del soggetto alle attività proposte, qualsiasi esse siano. Insomma, un contesto ambientale accessibile.**

E quando si parla di accessibilità, nel linguaggio comune si pensa quasi sempre alle sole barriere architettoniche, è bene evidenziare che *accessibilità è anche, per esempio, mangiare tranquillamente, ossia barriera è anche cibo non adeguato*. Infatti, disabile è anche chi presenta intolleranze alimentari comuni o addirittura malattie metaboliche più complicate, spesso rientranti nelle patologie rare, come l'Adrenoleucodistrofia.

In ITALIA....

Sono 4milioni e mezzo le persone con disabilità nel nostro paese. Si tratta di persone soprattutto anziane delle quali più di un terzo vivono da sole, quindi con maggiore rischio di vulnerabilità. Troppo bassa la quota di risorse destinate a politiche per la disabilità.

Tabella 1 - Persone (valori per 100) con limitazioni nelle attività quotidiane di età 14 anni ed oltre e 65 anni ed oltre che vivono in famiglia per difficoltà a svolgere attività di cura della persona e per regione - Anno 2015

Regioni	14+	65+
Piemonte	11,0	15,5
Valle d'Aosta-Vallée d'Aoste	9,0	10,6
Lombardia	11,8	18,9
Bolzano-Bozen	10,7	21,7
Trento	11,8	16,0
Veneto	9,6	13,7
Friuli Venezia Giulia	13,0	20,5
Liguria	14,8	20,4
Emilia-Romagna	12,4	20,0
Toscana	15,7	25,4
Umbria	14,7	26,1
Marche	12,8	20,4
Lazio	10,9	17,8
Abruzzo	17,3	27,5
Molise	13,5	21,5
Campania	10,5	16,2
Puglia	17,7	26,8
Basilicata	13,1	18,8
Calabria	15,2	25,1
Sicilia	14,9	23,8
Sardegna	17,7	28,1
Italia	13,0	20,4

Fonte dei dati: Elaborazioni su dati Istat. Indagine europea sulla salute (Ehis). Anno 2017.

Tabella 2 - Persone (valori per 100) con limitazioni nelle attività quotidiane di età 14 anni ed oltre che vivono in famiglia per tipo di difficoltà e per regione - Anno 2015

Regioni	Vedere	Sentire senza rumori di sottofondo	Sentire con rumori di sottofondo	Camminare per 500 m in pianura	Salire/scendere una rampa di scale
Piemonte	6,5	5,3	13,2	20,2	19,7
Valle d'Aosta-Vallée d'Aoste	6,2	4,5	8,3	20,6	23,6
Lombardia	5,0	4,8	10,4	21,4	22,8
Bolzano-Bozen	4,6	7,0	14,0	15,6	14,3
Trento	4,8	2,7	9,6	16,3	17,5
Veneto	7,5	4,5	12,9	21,5	21,3
Friuli Venezia Giulia	6,7	5,7	12,3	26,4	27,7
Liguria	4,5	4,1	5,9	21,6	22,8
Emilia-Romagna	6,5	3,6	13,3	27,1	23,8
Toscana	5,6	5,9	12,5	23,1	23,6
Umbria	6,3	4,5	12,9	28,3	25,0
Marche	9,4	5,7	9,5	25,4	24,7
Lazio	7,2	7,2	12,6	19,6	20,2
Abruzzo	8,0	6,4	13,8	23,8	22,4
Molise	5,1	4,9	23,1	18,6	20,0
Campania	5,0	5,8	13,9	28,0	24,3
Puglia	9,9	6,1	10,1	29,5	28,8
Basilicata	5,8	4,8	11,1	20,0	24,2
Calabria	9,3	2,7	11,1	22,9	24,9
Sicilia	6,2	6,0	12,5	25,9	25,2
Sardegna	7,5	5,7	16,1	27,0	24,5
Italia	6,6	5,3	12,2	23,8	23,3

Fonte dei dati: Elaborazioni su dati Istat. Indagine europea sulla salute (Ehis). Anno 2017.

Tabella 3 - Persone (valori per 100) con limitazioni nelle attività quotidiane di età 50 anni ed oltre che viv famiglia per tipo di difficoltà nelle attività domestiche e per regione - Anno 2016

Regioni	Usare il telefono, prendere le medicine, gestire le risorse economiche	Preparare i pasti, fare la spesa, svolgere attività domestiche leggere	Svolgere occasionalmente attività domestiche pesanti
Piemonte	14,9	18,7	32,2
Valle d'Aosta-Vallée d'Aoste	13,0	20,7	37,7
Lombardia	19,1	23,6	37,2
<i>Bolzano-Bozen</i>	16,1	20,5	22,0
<i>Trento</i>	9,3	16,3	24,7
Veneto	17,0	21,2	29,6
Friuli Venezia Giulia	21,2	27,1	36,2
Liguria	18,1	22,5	33,2
Emilia-Romagna	21,9	25,8	37,8
Toscana	22,6	26,7	37,3
Umbria	20,0	26,6	40,1
Marche	24,9	26,9	36,1
Lazio	17,1	21,6	35,1
Abruzzo	17,6	21,8	34,9
Molise	17,0	20,6	26,6
Campania	23,1	31,4	44,0
Puglia	23,4	35,9	45,8
Basilicata	21,6	27,1	34,1
Calabria	22,7	26,3	41,7
Sicilia	22,9	31,1	45,1
Sardegna	16,2	27,1	43,2
.. ..	---	---	---

Tabella 6 - Persone (valori per 100) di età 65 anni ed oltre più per livello di sostegno sociale percepito, macroaree e Grado di urbanizzazione - Anno 2015

Macroaree e Grado di urbanizzazione	Livello di sostegno sociale percepito				Totale
	Debole	Intermedio	Forte	Non indicato	
Nord-Ovest	17,7	55,4	26,2	0,7	100
Nord-Est	18,8	54,1	26,4	0,7	100
Centro	19,2	56,7	23,5	0,5	100
Sud	17,7	55,1	25,8	1,4	100
Isole	15,2	54	29,4	1,4	100
Area densamente popolata	20,2	56,9	22,0	1,0	100
Area mediamente popolata	17,2	54,9	27,1	0,8	100
Area scarsamente popolata	16,5	53,7	29,0	0,9	100
Italia	18,0	55,2	25,9	0,9	100

Fonte dei dati: Istat.

Tabella 8 - *Persone (valori per 100) di 65 anni ed oltre con gravi difficoltà nella cura della persona (Activities of Daily Living-ADL) o nelle attività domestiche (Instrumental Activities of Daily Living-IADL) per presenza di aiuto (ausili/persona)*
 - Anno 2015

Gravi difficoltà	Riceve aiuto	Non riceve aiuto	Non indicato
Gravi difficoltà nelle ADL	92,0	4,9	3,1
Gravi difficoltà nelle IADL	81,9	16,2	1,9

Fonte dei dati: Istat.

Oltre un terzo di queste persone vive da solo. Tra gli ultra 65 anni la quota sale al 42.4%. Persone che non possono contare sull'aiuto di persone.

Perdita dell'autonomia tra gli ultra 75 anni, 1 su 5 ha gravi difficoltà in almeno un'attività quotidiana

una persona su 10 oltre 50 anni non è autonomo nell'uso del telefono, nel prendere i farmaci e gestire le risorse economiche.

Oltre un quarto non è in grado di preparare i pasti fare le spese o svolgere le attività domestiche

quasi un quarto delle persone con disabilità che vive in
Italia

ha gravi problemi di mobilità, non riesce a camminare o a salire le scale, il 5.3 % non riesce a sentire e il 6.6% non vede.

Le gravi limitazioni di cui soffrono le persone con disabilità sono spesso acute da precarie condizioni psicologiche, l'8.5% di queste persone soffre di un disturbo depressivo grave.

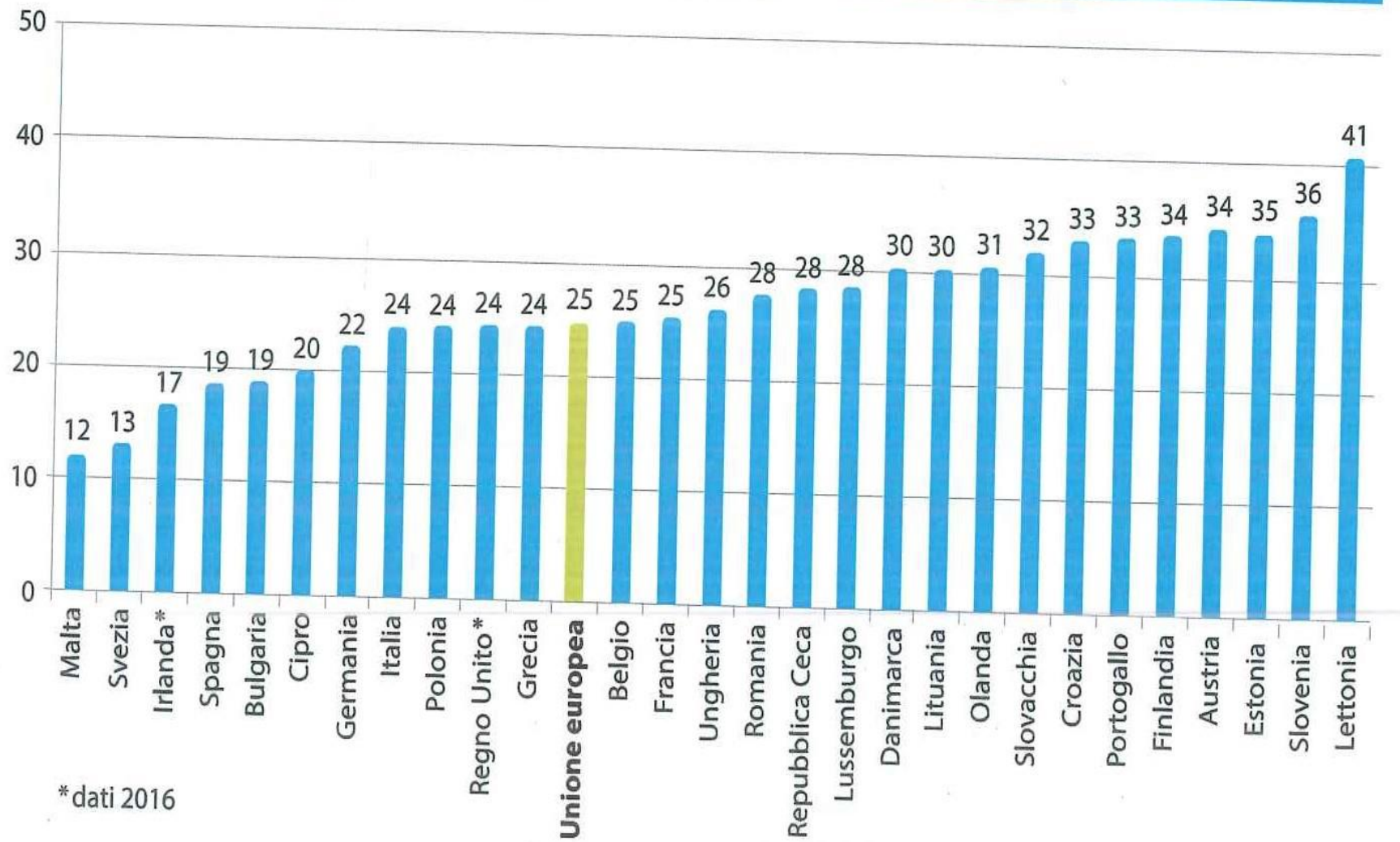
Tutelare le diversità umane in tutte le sue forme-la disabilità una delle tante- significa offrire ad ogni essere umano la possibilità di esprimersi, contare, decidere della propria vita: è quello che chiedono le persone con disabilità , che si battono per costruire società inclusive senza discriminazione

DISABILITÀ E POVERTÀ



Fonte: World Bank Group, luglio 2018

Popolazione con disabilità di lungo termine, 2017 (% di popolazione da 16 anni in su)



Fonte: ec.europa.eu/eurostat

E' ASSENTE LA CULTURA DELLA DISABILITA'

È una generale cultura della disabilità quella che sembra mancare un po' ovunque. A dispetto della ricchezza e della modernità di un Paese e del buono livello di stato sociale, appare flebile la denuncia di quell'**appiattimento del disabile malato a un numero nell'assistenza sanitaria con proprie regole aritmetiche**, dato che il disabile ha il doppio delle probabilità di trovare competenze inadeguate, il triplo del rischio di un diniego di tali cure e il quadruplo delle possibilità di essere maltrattato.



E' ASSENTE LA CULTURA DELLA DISABILITA!!'



1941 ... 2017 ... **E' CAMBIATO QUALCOSA?**

A te handicappato che ieri hai chiamato i vigili per non fare 2 metri in piu' vorrei dirti questo: a me 60 € non cambiano nulla, ma tu rimani sempre un povero handicappato..... Sono contento che ti sia capitata questa disgrazia!!!”



Un disabile su due non può permettersi economicamente di accedere a cure adeguate e che anzi proprio uno sforzo in tal senso tende a ridurre la famiglia di appartenenza sulla soglia di povertà.

200 milioni sono le persone che avrebbero bisogno di occhiali da vista ma non li possiedono

solo il 5-15% dei 70 milioni di paraplegici possiede una sedia a rotelle

la necessità dei 360 milioni di persone per un apparecchio acustico incontra il 10% della domanda globale e appena il 3% dei Paesi in via di sviluppo.

. È soprattutto questa ampia fascia di disabili che **corre il costante rischio di essere ridotta a una categoria inattiva, e laddove possibile solamente beneficiaria di assistenza.**

Nel 2018 sono stimate in condizione di povertà assoluta 1,8 milioni di famiglie per un totale di 5 milioni di individui (cioè l'8,4% dei residenti). Rimarchevoli anche le disparità territoriali, per età e per genere. Il quadro di profondo disagio di ampie fasce di popolazione è confermato. Tuttavia, anche in questo caso, ISTAT non ha ancora adottato i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, né gli impegni del Programma d'Azione biennale sulla disabilità (decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017).



DALL'ESCLUSIONE ALL'INCLUSIONE

- *prima degli anni 60:*
dall'esclusione alla medicalizzazione
- *anni 60-metà anni 70:*
dalla medicalizzazione all'inserimento
- *metà anni 70-anni 90:*
dall'inserimento all'integrazione
(Relazione Falcucci 1975, legge 517/1977, legge 104/1992)
- *dopo gli anni 90:*
dall'integrazione all'inclusione

IL DIRITTO A RICEVERE ASSISTENZA

Fino alla metà degli anni 50, l'approccio prevalente nei confronti dei disabili è ancora di tipo assistenziale e sanitario e la società si limita a destinare risorse per lo sviluppo della medicina e alla creazione delle strutture e di personale specifico.

IL DIRITTO A RICEVERE ASSISTENZA (1997)

La persona disabile, considerata handicappata, è totalmente dipendente dal sistema nazionale ed è ritenuta limitata a causa della sua malattia

- **si definisce una deviazione dalla normalità**, interpretata come una tragedia personale che colpisce il soggetto e che induce a una progettazione di presa in carico esclusivamente di natura medica;
- **si sviluppa un modello di tipo segregante, istituzionalizzante e speciale**, all'interno del quale la persona viene relegata nel ruolo di passivo ricettore di cure, socialmente inutile **(Cendon, 1997: 25-28)**.

IL DIRITTO A RICEVERE ASSISTENZA

I movimenti delle persone con
disabilità si sviluppano a partire
dagli anni Sessanta, all'insegna del
motto

“Nothing about us without us”
lottano per il riconoscimento dei
loro diritti e per l'eliminazione
delle barriere alla loro
partecipazione alla vita della
società

*Secondo Manifesto sui diritti
delle Donne e delle Ragazze
con Disabilità nell'Unione
Europea”, adottato dal Forum
Europeo sulla Disabilità (EDF),
(adottato a Budapest il 28-29
maggio 2011 dall'Assemblea
Generale del [Forum Europeo
sulla Disabilità](#) (EDF) in seguito
ad una proposta del Comitato
delle Donne dell'EDF). Una
volta prodotta, la traduzione
italiana è stata sottoposta alla
verifica dell'EDF, il quale ha
**accolto la richiesta di
approvazione** in data 4
settembre 2017.*

IL DIRITTO A RICEVERE ASSISTENZA

In Inghilterra, per esempio, l'UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) elabora un manifesto in cui si sostiene che è la società a rendere disabili le persone con qualche menomazione.

LA NECESSITÀ DI RENDERE GLI AMBIENTI DI LAVORO ACCESSIBILI PER EVITARE CHE QUELLA CHE DOVREBBE COSTTUIRE UNA DELLE PRINCIPALI ATTIVITÀ QUOTIDIANE SI TRASFORMI IN **UNA BARRIERA ALLA PARTECIPAZIONE.**

IL LAVORO PER LE PERSONE DISABILI ASSUME UN SIGNIFICATO CHE COINVOLGE TRE DIFFERENTI PIANI:

politico: denota l'opportunità di contribuire alla vita della società e di esercitare i diritti e doveri che sono propri di ciascun cittadino
(DIRITTI COSTITUZIONALI)

sociale è un indicatore per il riconoscimento del ruolo all'interno della società **(RUOLO SOCIALE)**

individuale ossia il progetto di vita dell'individuo **(OBIETTIVI PERSONALI)**

La disabilità non è una condizione soggettiva bensì il prodotto di una società che si dimentica di persone che si muovono per mezzo di ruote o con il supporto di ausili che comunicano con il linguaggio dei segni e che si orientano senza usare la vista o in altri modi



COME AVVIENE IL CAMBIAMENTO

la disabilità è vista come lo svantaggio (o la limitazione) prodotta dall'organizzazione sociale che non tiene conto delle persone che hanno deficit, e così facendo li esclude dalla partecipazione alle principali attività sociali

mentre la menomazione riguarda la mancanza dell'individuo, la disabilità sorge a causa dell'incapacità della società di accogliere l'individuo (UPIAS, 1976: 3-4);

Il concetto di disabilità viene visto come il risultato dell'interazione tra la persona con una menomazione e le caratteristiche dell'ambiente in cui vive (Oliver, 2004: 22-26).



In Italia la Costituzione dichiara il diritto all'educazione e all'avviamento professionale delle persone disabili e questo porta a leggi specifiche sia a livello scolastico che lavorativo:



- **LA LEGGE 482-1968** ("Disciplina generale delle assunzioni obbligatorie presso le pubbliche amministrazioni e le aziende private") le assunzioni obbligatorie presso le pubbliche amministrazioni e le aziende private E il collocamento obbligatorio dei soggetti disabili all'interno delle imprese;
- **LA LEGGE 104-1992** ("Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate")
- **LA LEGGE 68-99**, ("Norme per il diritto al lavoro delle persone disabili").

COME AVVIENE IL CAMBIAMENTO

Dall'assistenza alle politiche dell'inclusione

“diritti speciali” versus “bisogni diversi” (Battarella, 2009:28-35).



CAMBIAMENTO

il risultato dell'interazione tra le caratteristiche delle persone e le barriere ambientali e attitudinali che esse incontrano



COME AVVIENE IL CAMBIAMENTO

Dall'assistenza alle politiche dell'inclusione

-rappresenta l'abbandono definitivo del modello paternalistico verso **l'empowerment della persona** e la sua partecipazione alla vita sociale, economica e politica (Pariotti, 2008: 56);

-**sostituisce l'idea di normalizzazione**, presente soprattutto nella concezione medica, con il concetto di *partecipazione alla vita* della società (Potts, 1997: 108);



Alcune leggi fondamentali PRIMA DELLA L.104/92

COSTITUZIONE ITALIANA

- Art. 3



È compito della Repubblica *rimuovere gli ostacoli* di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese

Alcune leggi fondamentali PRIMA DELLA L.104/92

" ... Gli inabili e i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale .. " (*dall'art. 38 della Costituzione, 1948*)

L'istruzione dell'obbligo deve avvenire nelle classi normali della scuola pubblica (**salvo i casi gravissimi**) ... Sarà **facilitata, inoltre, la frequenza degli invalidi e mutilati civili alle scuole medie superiori ed universitarie** ... (*dall'art. 28 L. 118 del 30/3/1971*).

Nel 1975 Commissione Falcucci stende un rapporto per l'integrazione dei Soggetti disabili nelle classi comuni. La facilitando l'integrazione nelle classi comuni

Alcune leggi fondamentali PRIMA DELLA L.104/92

- **LE CLASSI DIFFERENZIALI VENGONO ABOLITE CON LA LEGGE 517/77**
- (Legge importante per diversi motivi, per es. introduce la programmazione educativa e didattica, suggerisce flessibilità, l'individualizzazione dell'insegnamento, si assicurano forme di sostegno...)
- **La Legge 270/82 prevede che gli insegnanti di sostegno siano in possesso di specifici requisiti**
- Nel 1987 una sentenza della corte costituzionale (n.215/87) stabilisce che la scuola secondaria superiore deve accogliere i soggetti in situazione di handicap (principio recepito dalla C.M. 262/88)

OBIETTIVI DELLA LEGGE 104/92

1. **La dignità umana, la libertà e l'autonomia** della persona handicappata vanno perseguiti, così come la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel mondo del lavoro e nella società in genere.
2. **Prevenzione e rimozione delle cause invalidanti** che non rendono possibile la piena realizzazione della persona, il raggiungimento della massima autonomia compatibile con l'handicap e la piena partecipazione della persona con handicap alla vita sociale e la completa realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali.
3. **Il recupero funzionale e sociale di una persona con minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali** va perseguito così come devono essere assicurate le cure e le prestazioni per la prevenzione.
4. **Ogni forma di emarginazione e di esclusione va eliminata.**

LEGGE 104 DEL 1992

“Legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate

- E’ il riferimento più importante tutt’oggi perché definisce complessivamente i diritti della persona disabile e gli interventi necessari a garantire tali diritti, definisce il quadro istituzionale e le **competenze** dei diversi Enti:
 - *All’Ulss (Oggi ASL) compete l’intervento clinico-riabilitativo*
 - *All’Ente Locale (Comune-Provincia) l’assistenza*
 - *Alla scuola educazione ed istruzione*

Legge 104 del 1992

Art. 12. Diritto all'educazione e all'istruzione.

- **E' garantito il diritto all'educazione e all'istruzione** della persona con disabilità nelle sezioni di scuola materna, nelle classi comuni delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado e nelle istituzioni universitarie.
- **L'integrazione scolastica ha come obiettivo lo sviluppo delle potenzialità** della persona con disabilità nell'apprendimento, nella comunicazione, nelle relazioni e nella socializzazione.
- **L'esercizio del diritto all'educazione e all'istruzione non può essere impedito da difficoltà di apprendimento né da altre difficoltà derivanti dalle disabilità connesse all'handicap.**

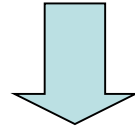
L'entrata in vigore nel 2008 della Convenzione ONU su diritti della persona con disabilità ha portato ad cambio di paradigma.

Le persone con disabilità non sono più oggetto di approccio caritatevole, di trattamenti medici o protezione sociale. Diventano soggetti titolari di diritti, capaci di reclamare i propri diritti e di prendere decisioni per la propria vita, membri attivi della società

“Aspetti psicologici e relazionali
nella disabilità

LA FAMIGLIA: reazioni all'handicap di un figlio/familiare

Presupposto fondamentale



La disabilità che colpisce un
figlio/familiare introduce in una famiglia
un'esperienza di dolore angosciante
(evento traumatico)

La nascita di un **figlio disabile** pone la **famiglia** di fronte alla necessità di riorganizzarsi. Si tratta di un processo non sempre facile, nel quale il supporto psicologico può essere di grande aiuto nell'accompagnare ciascun membro della **famiglia** nell'elaborazione dei propri vissuti e delle proprie credenze verso un nuovo equilibrio individuale e familiare.

Due esigenze della **famiglia** sono:

- trasformarsi in relazione ai bisogni evolutivi dei singoli componenti;
- conservare il senso della propria identità, stabilità e continuità nel tempo nonostante le trasformazioni (McGoldrick et al, 1993).

La famiglia è un sistema emozionale plurigenerazionale che racchiude al suo interno le esperienze di almeno tre generazioni, legate da vincoli di parentela, di sangue o legali e risulta quindi influenzato dalle relazioni passate, presenti e future (McGoldrick, Heiman e Carter, 1993).

La famiglia di fronte alla disabilità

La nascita di un **figlio con disabilità** pone la **famiglia** di fronte alla necessità di riorganizzarsi, e lo può fare assumendo quattro diverse modalità (Faber, 1959):

- Child-oriented ovvero centrata sui bisogni del figlio
- Home oriented ovvero centrata sulla creazione di un ambiente domestico consono alle nuove esigenze
- Parent-oriented ovvero centrata sul nucleo familiare
- Orientamento incerto

Le diverse forme di danno, oltre a suscitare vissuti legati alle circostanze dell'evento possono portare a:

- Senso di colpa inconscio per una malattia a trasmissione genetica
- Sentimento di inadeguatezza legato all'aver dato vita ad un soggetto deficitario, a non averlo protetto dal trauma, a non aver colto precedenti segnali di malattia, ecc...
- Rifiuto inconscio del familiare che viene espiato con la rinuncia a realizzare un progetto di vita e di gratificazione (sacrificare per esempio la carriera)

Benché negli ultimi anni si sia assistito ad una maggiore responsabilizzazione di entrambi i membri genitoriali, è inevitabile che le madri continuino ad essere il cardine della presa in carico dei **bambini disabili**, essendo per questo sottoposte generalmente ad un maggiore stress rispetto al resto della **famiglia**. Harris et al. (1987) e Sorrentino (1987) evidenziano come spesso, per far fronte alle maggiori responsabilità quotidiane legate all'accudimento del **figlio disabile**, le madri rinuncino a diverse opportunità di sviluppo personale, per esempio in ambito lavorativo

LE RELAZIONI FAMILIARI

- Nella maggior parte dei casi alla **MADRE o AL CONIUGE** è affidato il carico dell'accudimento, dell'assistenza e della organizzazione della vita del disabile
- Spesso chi non è direttamente interpellato non è attrezzato a sostenere le crisi emotive ed investe le sue energie nel lavoro o in ambiti più esterni alla famiglia
- Molte **COPPIE** subiscono un attacco violento al rapporto che contribuisce ad abbassare ulteriormente le risorse di sopravvivenza serena del nucleo familiare

LE RELAZIONI FAMILIARI

- Spesso il care giver, sovraccarico di compiti e d'angoscia, ricorre alla propria **FAMIGLIA D'ORIGINE** per garantirsi un aiuto
- La presenza di una **RETE DI SOSTEGNO AMICALE** è ancora un evento raro
- Più di frequente è presente una rete informale di sostegno nelle **FAMIGLIE ALLARGATE** che comprende: suoceri/genitori, fratelli e sorelle del care giver e altri figli e nipoti delle figure di accudimento

LE RELAZIONI FAMILIARI

- **I FRATELLI** se maggiori spesso hanno uno sviluppo accelerato, se minori svolgono una funzione di appoggio e sostegno del disabile. Il legame paritario che dovrebbe caratterizzare il gruppo fraterno non può essere esplorato
- **IL DISABILE** è sempre collocato al posto del piccolo, del bisognoso, dell'avente diritto e quasi mai annoverato tra coloro che hanno dei doveri

Il momento della comunicazione della diagnosi

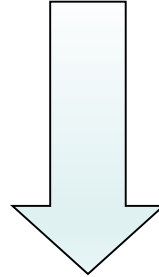
Un punto cardinale riguarda le modalità con cui la diagnosi viene comunicata. La chiarezza e la gradualità delle informazioni (Harris et al., 1987; Pain, 1999), sia nel contenuto che nella modalità di presentazione, sembrano essere elementi importanti che non possono naturalmente impedire la sofferenza, ma possono accompagnare la famiglia verso un cammino fatto di speranza e un naturale processo di adattamento (Gabovitch e Curtin, 2009), stimolando reazioni di tipo costruttivo, attivo, anziché di rassegnazione (Zanobini, Manetti, Usai, 2002).

La diagnosi può provocare nei genitori un forte trauma, legato alla discrepanza tra il bambino “ideale” che hanno costruito come oggetto d’amore durante l’attesa e il bambino “imperfetto” che la realtà presenta loro. I genitori si trovano quindi a dover elaborare un lutto, la perdita del bambino atteso che avevano già fortemente desiderato e ad investire le cariche affettive sul figlio reale (Monti Civelli, 1983; Dell’Aglio, 1994). La perdita del loro figlio ideale e sognato durante il periodo di gestazione può rappresentare oltre che una sconfitta personale, anche una sconfitta sociale che riaffiora ogni volta che il divario tra lo sviluppo del **figlio disabile** e gli altri bambini diventa più evidente (Winnubst, Buunk e Marcelissen, 1998).

Il momento in cui viene data la diagnosi ed il successivo periodo di adattamento della **famiglia** restano determinanti per avviare una relazione tra il bambino, la **famiglia** e gli operatori che forniranno un sostegno terapeutico. È necessario che i genitori abbiano gli elementi che permettano loro di capire il bambino, di rendersi conto dei suoi bisogni e di immaginarsi il futuro senza troppe ansie e incertezze. Hasnat e Graves (2000), hanno riscontrato in un loro studio, che i genitori che ritenevano di aver ricevuto, al momento della diagnosi, una grande quantità di informazioni, erano più soddisfatti di coloro che trovavano le informazioni fornite semplicemente sufficienti.

Ciò che i genitori lamentano più volte è di essere stati lasciati soli di fronte alla diagnosi, denunciando la mancanza di un adeguato sostegno affettivo da parte degli operatori (Zanobini et al. 1998; 2002) e percependo la presenza di un atteggiamento di eccessiva rigidità e di un tono negativo e schietto all'atto della comunicazione iniziale e nelle fasi immediatamente successive, come se il proprio figlio fosse visto solo nel contesto della disabilità, più come oggetto che come soggetto avente dei diritti.

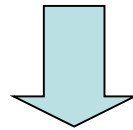
L'INTERVENTO



Comporta la collaborazione di molteplici figure professionali: assistenti sociali, medici, fisioterapisti, terapisti del linguaggio, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, educatori, insegnanti, ecc...

GLI OPERATORI

- Hanno la responsabilità di vigilare che la loro entrata in scena introduca valenze positive, protettive del benessere del disabile e della sua famiglia.
- L'entrata in scena avviene dentro una **STORIA** che li ha preceduti e che non conoscono.



Deve essere attivato un processo di conoscenza

GLI OPERATORI

- Attivazione e accettazione di una **INTERAZIONE EMPATICA**
- **ACCOGLIENZA**
- Acquisizione di **INFORMAZIONI** (ogni evento significativo che viene segnalato dalla famiglia come importante)

- L'uso delle informazioni è quello di fare **IPOSTESI** sulle aspettative consapevoli ed inconsapevoli
- La **RISPOSTA OPERATIVA** sarà guidata dalle ipotesi che verranno considerate valide se confermate e modificate se errate

Il settore socio sanitario ha subito una forte espansione
Nuova figura sanitaria è il disability manager.

un ruolo di “facilitatore” e di sostegno nella quotidianità di coloro i quali hanno perso la propria autonomia. Il problema delle cosiddette barriere architettoniche nelle città, sui mezzi di trasporto, nei luoghi di lavoro e negli spazi domestici non riguarda solo i diversamente abili ma in generale, tutti i cittadini (anziani con mobilità ridotta, mamme con passeggini, persone ipovedenti, ecc.) che hanno difficoltà ad accedere ovunque ci sia la presenza di scalini che purtroppo costituiscono una barriera fisica, ma anche culturale poiché discriminante e limitativa della libertà

DISABILITY MANAGER

mediatore tra cittadini disabili e territorio, che opera mettendo al centro dell'attenzione la persona e favorisce il dialogo tra i bisogni dei disabili ed i soggetti istituzionali.

In alcuni contesti il disability manager si è da subito inserito nell'ambito della riabilitazione ospedaliera, all'interno di modelli organizzativi caratterizzati da un sistema di professionalità sanitarie con le quali è entrata a far parte integrante della cosiddetta filiera multidisciplinare dei servizi alla persona disabile ed alla rispettiva famiglia

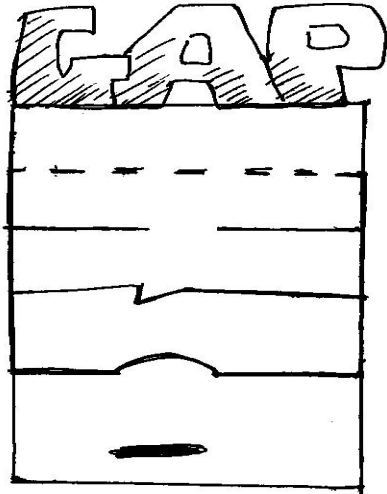
Il Disability Management è un orientamento gestionale che si focalizza sulle persona con disabilità e sulla loro valorizzazione, con l'obiettivo di adattare l'organizzazione di riferimento (le Istituzioni, la Sanità e le Aziende), al fine di accoglierle e gestirne i bisogni.

I Disability Manager sono **professionisti nel campo della disabilità** che hanno il compito di trovare soluzioni che favoriscano l'**autonomia** della persona disabile nelle varie sfere della vita. Supportando il disabile e la sua famiglia, il lavoro del disability manager parte dal **bisogno della persona** ed arriva a costruire intorno ad essa una rete di servizi attivi sul territorio con lo scopo di renderli facilmente fruibili.

L'obiettivo è quello di favorire l'**accessibilità urbanistica**, il **coordinamento socio-sanitario**, l'**inclusione scolastica e lavorativa** ed il **turismo** attraverso un approccio trasversale che prevede non solo la "gestione" della persona ma anche dell'ambiente in cui essa vive, che deve essere strutturato in base alle esigenze specifiche della persona stessa.

A livello globale, l'approccio al Disability Management nasce alla **fine degli anni '80** all'interno di diverse discipline e si diffonde solo in alcuni Paesi quali il Canada, gli USA e nel Nord Europa, mentre in altri come la Cina, il Giappone e la Francia è stato preso in considerazione solo di recente.

In **Italia**, la figura del D.M. Nasce nel 2009 quando il Tavolo Tecnico istituito tra il Comune di Parma e il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, ha deciso di introdurla ufficialmente nel *Libro Bianco su Accessibilità e Mobilità Urbana* firmato dall'allora ministro delle Politiche sociali Maurizio Sacconi. L'anno seguente ha avuto inizio il primo Corso di Perfezionamento post-laurea per Disability manager organizzato dall'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, mentre nel 2011 è nata **S.I.Di.Ma**, la Società Italiana Disability Manager fondata dai primi Disability manager italiani



- SONO ASSENTI RICERCHE SUL
DISABILITY MANAGER
- ESIGUI GLI STUDI CHE ESPLORANO IL
VISSUTO ESPERIENZIALE DEI GENITORI DI
BAMBINI CON DISABILITA
- ESIGUI GLI STUDI SULL'IMPATTO
COMUNICAZIONE/DIAGNOSI

“IL TEMPO SPESO PER CONOSCERE
E CAPIRE E’ SEMPRE
GUADAGNATO”

Il prendersi cura è l'essenza dell'infermiere.
(Jean Watson)

Grazie per l'attenzione