

Lunedì 4 ottobre 2021

Pedagogia Speciale

Docente Elena Bortolotti

**Inizieremo con le conoscenze
irrinunciabili ...**

Partiamo da queste domande

**Quali sostanziali cambiamenti in
questi ultimi anni?**

Quali approcci attuali alla disabilità?

Prospettive sul tema della disabilità dal '900 in poi

Modello medico-assistenziale

Si afferma agli inizi del '900, in particolare dopo la Prima guerra mondiale.

L'approccio è assistenziale, il malato e/o il disabile è un «paziente», oggetto di interesse del comparto medico.

La disabilità è un fatto individuale: essa deriva da un deficit, colpisce la persona e la sua capacità di adattarsi alle aspettative sociali.



Prospettive sul tema della disabilità dal '900 in poi

Modello medico-assistenziale

Gli interventi proposti vertono principalmente sulle cure mediche, sulla riabilitazione che punta alla guarigione del singolo o per lo meno al suo adattamento alle richieste di una società impostata su un funzionamento per normodotati

Anche a livello politico la risposta è prevista dal punto di vista assistenziale, su un piano medico-sanitario

Prospettive sul tema della disabilità

Modello medico-assistenziale

Per riflettere ...

Quali criticità comporta?

**Riduzione della persona alla sua
patologia/deficit/malattia**

**Visione esclusiva del deficit, la persona viene valutata
per ciò che le manca, che non è in grado di fare**

**Esclusione della persona dalla vita quotidiana
(relazioni, comunicazione, attività...)**



Prospettive sul tema della disabilità

Modello sociale

Il concetto di disabilità viene analizzato da una prospettiva sociologica e dei diritti umani

Si affermano i Disability Studies

Si tratta di un ambito di studi che adotta un «modello sociale» che nasce intorno agli anni 60-70 in Inghilterra e che caratterizza il panorama scientifico internazionale (in particolare nord Europa, Regno Unito, Nord America)

Prospettive sul tema della disabilità

Disability Studies

Vede un'ampia partecipazione di attivisti disabili. Si presenta una analisi della disabilità basata su alcuni principi:

- una distinzione tra deficit (*impairment* o condizione biologica) e disabilità (*disability* o condizione sociale)
- il distacco dal modello medico/clinico o modello individuale della disabilità
- una connotazione della disabilità come condizione di oppressione sociale vissuta da alcune persone che si differenziano dalla norma

(Mike Oliver - *The politics of Disablement*. Basingstoke, Macmillan, 1990)

Prospettive sul tema della disabilità

Viene indagata la complessità che contraddistingue il concetto di disabilità

viene prestata attenzione al tema dell'oppressione sociale (Abberley, 1987)

Abberley, P. (1987) The Concept of Oppression and the development of a Social Theory of Disability. In *Disability & Society*, 2 (1), pp. 5-19, Routledge.

La disabilità viene analizzata come un fenomeno sociale, politico, storico e culturale. Vengono indagati i fattori che «disabilitano» la persona, che ne impediscono la partecipazione sociale.

Si apre inoltre un nuovo paradigma di ricerca, definita emancipatoria (*emancipatory research*)

- scopo è favorire il processo di emancipazione delle persone disabili attraverso la partecipazione attiva nei processi di ricerca e di generazione dei quesiti di ricerca

Prospettive sul tema della disabilità

In Italia, studi che vedono la nascita di una rivista dedicata (Italian Journal of Disability Studies, Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità) (Simona D'Alessio, Giuseppe Vadalà e Angelo Marra), **problematizzano gli aspetti della vita sociale, delle istituzioni e delle politiche affrontandoli come un processo complesso ... dinamico, instabile, in continua evoluzione ... che deve rendere protagonista il soggetto con disabilità**

L'essere inclusi ... implica una continua strutturazione e destrutturazione delle organizzazioni e dei contesti istituzionali e sociali, e un'attenzione che dà voce a chi li abita e li vive (Medeghini et al. 2013, p. 197)

Prospettive sul tema della disabilità

Modello sociale

Per riflettere ...

Quali criticità comporta?

Poca attenzione alle dimensione soggettiva

Il carattere oppressivo della società non è generalizzabile a tutte le persone con disabilità

Forte condizionamento delle politiche locali



Prospettive sul tema della disabilità

Modello interattivo

La disabilità è il risultato dell'interazione tra diversi fattori che chiamano in causa sia il soggetto che il contesto sociale.

Ne sono esempio:

il modello ICF (classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute dell'OMS *(che analizzeremo successivamente)*)

il modello di processo di produzione della disabilità (PPH), sviluppato negli anni '80 in Canada (Fougeyrollas e collaboratori)

Principi emergenti in tema di benessere

Il concetto di benessere

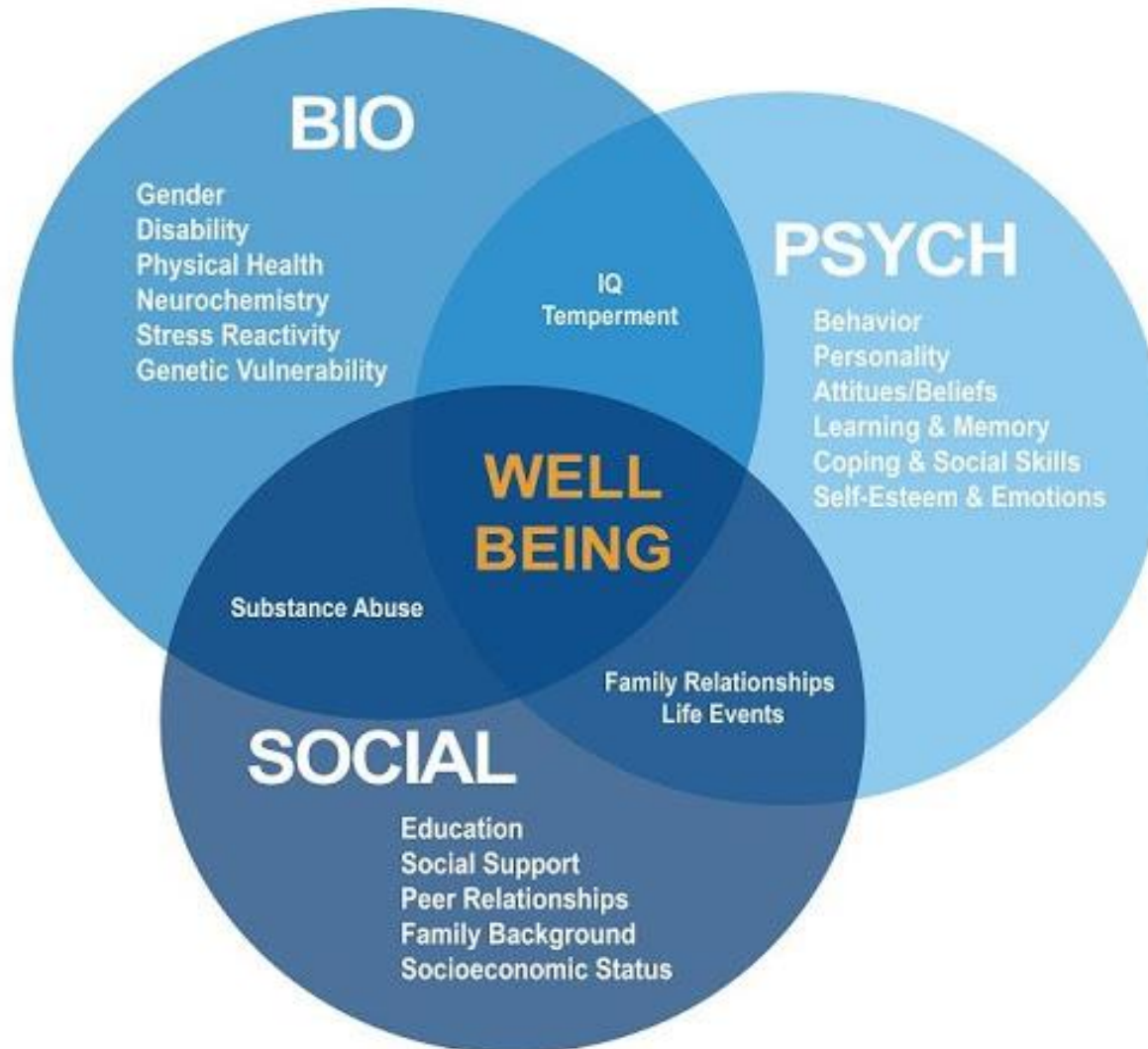
secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità

L'Organizzazione Mondiale della Sanità - OMS, istituita nel 1948 con sede a Ginevra, è l'Agenzia delle Nazioni Unite specializzata per le questioni sanitarie e vi aderiscono 194 Stati Membri di tutto il mondo divisi in 6 regioni (Europa, Americhe, Africa, Mediterraneo Orientale, Pacifico Occidentale e Sud-Est Asiatico).

La salute è «un completo stato di benessere fisico, mentale e sociale e non solo l'assenza di malattia o infermità» (OMS,1946,p.1);

Il benessere si «espande grazie alla qualità dei rapporti con gli altri e con l'ambiente»(p.242)

Principi emergenti in tema di benessere



Principi emergenti in tema di benessere

Il concetto di Qualità della Vita

L'OMS (1995) definisce la QdV come: «La percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi» (WHOQOL, The World health organization quality of life assessment, 1995).

Si riferisce quindi allo stato di salute fisico e psicologico di ogni singolo individuo, al livello di indipendenza, alle relazioni sociali, alle credenze personali e al rapporto con le caratteristiche del proprio ambiente di vita.

Principi emergenti in tema di benessere

Il concetto di Qualità della Vita

Secondo l'OMS vi sarebbero sei ambiti principali a cui fa riferimento la qualità della vita:

1. ambito fisico: come per esempio stanchezza, stress, energia;
2. ambito psicologico: riferito ad esempio agli stati d'animo e sentimenti;
3. livello di indipendenza: esempio lavoro, mobilità, disoccupazione..;
4. relazioni sociali: che favoriscano un buon supporto sociale;
5. ambiente: esempio l'accessibilità ai vari servizi, tra cui quelli sanitari;
6. credenze personali: per esempio sulla spiritualità, senso della vita..

Principi emergenti in tema di benessere

Il concetto di Qualità della Vita

In letteratura vi sono molte altre definizioni del **concetto di QdV** (cfr. Schalock R.L., Verdugo Alonso M.A., Manuale di qualità della vita, Vannini Editoria Scientifica 2002 - Giaconi C. Qualità della vita e adulti con disabilità, Franco Angeli, 2015)

Alcuni studiosi:

Schalock (1997) si riferisce alla Qualità di Vita percepita come al grado di soddisfazione nelle principali aree della vita

Brown et al (1994) suggerisce che il miglioramento della Qualità della Vita sia correlato alla riduzione nella discrepanza tra le necessità della persona che sono soddisfatte e quelle che non lo sono

Principi emergenti in tema di benessere

Il concetto di Qualità della Vita

Le ricerche realizzate negli ultimi vent'anni si sono occupate di identificare i domini di Qualità della Vita e gli indicatori relativi ai vari domini, per poter valutare la QdV delle persone.

Gli studiosi sostengono che vi siano quindi due aspetti misurabili della QdV:

- misurabilità oggettiva: data dagli aspetti più materiali nei vari contesti come il lavoro, famiglia, relazioni sociali;
- misurabilità soggettiva: data dalla percezione e valutazione soggettiva che si ha rispetto alla propria vita individuale e collettiva nei vari contesti di vita;

Principi emergenti in tema di benessere

Il concetto di Qualità della Vita

I domini secondo Schalock (2002)

1. *Benessere Fisico;*
2. *Benessere Materiale;*
3. *Benessere Emozionale;*
4. *Autodeterminazione;*
5. *Sviluppo Personale;*
6. *Relazioni Interpersonali;*
7. *Inclusione Sociale;*
8. *Diritti ed Empowerment.*

Principi emergenti in tema di benessere

Il concetto di Qualità della Vita

| Domini | Indicatori | Fattori |
|--------------------------|---|------------------------|
| Benessere materiale | Lavoro, condizione di lavoro, status finanziario, abitazione, possesi | BENESSERE |
| Benessere fisico | Stato di salute, stato nutrizionale, esercizio fisico, opportunità ricreative | |
| Benessere emozionale | Salute, sicurezza, esperienze positive, mancanza di stress ... | |
| Sviluppo personale | Educazione, abilità personali, capacità adattive | INDIPENDENZA |
| autodeterminazione | Capacità di scelta, obiettivi, controllo propria vita | |
| Relazioni interpersonali | Amicizie, relazioni, rete sociale | PARTECIPAZIONE SOCIALE |
| Inclusione sociale | Partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità | |
| Diritti | Umani (rispetto, dignità, uguaglianza), Legali (assistenza legale, doveri di cittadino) | |

I documenti dell'OMS e il cambio concettuale

**Docente
Elena Bortolotti**

**Obiettivo:
comprendere il passaggio**

**dal modello medico
incentrato sulla malattia**



**al modello biopsicosociale
incentrato sulla persona e i suoi diritti**

I documenti dell'OMS...

La diagnosi ... le classificazioni

Manuali diagnostici

l'OMS usa l'ICD (*International Statistical Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death*) come sistema di classificazione delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali e delle cause di morte,

è uno standard di classificazione delle malattie e dei problemi correlati, stilata dall'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) e rappresenta un valido strumento per gli studi statistici ed epidemiologici

La ICD è oggi alla decima edizione (ICD-10)



La diagnosi ... le classificazioni

Una svolta avvenne nel 1975, quando l'Assemblea OMS decise di affiancare a questo manuale, utilizzato per la diagnosi, un'appendice relativa alle conseguenze delle malattie e nel 1980 venne pubblicata

I'ICIDH (1980) International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A Manual of classification relating to the consequences of disease – Classificazione Internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap.

ICIDH (1980) OMS

**INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF IMPAIREMENTS
DISABILITIES AND HANDICAPS (CLASSIFICAZIONE
INTERNAZIONALE DELLE MENOMAZIONI DELLE DISABILITA' E
DEGLI HANDICAPS)**

L'ICD si occupa solo della classificazione delle malattie, ma non delle conseguenze. Considera la seguente sequenza di eventi:

- **EZIOLOGIA**
- **PATOLOGIA**
- **MANIFESTAZIONE CLINICA della MALATTIA**

L'ICIDH analizza le conseguenze della malattia

- **MALATTIA/INFORTUNIO/
MALFORMAZIONE**
- **MENOMAZIONE**
- **DISABILITA'**
- **HANDICAP**

I'ICIDH (1980)

Un primo documento che doveva essere complementare all'ICD-10 e fornire, assieme alla diagnosi, **informazioni riguardo al funzionamento delle persone sul piano corporeo, personale e sociale.**

Infatti due persone possono avere la stessa malattia ed avere diversi stati funzionali, o al contrario possono avere lo stesso stato funzionale e non avere necessariamente la stessa malattia.

Il documento ha avuto inoltre il merito di associare lo stato di un individuo non solo a funzioni e strutture del corpo umano, ma anche alle **attività che si possono compiere, a livello individuale e sociale.**

Il documento voleva inoltre fare luce sui concetti di Impairment (menomazione), di Disability (disabilità) e di Handicap (svantaggio). Vediamoli nel dettaglio.



ICIDH (1980) (pubblicazione dell'OMS)

International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps

MENOMAZIONI – si riferisce a perdite o anomalie che possono essere transitorie o permanenti e comprendere l'esistenza o l'evenienza di anomalie, difetti o perdite a carico di arti, organi, tessuti o altre strutture del corpo, incluso il sistema delle funzioni mentali.

La menomazione rappresenta l'esteriorizzazione di uno stato patologico e in linea di principio riflette i disturbi a livello d'organo.

Tale classificazione permette, da un punto di vista operativo, di passare in rassegna la situazione del soggetto utilizzando un primo e generico tipo di classificazione mediante domande quali: “questa persona presenta una menomazione delle capacità intellettive... della vista....del linguaggio...?”.

ICIDH (1980) (pubblicazione dell'OMS)

International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps

DISABILITÀ – per l'OMS "qualsiasi restrizione o carenza (conseguente a una menomazione) della capacità di svolgere un'attività nel modo e nei limiti ritenuti normali per un essere umano".

Per l'ICIDH si tratta di "scostamenti , per eccesso o per difetto, nella realizzazione dei compiti e nella espressione dei comportamenti rispetto a ciò che sarebbe normalmente atteso..."

La definizione di disabilità suggerisce *cosa* privilegiare in sede di diagnosi e assessment, e *come* procedere per realizzare un'operazione di rilevazione corretta da un punto di vista metodologico, ma al contempo rilevante per l'attivazione di programmi di riabilitazione e rieducazione.

... concetti

disabilità, abilità, inabilità

Un'abilità può essere definita come

la capacità di un soggetto di eseguire una procedura composta da una sequenza di atti in modo rapido, standardizzato e con un basso dispendio di risorse attentive.

Un soggetto viene definito abile in un

compito quanto appunto riesce a eseguirlo ripetutamente, in modo soddisfacente e senza sforzo apparente.

Inabilità – l'impossibilità o l'incapacità di attivare comportamenti in grado di consentire la realizzazione dei programmi rispetto all'azione considerata. In pratica assoluta incapacità a svolgere un'azione (sia mai posseduta, sia perduta).

ICIDH (1980) (pubblicazione dell'OMS) ***International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps***

HANDICAP – tra le conseguenze delle malattie possono comparire, accanto alle situazioni di menomazione e di disabilità, anche gli handicap.

L'OMS propone una definizione che compare nella III parte dell'ICIDH:

Secondo l'OMS si tratta di “una condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona in conseguenza di una menomazione o di una disabilità che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona in relazione all'età, sesso e ai fattori socioculturali”.

La valutazione delle disabilità

Come sanno bene quanti si occupano di programmare gli interventi di riabilitazione e integrazione delle persone disabili, è importante precisare, accanto alla presenza o meno di disabilità, il loro livello di gravità per individuare, da un lato, i supporti e gli ausili che potrebbero ridimensionare gli effetti invalidanti e, dall'altro, quelle risorse e abilità possedute dalla persona che potrebbero essere efficacemente utilizzate in sede di trattamento e di integrazione.

Se nell'accertamento delle menomazioni è richiesto soprattutto di chiarire la natura dei danni, nell'accertamento delle disabilità ci si attende la precisazione di ipotesi terapeutiche, curative, riabilitative, un ausilio nella pianificazione dei supporti necessari all'integrazione della persona.



ICIDH (1980)

International Classification of Impairment, Disability and Handicap



ALCUNI **LIMITI** DELL' ICDH

Vi è ancora un **legame consequenziale** tra menomazioni, disabilità e handicap

Le categorie appaiono spesso **inadeguate** quando l'interesse è quello di descrivere le disabilità di **anziani, bambini o di persone con disturbi psichiatrici**

Il sistema di classificazione proposto secondo la descrizione di una persona **in termini negativi** (“non sa fare questo, non ha abilità...”) crea ulteriori ostacoli ai processi di integrazione.

Non vi è analisi delle **variabili contestuali**.

Nel 1999 esce l'ICIDH-2 (*Classificazione Internazionale del Funzionamento e delle Disabilità*)

un documento di passaggio,

- una revisione della classificazione precedente che vede l'introduzione **del termine *funzionamento***
- si indica che il punto di partenza è la condizione di stato di salute, il termine “funzionamento” viene adoperato come termine ombrello per gli aspetti positivi o neutri a livello corporeo, personale e sociale e il termine “disabilità” viene usato come termine ombrello per i problemi in queste dimensioni.

ICF (2001) (pubblicazione dell'OMS)

International Classification of Functioning, Disability and Health

CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE DEL FUNZIONAMENTO,
DELLA DISABILITÀ E DELLA SALUTE

