

DISABILITÀ

Durante gli anni 20 del 1900 era difficile incontrare persone affette da disabilità dato che loro vivevano all'interno delle mura domestiche e andavano in scuole speciali. Questo perché si provava vergogna sociale.

DISABILITÀ-un soggetto che non riesce a svolgere un compito o a eseguire qualcosa in modo soddisfacente rispetto agli standard della società.

ABILITÀ-un soggetto capace di svolgere vari compiti (semplici o complicati) e di esplicitare una funzionalità.

Non tutte le condizioni di disabilità sono permanenti e irreversibili. La disabilità varia a seconda delle richieste che vengono poste socialmente al soggetto.

Per molto tempo si è ritenuto che la disabilità fosse solo un problema soggettivo da qui nacque il **MODELLO MEDICO** che metteva in chiaro il fatto che la disabilità era un problema strettamente Individuale e riguardava menomazioni funzionali e/o strutturali, alla quale occorre far fronte con il trattamento medico. Il paziente viene ritenuto malato e passivo e quindi dipendente dagli altri. Inoltre, con questo modello la disabilità doveva essere diagnosticata (mettere in chiaro una condizione certificata dal medico). Questo modello successivamente è stato sostituito con il **MODELLO SOCIALE**, il quale chiariva che il disabile non è né malato né dipendente dagli altri, e che il soggetto non va reso passivo ma bensì bisogna che vengano messi in luce le sue capacità e i suoi punti di forza. Inoltre, la disabilità è un problema sociale, perché il soggetto interagisce con la società. Con esso si punta ad ottenere un maggior livello di autonomia. Quest'ultimo punta sul fatto che i soggetti disabili siano capaci di scegliere, esprimersi ma soprattutto aiutare a crescere la società. A rendere attivi nella crescita della società è il lavoro.

A seguito di questi modelli nel 1980 l'organizzazione mondiale della sanità (O.M.S.) ha dato una definizione di disabilità, articolandola in tre concetti:

1. **LA MENOMAZIONE**: perdita o anomalia a causa di strutture fisiologiche, anatomiche, psicologiche e cognitive. Ad esempio, la sindrome di down la quale è un'anomalia di tipo cellulare.
2. **LA DISABILITÀ**: mancanza o restrizione della capacità di svolgere un'attività nei modi e nei limiti ritenuti normali dalla società. È conseguente a una menomazione. Ci sono disabilità che non sono progressive come la P.C.I.
3. **L'HANDICAP**: È una situazione di svantaggio sociale a seguito o di una menomazione o di una disabilità per la quale non si riesce a ricoprire un ruolo.

La definizione data dall'OMS del 1980 è stata rivista perché faceva riferimento ad un concetto di salute che ormai era stato messo da parte, così nel 2001 essa ha dato una nuova definizione della disabilità che si estendeva però su più prospettive, ideando così la classificazione del funzionamento. Queste prospettive sono:

- **STRUTTURE E FUNZIONI**: che riguarda le parti anatomiche e le loro funzioni;
- **ATTIVITÀ**: che riguarda lo svolgimento delle azioni o dei compiti da parte dell'individuo;
- **PARTECIPAZIONE**: che riguarda il grado e il modo di coinvolgimento del soggetto nelle attività;
- **CONTESTO**: che riguarda il luogo e le persone che stanno intorno all'individuo e gli stimoli che esso riceve;
- **PERSONALE**: età, sesso, peso, eoc...

La caratteristica di questo modello è che la concezione di salute è multidimensionale (non rivolta ad un singolo gruppo ma è universale).

Con l'ICF (classificazione nazionale del funzionamento) viene anche introdotto il MODELLO BIOPSICOSOCIALE che chiarisce il fatto che la disabilità è una condizione di salute in un ambiente sfavorevole e sostiene che la diagnosi medica deve considerare l'interazione tra aspetti biologici, psicologici e sociali. Gli specialisti presi in causa per questo modello sono specialisti che certificano medicalmente la condizione di disabilità. In sostanza la salute oltre che non essere più considerata come condizione stabile e piena è collegata anche al concetto di funzionamento (tutti funzioniamo più o meno e il funzionamento di ognuno che sia abile o disabile è determinato da fattori esterni).

Anche questo modello punta ad ampliare l'autonomia nell'individuo affetto da disabilità questo attraverso i processi di:

1. **INSERIMENTO:** quando un soggetto viene immesso in un contesto a lui estraneo;
2. **INTEGRAZIONE:** è il passaggio successivo all'inserimento, ed avviene quando la persona può assumere un ruolo preciso e quindi partecipa attivamente al contesto in cui è stato introdotto.
3. **INCLUSIONE:** l'ambiente deve essere mutato in favore della persona inserita e alle sue esigenze. Inclusionione significa tenere dentro con le sue norme un soggetto.

Il problema dei servizi sociosanitari è quello di integrare i soggetti disabili e fare in modo che essi vengano anche inclusi. Ad esempio, la legge 517 del 1977 che permise l'introduzione delle persone disabili nelle scuole normali.

Le cause Genetiche insorgono al momento della fecondazione e riguardano alterazioni Cromosomiche o anomalie nel processo biochimico di costituzione delle cellule.

- Prenatali sorgono durante il periodo gestazionale, cioè durante la vita fetale possono entrare a far parte le infezioni materne (rosolia o la toxoplasmosi durante la gravidanza, il nascituro potrebbe subire danni al sistema nervoso), le intossicazioni da farmaci, droghe, alcol. l'esposizione alle radiazioni;
- Perinatali: insorgono alla nascita, come la prematurità o l'anossia (dovuta alla mancanza apporto di ossigeno) neonatale, i traumi da forcici o qualsiasi altra complicazione possa subentrare durante il parto;
- postatali: insorgono dopo la nascita, come i traumi o le infezioni cerebrali o le carenze alimentari, affettive e relazionali (i genitori che non soddisfano fin da subito: bisogni dei propri figli possono comprometterne lo sviluppo intellettuale).

I DIVERSI TIPI DI DANNO

I tipi di danno di cui può soffrire una persona disabile possono essere:

- intellettuale: riguarda la sfera cognitiva della persona e comporta limitazioni o compromissioni più o meno significative della capacità critica, di analisi, della memoria e dell'elaborazione del pensiero in generale;
- sensoriale: riguarda gli apparati sensoriali, in particolare vista e udito, la cui funzionalità risulta limitata o del tutto assente;
- motorio: concerne tutte quelle funzioni preposte al movimento, come la capacità di rimanere seduti, la deambulazione, il movimento degli arti inferiori o superiori o del capo;
- psichico: è relativo a situazioni in cui si manifestano malattie psichiatriche, come depressione, schizofrenia, disturbi bipolari o della personalità ecc;
- multiplo: si ha quando il soggetto presenta gravi limitazioni in diversi ambiti, ad esempio quando una persona che soffre di una disabilità visiva ha allo stesso tempo un ritardo mentale (danno sensoriale e danno cognitivo).

DISABILITA INTELLETTIVA

La disabilità cognitiva comporta dei DEFICIT funzionali. In particolare, vengono compromessi il pensiero, il ragionamento ma anche il funzionamento adattivo. Nelle disabilità cognitive risulta difficile

costruire dei nuovi concetti (parole a metà tra astratto e concreto che ci consentono di adattarci alla realtà). Le prestazioni delle funzioni intellettive devono essere parte di una diagnosi certificata o dalle ASL o da un'equipe multidisciplinare, all'interno della quale deve essere valutata la capacità del disabile di esprimere più o meno la propria autonomia. Il metodo che ci permette di individuare il deficit è il test (che calcola il livello di intelligenza). Esistono diversi gradi di disabilità intellettiva: Lieve, moderata, grave e estrema. I soggetti intellettivamente disabili hanno un PENSIERO caratterizzato da: **CONCRETEZZA**: il soggetto non è in grado di utilizzare il pensiero astratto, ma usa solo quello concreto legato alle esperienze e alle impressioni sensoriali. È necessario, inoltre, che l'individuo sia dotato di **REVERSIBILITÀ** senza la quale il soggetto non è in grado di valutare tutte le possibilità. **RIGIDITÀ**: il soggetto ha difficoltà o è incapace di riproporre le conoscenze apprese in un contesto diverso da quello originario di apprendimento. Inoltre, per il soggetto è difficile cambiare il proprio modo di vedere la realtà, e a programmare un evento in anticipo.

COMPORTEMENTO PROBLEMA

Le persone con disabilità intellettiva, autismo e ADHD possono mettere in atto condotte potenzialmente distruttive per sé e per le persone che gli stanno attorno, definite **COMPORTEMENTO PROBLEMA**. Per affrontare tali comportamenti i professionisti dell'ambito sociosanitario devono innanzitutto instaurare un'alleanza positiva (fiducia totale nell'operatore) con la persona disabile e i suoi familiari. Quindi devono individuare le implicazioni ovvero i comportamenti problematici ed effettuare un'analisi funzionale che varia in relazione alla situazione e alla relazione personale considerando lo schema ABC:

- A sono gli antecedenti e sono quelle situazioni che si verificano prima del comportamento problema e possono riguardare le condizioni fisiche, emotive, cognitive e relazionali del soggetto.
- B è il behavior, ossia il comportamento osservabile.
- C sono le conseguenze, ovvero gli effetti che seguono quel comportamento.

Si possono mettere in atto 2 tipologie di intervento: **INTERVENTI PROATTIVI** che sono interventi volti a ridurre la possibilità che un comportamento problema si manifesti o a sostituirlo con condotte adeguate come **LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA CAA** che è un sistema di comunicazione volto ad aumentare le risorse che il soggetto possiede attraverso metodi alternativi differenti a quelli verbali; o attraverso **LA TASK ANALYSIS** che è una tecnica che consiste nello scomporre compiti e azioni complessi in altri più semplici, ognuno delle quali deve essere rinforzato affinché il soggetto impari ad eseguire l'intera sequenza.

Mentre gli **INTERVENTI REATTIVI** sono interventi volti ad agire sulle conseguenze che il comportamento p. Comporta minimizzando i rinforzi che lo mantengono in vita. Si divide in: **ESTINZIONE** procedura volta a sottrarre l'elemento di rinforzo che tiene in vita un certo comportamento; **TIME OUT** procedure punitiva finalizzata ad allontanare il soggetto da un'attività per lui piacevole quando mette in atto un comportamento problema; **COSTO DELLA RISPOSTA** procedura punitiva che consiste nel far seguire al comportamento problema un comportamento riparatore ossia una condotta che funga da rimedio al comportamento stesso; **IPERCORREZIONE** esagerazione nella correzione del comportamento p.

LA SINDROME DI DOWN

Tra le patologie più diffuse che comportano disabilità intellettiva vi è la Sindrome di Down, la cui insorgenza è dovuta a cause genetiche. Essa prende il nome dal medico britannico John Langdon Down (1828-1896) che nel 1866 ne individuò per primo le principali caratteristiche. Down scoprì che la sindrome è provocata da un'alterazione cromosomica, a causa della quale nel nucleo di ogni

cellula non vi sono 46 cromosomi ma 47; il cromosoma in più è nella coppia numero 21, e per questo è conosciuta anche con il nome di trisomia 21. A livello cognitivo, la Sindrome di Down comporta perlopiù una disabilità intellettiva moderata. A livello somatico e fisico i soggetti affetti dalla Sindrome di Down sono caratterizzati da bocca e capo piccoli. Hanno inoltre il tono muscolare scarso (ipotonia) e il controllo della contrazione muscolare insufficiente, che comporta: l'acquisizione ritardata di posture e condotte motorie (il bambino Down imparerà a stare seduto, a manipolare oggetti e a camminare più tardi rispetto ai coetanei); goffaggine e lentezza nei movimenti; flaccidità dei muscoli masticatori, con conseguente difficoltà a masticare cibi solidi; ipotonia dei muscoli fonatori (muscoli della laringe che regolano il movimento delle corde vocali), con conseguente difficoltà nell'articolazione delle parole.

I DISTURBI SPECIFICI I soggetti affetti da Sindrome di Down, infine, possono presentare alcuni disturbi, tra cui quelli sensoriali che spesso coincidono con difetti visivi.

DISABILITÀ SENSORIALI

Con l'espressione "disabilità sensoriale" si indicano due particolari forme di carenza sensoriale: la disabilità visiva, a causa della quale il soggetto è impossibilitato o limitato nella capacità visiva nella capacità di distinguere forme, contorni e distanze; la disabilità uditiva, a causa della quale il soggetto è impossibilitato o limitato nella capacità di percepire i suoni e di individuare la loro localizzazione, intensità e qualità.

DISABILITÀ VISIVA

Quando si fa riferimento alla disabilità visiva quando la persona è deprivata dal senso della vista e si distingue in due situazioni: la cecità totale e l'ipovisione.

Nel caso della cecità totale la persona non percepisce alcuno stimolo visivo pur avvertendo il movimento e la presenza di ombra o luce, mentre nell'ipovisione le capacità di percepire lo stimolo visivo sono estremamente ridotte e limitate.

Un'ulteriore distinzione da fare è quella che considera l'epoca di insorgenza della disabilità, nel senso che una cecità congenita è notevolmente diversa da una cecità che sopraggiunge a un certo punto della vita.

L'intervento nei confronti delle persone cieche o ipovedenti si basa sull'utilizzo di ausili specifici che possono facilitare il movimento autonomo o lo svolgimento di attività quotidiane (il bastone bianco, il cane guida o ausili tecnologici) e su un sistema di scrittura e lettura abbiamo il codice braille.

DISABILITÀ Uditiva

La disabilità uditiva si può manifestare con una condizione di sordità o di ipoacusica. Con la prima si fa riferimento a una perdita totale dell'udito, con la seconda a una perdita parziale. L'audiologo stabilisce il miglior trattamento per ciascun soggetto tra l'uso di protesi acustiche (amplificare i suoni) e impianto cocleare (orecchio artificiale capace di ripristinare le percezioni uditive)

Lo sviluppo linguistico dei bambini sordi è difficoltoso ma non impossibile, grazie all'utilizzo di protesi, laddove possibile, e a percorsi riabilitativi precoci: infatti, il bambino parzialmente può riuscire ad utilizzare il linguaggio verbale. Particolare importanza assume l'educazione bilingue, mediante al quale le persone sorde imparano sia la lingua madre sia lingua speciale chiamata "lingua dei segni".

DISABILITÀ MOTORIA

La disabilità motoria può dipendere da un malfunzionamento delle strutture del sistema nervoso centrale (SNC), costituite dal cervello e dal midollo osseo, responsabili della coordinazione dei

movimenti, della loro programmazione e volontarietà. In questi casi il danno può essere provocato da diverse patologie quali, ad esempio, paralisi cerebrali, ischemie, emorragie cerebrali, tumori e malattie degenerative, le cui ripercussioni non si limitano all'ambito motorio ma arrivano a colpire anche gli apparati sensoriali e cognitivi. La PCI indica un'affezione che induce un disturbo motorio causato a sua volta da un esito di lesione celebrale precoce (danno subentrato nei 2/3 anni di vita). Le cause possono essere postnatali, genetiche, perinatali e prenatali. La pci non è progressiva (non si evolve) e l'intervento a cui si ricorre maggiormente è quello riabilitativo, orientato a favorire il benessere del soggetto ed è volto a promuovere lo sviluppo di abilità e strategie utili per raggiungere l'autonomia, prevenire, contenere e correggere le disfunzioni della paralisi e ridurre il dolore causato da essa. Affinché l'intervento sia efficace è necessario che sia:

1. Precoce cioè che inizi il prima possibile per garantire il raggiungimento del massimo livello di autonomia.
2. Continuativo, Assiduo e Duraturo soprattutto nei primi mesi di vita, poiché sono quelli in cui possono avvenire maggiori progressi.
3. Condiviso tra gli operatori e la famiglia.

Può essere affiancato da interventi: chirurgici sui tendini, muscoli e ossa, farmacologici per la riduzione della spasticità dei movimenti o rigidità muscolare e infine l'utilizzo di ausili e ortesi strumenti in grado di compensare o facilitare la vita quotidiana.

Le difficoltà maggiormente riscontrate nella pci sono: la formazione di un se autonomo, l'aspetto comunicativo, la percezione della propria immagine corporea e le relazioni con i coetanei. La conseguenza di quest'ultima è l'isolamento.

Problematiche psicologiche

Quando la disabilità subentra in età adulta il problema principale risulta essere l'accettazione della nuova condizione. L'adulto, spesso, deve far fronte agli stessi sentimenti che in genere emergono di fronte a un lutto, come la rabbia, l'aggressività, la tristezza e un'eventuale depressione. Il lutto in questi casi è rappresentato dalla perdita di quelle funzioni su cui fino a quel momento il soggetto ha sempre potuto contare. A causa della sua nuova condizione, la persona divenuta disabile potrebbe non essere più in grado di assolvere il ruolo sociale svolto fino a quel momento, ad esempio coltivare le proprie passioni o praticare le attività preferite: questo limite aumenta lo sconforto e predispone il soggetto allo sviluppo di una depressione. Oltre all'intervento riabilitativo (fisioterapico, psicomotorio, logopedico, ortopedico ecc.), dunque, è fondamentale fornire il corretto supporto psicologico. In genere, attraverso un delicato lavoro di équipe si aiuta il soggetto a sviluppare l'autonomia, l'autostima e altre abilità in grado di sopperire al deficit nel contesto sociale.

GLI INTERVENTI E I SERVIZI RIVOLTI AI DISABILI

I soggetti con disabilità generalmente sono sostenuti da un'équipe multidisciplinare che appartiene al distretto sociosanitario di riferimento. Di solito, infatti, la famiglia, il medico di base o la scuola segnalano ai servizi una situazione di disagio che dà l'avvio a una serie di accertamenti mirati alla presa in carico del problema. A queste figure si affiancano, poi, a partire dalla scuola dell'infanzia, educatori e insegnanti che si occupano dell'inclusione del bambino nel contesto scolastico e del suo apprendimento, prefissandosi obiettivi precisi e specificandoli nel piano educativo individualizzato (PEI). Il distretto sociosanitario offre vari servizi come: servizi di riabilitazione, che consistono in attività di logopedia, fisioterapia, psicomotricità ecc.; assistenza protesica, volta a fornire gli ausili e le

protesi necessarie in casi di disabilità fisica; assistenza ambulatoriale specifica, che vede coinvolte diverse figure quali il neurologo, il neuropsichiatra, lo psicologo, il fisiatra ecc.; assistenza farmaceutica, che prevede l'esenzione per prestazioni diagnostiche, farmaci o esami specifici.

LE PRESTAZIONI ECONOMICHE riguardano tutti contributi economici necessari per soddisfare i bisogni essenziali della persona, tra i quali alimentazione, abbigliamento, affitto, riscaldamento ecc.

LE PRESTAZIONI INTEGRATIVE comprendono tutti quei servizi che facilitano le condizioni esistenziali dell'individuo, permettendogli di vivere al meglio nell'ambiente sociale in cui è inserito. Tra le principali prestazioni integrative si segnalano:

- l'assistenza scolastica: è un servizio erogato dagli enti locali del territorio che prevede di affiancare alla persona disabile un operatore di sostegno all'interno del contesto scolastico;
- il trasporto sociale: è un servizio fornito dagli enti locali che consiste nell'accompagnamento dei soggetti disabili a scuola, al lavoro, nei centri diurni ecc.;
- l'assistenza domiciliare: è un servizio erogato da un assistente domiciliare che offre supporto presso il domicilio della persona disabile nella gestione della casa, nell'acquisto della spesa, nella preparazione dei pasti ecc. e ha, inoltre, la finalità di stimolare l'individuo a partecipare alle attività del territorio e a migliorare le sue relazioni sociali e amicali.

Rientrano nei servizi residenziali:

- i centri residenziali, che accolgono soggetti disabili perché temporaneamente o permanentemente impossibilitati a vivere nel proprio contesto familiare. Generalmente in queste strutture sono ospitati individui con gravi compromissioni nelle capacità individuali e con un grado di autosufficienza ridotto;
- le case-famiglia, strutture che possono essere gestite dagli enti pubblici o da volontari o anche dalle stesse persone disabili. Sono appartamenti che possono accogliere un massimo di 8 persone, le quali sono prive della possibilità di ricevere un adeguato sostegno familiare o desiderose di sperimentare percorsi di autonomizzazione.

Appartengono alla tipologia dei servizi semi-residenziali

I centri diurni, che perseguono la finalità di promuovere la socializzazione e la vita di relazione della persona disabile, cercando di preservare il più possibile i suoi livelli di autonomia e le abilità residue. Essi offrono prestazioni sociosanitarie soltanto di giorno e danno la possibilità agli utenti di pranzare o cenare all'interno della struttura: assolvono inoltre una funzione riabilitativa, consentendo ai soggetti che li frequentano di acquisire abilità relative alla cura di sé e di migliorare le proprie capacità redazionali, anche ai fini di un eventuale inserimento lavorativo.

TUTELA SOGGETTI DISABILI

I servizi per l'integrazione scolastica e sociale delle persone con disabilità garantiscono il diritto allo studio e all'istruzione, secondo la Costituzione e la normativa ordinaria. Questi interventi sono rivolti a studenti con disabilità in età prescolare e scolare (con certificazione secondo l'art. 3 della L. 104/1992 Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, con le successive modifiche del 2000 e del 2001, lo stato garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti delle persone diversamente abili) che frequentano le scuole di ogni ordine e grado e presentano un deficit medio, grave e gravissimo, sul piano psico-motoria, psico-relazionale e dell'autonomia personale e sociale. In questo caso il servizio viene erogato considerando la

collaborazione dell'istituto scolastico, del Comune, dell'ASL, della famiglia e degli altri soggetti coinvolti nel progetto.

L'altro servizio da erogare prevede l'integrazione lavorativa. La legge 68/1999 riconosce il diritto al collocamento mirato, che fa riferimento alla corrispondenza tra le capacità e competenze possedute dal disabile e il posto di lavoro (le mansioni da svolgere). In questo caso si fa riferimento ai centri per l'impiego, che insieme ad altre figure, preparano le liste di tali soggetti e programmano l'avviamento al lavoro.

NAZISMO E DISABILITA

Il regime nazista, guidato da Adolf Hitler, avviò un programma eugenetico che mirava all'eliminazione dei disabili fisici e psichici per "purificare" la "razza ariana". Nel luglio 1933, fu promulgata la "Legge sulla prevenzione della nascita di persone affette da malattie ereditarie", che imponeva la sterilizzazione forzata di persone con schizofrenia, epilessia, cecità, sordità, ritardo mentale e alcolismo cronico. Tra il 1933 e il 1939, tra le 200.000 e le 400.000 persone furono sterilizzate forzatamente. Nel 1935, una legge autorizzò l'aborto se uno dei genitori aveva malattie ereditarie.

La propaganda nazista promosse l'idea di "igiene razziale" e presentava i disabili come un peso economico, preparando l'opinione pubblica alla loro eliminazione. Con lo scoppio della Seconda Guerra Mondiale, il programma eugenetico evolse nello sterminio dei disabili, noto come Aktion T4. Dal 1939, i bambini disabili vennero registrati e uccisi in cliniche pediatriche statali mediante fame o iniezioni letali. Successivamente, lo sterminio si estese agli adulti, che venivano uccisi con il monossido di carbonio in centri di sterminio camuffati da strutture sanitarie. Si stima che oltre 200.000 persone furono vittime di questo programma di eutanasia. Nonostante le misure di segretezza, il programma suscitò proteste e riprovazione nell'opinione pubblica tedesca.