

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE, GIURIDICHE E STUDI
INTERNAZIONALI

Corso di laurea *Triennale* in Servizio Sociale



Elaborato finale

La disabilità intellettiva in età adulta.

Il rapporto di dipendenza con il *caregiver* e il ruolo dei servizi territoriali nel
favorire una vita autonoma.

Relatore: Dott.ssa Irene Cristina Mammarella

Laureanda: Claudia Martignon

matricola N. 1025015

A.A. 2013/2014

Indice

Introduzione

Capitolo 1- La disabilità intellettiva

- 1.1 La disabilità nella storia.
- 1.2 Chi è oggi il “disabile intellettivo”?
- 1.3 Teorie sulla disabilità intellettiva.

Capitolo 2- Sviluppo delle autonomie e delle relazioni sociali

- 2.1 Tipologia di attaccamento con il *caregiver*.
- 2.2 Bisogni relazionali del disabile adulto.

Capitolo 3- Il sistema dei servizi offerti dal territorio

- 3.1 Il quadro normativo di riferimento dei servizi socio-assistenziali per la disabilità adulta: la legislazione nazionale e regionale:
 - 3.1.1 *Normativa a livello nazionale.*
 - 3.1.2 *Normativa a livello regionale.*
- 3.2 La realtà territoriale dei servizi socio-sanitari per la disabilità adulta:
 - 3.2.1 *I servizi diurni e residenziali.*
 - 3.2.2 *L'integrazione lavorativa.*
 - 3.2.3 *Gli interventi a sostegno delle famiglie.*
 - 3.2.4 *La diffusione dell'informazione.*

Capitolo 4- La storia di P.

Conclusioni

Bibliografia

Sitografia

Introduzione

Ognuno di noi ha il diritto di vivere la propria vita in maniera autonoma e indipendente, seguendo i propri desideri e le opportunità che la società gli offre. Lo stesso vale per le persone con disabilità.

Nella nostra società sono da sempre presenti persone con disabilità intellettiva, ma solamente negli ultimi decenni si è assistito a un importante tentativo di integrazione e inclusione di queste persone a vari livelli all'interno della collettività. Ciò nonostante, anche ai giorni nostri, a causa soprattutto dell'innumerevole serie di pregiudizi di cui sono vittime, queste persone molte volte sono ancora costrette a rimanere relegate ai margini della comunità. Questi pregiudizi spesso volte, contrariamente a quanto si tenda a credere, trovano terreno fertile proprio all'interno del nucleo familiare della persona stessa, la quale viene inconsciamente vista dai familiari solo per la propria disabilità, e non come persona in grado in qualche modo di autodeterminarsi. L'atteggiamento tende quindi ad essere quello di sostituirsi all'individuo, per proteggerlo dal resto del mondo ma impedendogli così di veder valorizzate le proprie potenzialità e di poter sperimentare una qualche forma di autonomia.

Sulla base di queste premesse, il seguente elaborato si propone di dimostrare quanto il rapporto di stretta dipendenza che si viene spesso inconsciamente a creare tra una persona con disabilità intellettiva e il proprio *caregiver* influenzerà il soggetto portatore di disabilità durante la vita adulta, conducendolo alla non ricerca di una propria autonomia e indipendenza. In seguito verranno presentati i servizi socio-assistenziali e socio-sanitari presenti nel territorio, indispensabili per il loro ruolo di aiuto e sostegno alla persona e alla famiglia, i quali fornendo adeguati strumenti e opportunità consentono una vita più indipendente al soggetto con disabilità e allo

stesso tempo il raggiungimento di una migliore qualità di vita da parte di chi si prende cura di lui.

Nel primo capitolo si partirà fornendo un quadro storico generale circa l'evoluzione del concetto di disabilità nella storia, a partire dalle antiche civiltà dell'età classica fino ad arrivare ai profondi cambiamenti di ideologie e prospettive degli ultimi decenni. In seguito, verrà fornita una precisa definizione del concetto di disabilità intellettiva in base ai due criteri diagnostici attualmente in uso, ponendo l'attenzione sull'idea di disabilità intesa non come una malattia, ma come la conseguenza di una complessa relazione tra lo stato di salute di un individuo e l'ambiente in cui è inserito. Si passerà quindi a prendere in considerazione in particolare la disabilità intellettiva di carattere medio-lieve, e alla presentazione di alcune teorie. Verrà evidenziato specialmente il passaggio dal modello medico al paradigma bio-psico-sociale, in base al quale qualsiasi intervento sulla disabilità necessita di un punto di vista complesso, che consideri la persona portatrice di disabilità secondo una visione globale, ovvero come un individuo inserito in un contesto e portatore di punti di forza e di bisogni.

Nel secondo capitolo si tratterà più nello specifico il rapporto tra il soggetto con disabilità e il proprio *caregiver*. Verrà inizialmente analizzata la pluralità di reazioni di una famiglia di fronte alla nascita di un figlio con disabilità intellettiva, per poi concentrarsi sulle tipologie di stile di attaccamento sviluppate dal bambino con disabilità e le conseguenze che ciò può avere nella sua vita da adulto. Verrà evidenziato quanto la delusione materna spesso presente per la nascita di un bambino diverso e il contemporaneo atteggiamento di eccessiva protezione e dipendenza per sopperire alle mancanze del figlio, anche una volta divenuto adulto, siano la causa di profondi sensi di colpa vissuti da parte dell'individuo, già profondamente segnato dalle frequenti esperienze di fallimento e di insuccesso esperite a causa della disabilità. Una persona con disabilità intellettiva è pur sempre una persona e come tale ha la necessità di soddisfare una serie di bisogni nel suo vivere quotidiano, che

devono poter essere soddisfatti autonomamente. Dato che l'atteggiamento assunto dai genitori spesso inconsciamente ostacola il figlio nel raggiungimento di una propria indipendenza, essi dovranno poter essere sostenuti nel proprio ruolo da una rete di servizi territoriali, messi a disposizione da parte delle istituzioni, che possano favorire l'integrazione e una almeno parziale autonomia della persona disabile.

Nel terzo capitolo verrà quindi in primo luogo descritto il quadro normativo di riferimento per quanto riguarda i servizi socio-assistenziali per la disabilità adulta a livello nazionale e poi regionale. In seguito verranno analizzati i principali servizi messi concretamente a disposizione da parte del territorio, evidenziando l'importante rete di servizi presente nella Regione Veneto, la quale lavorando in maniera integrata e coordinata garantisce l'erogazione di importanti interventi a sostegno della persona e della propria famiglia.

Infine nel quarto capitolo verrà descritta brevemente la storia di P., tratta dal racconto di un ragazzo incontrato realmente all'interno di un Centro Diurno durante una recente esperienza di volontariato. P. è un ragazzo affetto da una lieve forma di disabilità intellettiva e con un profondo rapporto di dipendenza dalla madre, il quale grazie alla rete integrata di servizi territoriali e al sostegno della comunità avrà la possibilità di costruirsi una vita in maniera più indipendente e autonoma.

Capitolo I - La disabilità intellettiva

1.1 La disabilità nella storia

Il complesso concetto di “disabilità intellettiva” di cui qui ci occupiamo, a causa dei molteplici mutamenti culturali e teorici cui la società e la stessa nozione di famiglia è stata sottoposta durante la propria storia di evoluzione, ha ovviamente subito molte variazioni nel corso del tempo e tuttora continua a subirne.

Per questo motivo si ritiene opportuno *in primis* delineare un breve quadro storico di quelle che sono state le più importanti trasformazioni concernenti l’uso del termine e le relative conseguenze all’interno della società, per poter infine giungere alla definizione e agli impieghi attuali.

Ai Primordi della Storia dell’uomo da noi conosciuta la persona disabile, specialmente se affetta da forme di delirio, visioni o altre patologie di origine nervosa, rappresentava di fronte alla propria comunità la voce del divino; si credeva che grazie ad un’amplificazione della sensibilità avesse la possibilità di accedere a mondi ed a opportunità sconosciuti agli altri, alla vera conoscenza; andava quindi ascoltato e interpretato con rispetto.

Successivamente, durante l’età classica delle grandi società della Grecia e poi della Roma Antiche, costituitesi con alla base la filosofia centrata sull’idea che tutto ciò che è bello e sano è buono, nella mentalità comune qualsiasi tipo di deformazione riscontrata nell’essere umano, sia di tipo fisico che intellettivo, veniva considerata un danno e un impedimento per l’evoluzione e la crescita della collettività. Nell’ottica di una vera e propria selezione della specie si tendeva quindi a sopprimere o nel migliore dei casi ad emarginare queste “creature” ritenute indegne della vita. Così scriveva Lucio Seneca, filosofo: “*Soffochiamo i nati mostruosi, anche se fossero nostri figli. Se sono venuti al mondo deformati o minorati dovremo annegarli. Ma non*

per cattiveria. Ma perché è ragionevole separare esseri umani sani da quelli inutili... ”.

Un cambiamento di prospettiva viene introdotto dall'avvento della Religione Cristiana, che introduce sentimenti di pietà, compassione e protezione nei confronti dei più deboli e malati. Si tratta tuttavia di un mutamento che fatica ad affermarsi, in quanto durante il periodo Medioevale si continua ad emarginare, colpevolizzare e a denigrare pubblicamente queste persone, considerate “esseri deformi o mostruosi” posseduti dal demonio o da altri spiriti maligni, meritevoli perciò di essere sottoposti a orribili torture oltre che umiliazioni.

Intorno al '500, i grandi viaggi e la scoperta di nuove terre causano l'importazione nel nostro continente di malattie orrende e deformanti come la lebbra e la sifilide, che generano ulteriori casi di disabilità. Ciò nonostante nello stesso periodo si assiste ad una maggiore diffusione dello spirito Cristiano, che percepisce le persone disabili come “esseri” perlomeno degni di carità da parte della società.

Nel secolo successivo tuttavia, convinti che i folli non potessero essere curati, s'inizia a ricorrere a strutture organizzate ben recintate e isolate come i manicomi, forme di internamento, di clausura a vita all'interno delle quali il trattamento era spesso brutale e focalizzato sul contenimento e sulla moderazione del comportamento; istituzioni finalizzate ad allontanare il più possibile il “demente” dal resto della società “sana”, affinché non recasse più fastidi. Un esempio emblematico è rappresentato dall'*Hôpital général* fondato nel 1656 a Parigi e destinato ad accogliere, oltre ai malati mentali, mendicanti, vagabondi, eretici e ogni altro tipo di criminali.

Si assiste ad una svolta negli anni dell'Illuminismo, durante i quali il malato inizia ad essere considerato per quello che è: una persona che soffre. Iniziano gli studi sul funzionamento del corpo e aumenta la conoscenza delle malattie, si osserva e si cerca di capire con lo scopo di curare. Un importante contributo viene apportato dal medico francese Philippe Pinel (1793), spesso accreditato come il primo in Europa ad aver introdotto metodi più umani nel trattamento dei malati di mente (conosciuti poi come

"trattamento morale") nel ruolo di sovrintendente dell'Asylum de Bicêtre a Parigi. Egli definì la pazzia come un *“eccesso di passione non governata”*, evidenziando la sostanziale continuità tra follia e normalità e la conseguente possibilità di guarigione. Permaneva tuttavia l'idea generale che l'unica cura possibile consisteva nell'internamento del malato e nell'utilizzo di metodi ancora piuttosto traumatici.

Nel XIX secolo l'evoluzione della scienza e della medicina, insieme all'introduzione di nuovi strumenti di indagine, consente di fare passi importanti: si cerca di curare, raddrizzare e rieducare. In questo contesto innovativo vengono poste le premesse per un *“nuovo trattamento morale”*, fondato su un approccio più umano volto alla comprensione e all'ascolto del paziente.

Nel 1800 si oppone alle idee di Pinel il dottor Jean Itard, considerato oggi il padre fondatore della pedagogia speciale, occupandosi del celebre caso di Victor, *“il ragazzo selvaggio dell'Aveyron”*. Questa è la prima grande esperienza educativa con un bambino con bisogni speciali; Itard rifiuta l'idea che il processo educativo debba essere destinato solamente agli individui sani, in quanto a suo parere chiunque è in possesso di capacità sufficienti per essere utilmente inserito entro un processo educativo, seppur diversamente elaborato. Itard credeva inoltre al condizionamento dell'educazione nel modificare e trasformare la persona umana, a tal proposito così si esprimeva: *“l'uomo non può trovare che nella società il posto eminente che li è stato affidato dalla natura e senza la civiltà sarebbe uno degli animali più deboli e meno intelligenti”*. Si ritrova lo stesso approccio, fondato sul combinare analisi socio-antropologica e risposta educativa, nel lavoro di Edouard Séguin, che elabora la sua esperienza educativa con i suoi piccoli *“idioti”* di rue Pigalle a Parigi. Nella sua opera, *“L'idioti”* (Parigi, 1846), comprende non solo un'accurata classificazione dei *“ritardati”* ma anche un metodo per *“recuperarli”*.

Inizia quindi lentamente a farsi strada l'idea che la capacità di una società di prendersi cura o meno dei soggetti disabili per favorire il loro inserimento sociale sia un indicatore di civiltà e permetta di valutare il suo grado di umanità.

A questo proposito un importante contributo viene fornito anche dalle teorie di Lev Vygostky, un educatore sovietico che nei primi anni del '900 si dedica al lavoro con bambini disabili (sordo-muti e insufficienti mentali) per comprendere meglio il modo di essere di questi bambini e le loro potenzialità. In seguito a questi studi sviluppa la sua teoria psicopedagogica che si distingue dalle precedenti teorie per l'importanza fondamentale attribuita al concetto di mediazione: tutti gli apprendimenti passano attraverso il linguaggio sociale, la cultura e l'organizzazione della società. Vygostky utilizza quindi un approccio antropologico che legge la realtà della disabilità sempre inserita in un ecosistema sociale. E' vicino alla concezione ecologica sullo sviluppo umano elaborata da Bronfenbrenner, fondata sull'idea che tutto è connesso e che i processi d'interazione che collegano piani di vita diversi producono facilitazioni o ostacoli. Esistono forti connessioni tra famiglia, vita sociale, ambiente culturale, scuola, territorio, mondo dei servizi e mondo del lavoro; connessioni che possono contribuire a favorire, o meno, la strutturazione di progetti di vita e a facilitare l'inclusione. Oggi l'approccio ecologico e l'approccio antropologico permettono di concepire la globalità dell'azione educativa che accompagna la persona disabile nel suo progetto di vita.

Ma torniamo ora ai secoli XIX e XX; purtroppo la cultura e le credenze di un popolo sono spesso permeate di pregiudizi ben radicati e difficili da eliminare in breve tempo. La rivoluzione industriale concentra l'attenzione comune sulla macchina e le sue capacità produttive. Per questo motivo, nonostante le intuizioni e le teorie degli esperti sopra citati, in questo contesto il disabile continua a essere considerato un "diverso" che non è in grado di offrire il suo contributo produttivo per lo sviluppo della società; equivale ad un ostacolo che va eliminato, si ricorre quindi ancora ai manicomi, strutture circondate da mura che separano la società da questi individui inutili, se non dannosi. *"Fino a poco tempo fa nei manicomi ci finivano tutti, quelli che davano di matto e quelli con la sindrome di Down, e nell'immaginario collettivo non è ancora molto chiara la distinzione tra i soggetti che hanno qualcosa che non va: sono tutti 'malati'"* (M. Paolini, 2009).

Nella prima metà del Novecento si fa largo tra i Paesi Occidentali la cultura eugenetica, la quale si poneva come finalità il miglioramento della specie umana attraverso selezioni artificiali, messe in atto promuovendo i caratteri fisici e mentali ritenuti positivi ed eliminando quelli negativi. In nome della sconfitta del male le sterilizzazioni di massa vengono applicate a centinaia di migliaia di persone, fino ad arrivare nel 1939 per ordine di Hitler alla messa in atto dell' Aktion T4, il folle progetto che ha prodotto la sistematica eliminazione fisica di circa 70 mila persone con disabilità: *“vite indegne di essere vissute”*.

Nel dopoguerra, in Italia, nascono i primi movimenti associativi di famiglie che rifiutano la semplice istituzionalizzazione come risposta ai problemi e alle debolezze dei propri figli, ma pretendono nuove forme di presa in carico, nell'ottica di preservare la permanenza del bambino all'interno della propria famiglia, la quale dovrà però essere supportata dalla società nello svolgimento di questo difficile compito.

Tuttavia l'idea della persona con disabilità come soggetto, portatore di diritti, è legata al diffondersi dei movimenti operai e studenteschi post Sessantotto, durante i quali si inizia a parlare di pari opportunità, dei diritti di cittadinanza, e dei temi dell'integrazione e dell'inclusione. Negli anni successivi la questione inizia ad assumere importanza e visibilità, tanto che l'ONU dedica il decennio 1983-1992 alle persone con disabilità.

Proprio nel 1992 in Italia viene promulgata una legge fondamentale: si tratta della L. 5 febbraio 1992 n. 104, *“Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”*. E' una legge rivolta non solo ai disabili, ma anche ai familiari che vivono con loro; il presupposto è che l'autonomia e l'integrazione sociale possano essere raggiunti solo garantendo alla persona *“handicappata”* e alla famiglia un adeguato sostegno da parte della comunità.

Negli ultimi decenni di storia si è assistito ad un continuo cambiamento di parole d'ordine; si è passati a definire le persone interessate prima come “*handicappate*”, più tardi come “*diversamente abili*” e oggi si propende più per “*persone con disabilità*”. Ma non è cambiato solamente l'uso dei termini, anche le ideologie: negli anni '70 si parlava di *inserimento*, negli anni '80 si è passati a *integrazione*; da pochi anni la nuova parola d'ordine è diventata *inclusione*.

Nel dicembre 2006 l'Assemblea delle Nazioni Unite ha approvato la “Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità”, ratificata dal Parlamento Italiano con L. 18 del 3 marzo 2009. Questo rappresenta un importante risultato raggiunto dalla comunità internazionale, in quanto è il primo strumento internazionale vincolante per gli Stati che si pone come finalità quella di promuovere, proteggere ed assicurare il pieno e uguale godimento di tutte le libertà da parte delle persone con disabilità. La condizione di disabilità viene ricondotta all'esistenza di barriere di varia natura che possono essere di ostacolo a quanti, portatori di una qualche tipologia di minorazione, hanno comunque il diritto a partecipare in modo pieno ed effettivo alla società.

1.2 Chi è oggi il “disabile intellettivo”?

Vista la gran varietà di modificazioni del concetto di “disabilità intellettiva” o di “ritardo mentale” in passato, non sembra facile ora, offrirne una definizione univoca e valida. Tuttavia, dopo le varie trasformazioni e i vari cambiamenti di prospettiva nel corso dell'ultimo secolo, si è giunti oggi ad una necessaria concettualizzazione formale, comune e condivisa.

Essa è fornita dai due sistemi di classificazione attualmente maggiormente in uso nell'ambito della malattia mentale: l'*International Classification of Disease* edizione 10 (ICD-10) elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nell'anno

1994, e il più recente *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* edizione V (DSM-5) prodotto dall' *American Psychiatric Association (APA)* nel 2013.

Appare necessario a questo punto fare una breve precisazione riguardo le classificazioni sopra citate: esse non intendono fornire informazioni circa ciò che caratterizza i problemi-individuali, contraddistinti dai vissuti e dai disagi o sofferenza personali; non hanno quindi la finalità di qualificare ed etichettare il singolo soggetto in una data categoria, ma solo di elencare le manifestazioni che caratterizzano una data condizione di salute. Tuttavia, esse in ambito scientifico rivestono un'indubbia utilità in quanto consentono il confronto tra operatori su criteri riconoscibili e linguaggi condivisi.

Nell' ICD-10 la definizione di "ritardo mentale" che viene fornita è la seguente: *"una condizione di interrotto o incompleto sviluppo psichico, caratterizzata soprattutto da compromissioni delle abilità che si manifestano durante il periodo evolutivo e contribuiscono al livello globale di intelligenza, cioè quelle cognitive, linguistiche, motorie e sociali"* (ICD-10, 1994, p.219)

All'ICD-10 va affiancato uno strumento complementare prodotto nel 2011 sempre dall'OMS: l'ICF, la *"Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute"*; un'evoluzione della precedente *"International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps"* (ICDH), risalente al 1980.

L'ICF non è di per sé un mezzo di valutazione come l'ICD-10, ma uno strumento concettuale generale per creare modelli di disabilità e un metodo di classificazione rivolto principalmente a scopi statistici, che a sua volta permette la definizione e l'utilizzo di un linguaggio comune in tema di disabilità. E' importante che venga preso in considerazione in quanto non si tratta di una classificazione delle "conseguenze delle malattie", come avveniva in passato nell'ICDH, ma di una classificazione delle "componenti della salute". Non fa quindi riferimento solo alle persone con disabilità, ma a tutte le persone giacché fornisce informazioni relative al

funzionamento del singolo individuo. Esse sono descritte sotto forma di componenti della salute, suddivise in due elenchi principali:

1. Funzioni e strutture corporee
2. Attività e Partecipazione

La disabilità è definita come la conseguenza di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali ambientali, cioè le circostanze in cui l'individuo vive. L'ambiente si rivela un elemento fondamentale, che attraverso le proprie caratteristiche può limitare o restringere le capacità funzionali e di partecipazione sociale di un soggetto.

La qualità di vita delle persone con ritardo mentale, quindi, deriva dal livello di attività e partecipazione alla vita sociale concretamente realizzabile dall'individuo stesso; esso varia in funzione di quei fattori di vulnerabilità e protezione, personali e ambientali, particolarmente rilevanti quando si tratta della condizione di ritardo mentale, nella quale le persone presentano più difficoltà nell'essere spontaneamente attori protagonisti del cambiamento.

Passiamo ora all'analisi del secondo e più recente sistema di classificazione internazionale. All'interno del DSM-5 il termine in precedenza utilizzato di "ritardo mentale" è stato ufficialmente sostituito da "disabilità intellettiva", ora inserito tra i Disturbi Neuroevolutivi, equivalente a quello di "disturbi dello sviluppo intellettivo" riportato tra parentesi, già adottato nella bozza dell'ICD-11.

I nuovi termini del DSM-5 fanno riferimento ad un disturbo con insorgenza nell'età evolutiva che include deficit intellettivi e adattivi negli ambiti della concettualizzazione, della socializzazione e delle capacità pratiche.

Dunque d'ora in poi per poter formulare la diagnosi devono essere soddisfatti i seguenti 3 criteri:

A. Deficit delle funzioni intellettive, come il ragionamento, la soluzione di problemi, la pianificazione, il pensiero astratto, il giudizio, l'apprendimento scolastico o l'apprendimento dall'esperienza, confermato sia da valutazione clinica che da prove d'intelligenza individualizzate e standardizzate.

B. Deficit del funzionamento adattivo che si manifesti col mancato raggiungimento degli standard di sviluppo e socio-culturali per l'indipendenza personale e la responsabilità sociale. Senza supporto continuativo i deficit adattivi limitano il funzionamento in una o più attività della vita quotidiana, quali la comunicazione, la partecipazione sociale e la vita indipendente, in più ambiti diversi, come la casa, la scuola, il lavoro e la comunità.

C. Insorgenza dei deficit intellettivi e adattivi nell'età evolutiva, ovvero prima dei 18 anni, evitando di includere altre patologie il cui deterioramento intellettivo avviene dopo la fine dello sviluppo cognitivo.

In queste ultime tipologie di classificazione è stato apportato un importante cambiamento, infatti, i livelli di gravità vengono definiti non più solamente sui punteggi di quoziente intellettivo (QI), ma anche sulla base del funzionamento adattivo, poiché è stato giudicato che sia questo, nelle aree della concettualizzazione, della socializzazione e delle abilità pratiche, a determinare il livello di supporto necessario a mantenere una condizione di vita accettabile (Luckasson, 1992).

Dopo aver definito i criteri necessari a formulare diagnosi di disabilità intellettiva, prendiamo ora brevemente in considerazione le varie cause che stanno alla base del suo insorgere. Nonostante i notevoli progressi registrati negli ultimi anni, in circa il 30-40% dei casi di disabilità l'eziologia risulta ancora sconosciuta. Per quanto riguarda i rimanenti casi, i fattori predisponenti sono così suddivisi: un 5% riconosce una causa ereditaria; un 30% è dovuto ad alterazioni precoci dello sviluppo embrionale, per esempio anomalie cromosomiche, infezioni o uso di alcol da parte della madre; un 10% è derivante da problemi durante la gravidanza e nel periodo perinatale (malnutrizioni, traumi, prematurità); un 5% deriva da condizioni mediche

generali acquisite durante l'infanzia (per esempio traumi, infezioni o avvelenamenti); infine un ultimo 15-20% è causato da influenze ambientali o altri disturbi mentali, quindi per esempio una cura e assistenza ridotte, una limitata stimolazione socio-affettiva, oppure gravi disturbi mentali (per esempio autismo) (Di Nuovo e Buono, 2010).

Secondo entrambi i sistemi di classificazione sopra considerati, il termine “disabilità intellettiva” non indica un singolo disturbo, malattia o sindrome; è piuttosto un termine aspecifico che include una gran varietà di cose, accomunate dalla presenza di un funzionamento cognitivo e adattivo al di sotto degli standard attesi nella popolazione normale, principalmente per quanto riguarda le seguenti abilità: comunicazione, cura di se stessi, abilità domestiche e sociali, capacità di utilizzare le risorse della comunità, autonomia, abilità nel provvedere alla propria salute e sicurezza, abilità scolastiche e lavorative, abilità nella gestione del proprio tempo libero.

Comprende perciò diverse situazioni sindromiche, che differiscono per quadro clinico, cause, profilo cognitivo o neuropsicologico. Per semplicità queste vengono solitamente suddivise in 4 fasce, in base al livello di gravità:

- Lieve: rappresenta circa l'85% dei casi di persone con disabilità intellettiva, il Q.I. è compreso tra 70 e 50 e corrisponde a un'età mentale tra gli 8 e gli 11 anni; solitamente i livelli di autonomia personale, nella gestione di relazioni sociali e capacità lavorative, sono sufficienti, e consentono minimi livelli di auto-sostentamento, pur necessitando spesso di un sostegno esterno.
- Moderato: costituisce circa il 10% dei casi, con Q.I. compreso tra 50 e 35, corrispondente a un'età mentale che varia tra i 6 e gli 8 anni; è costituito da un rallentamento nello sviluppo, che comporta una limitata comprensione delle convenzioni sociali e difficoltà nelle relazioni interpersonali; con adeguato supporto e supervisione è tuttavia possibile per la persona raggiungere una

relativa autonomia nella quotidianità e un eventuale inserimento lavorativo in contesti protetti.

- Grave: presente in circa il 3-4% dei casi, con Q.I. compreso tra 35 e 20, ovvero un'età mentale tra i 4 e i 6 anni; nella maggior parte dei casi sono presenti menomazioni di tipo senso-motorio, il linguaggio è minimo o assente, per questi motivi queste persone necessitano di continua assistenza e protezione; da adulti possono svolgere compiti semplici che permettono un relativo adattamento alla vita familiare o comunitaria.
- Gravissimo: rappresenta l'1-2% dei casi, il Q.I. è inferiore a 20 e l'età mentale non supera i 4 anni; sono spesso presenti fin dai primi anni di vita gravi compromissioni senso-motorie, limitazioni nella mobilità, e ridotte capacità di comunicazione, spesso limitate a forme non verbali; è necessaria un'assistenza specialistica continua per permettere lo svolgimento di attività molto semplici.

In questo elaborato, per gli aspetti che si intendono analizzare, verranno prese in considerazione solamente le persone con disabilità intellettiva di tipo lieve e moderato.

1.3 Teorie sulla disabilità intellettiva

Passiamo ora ad analizzare le principali teorie elaborate riguardo la disabilità intellettiva, focalizzando l'attenzione principalmente sull'interazione della persona disabile con il proprio contesto ambientale, e in particolare sulla tipologia di relazione instaurata con la propria famiglia d'origine.

In passato il dibattito teorico sul Ritardo Mentale si era organizzato secondo tre assi, tre opposizioni “classiche”:

- l'opposizione “organici”-“familiari-culturali”;
- l'opposizione “ritardo-atipia”;

- l'opposizione "sequenze similari-strutture similari".

La prima tipologia di opposizione tenta di definire dei sottogruppi di ritardo mentale in base all'eziologia accertata o presunta (Zigler, 1999,2002). Suppone dunque che determinati tipi di ritardo mentale, definiti "organici", siano caratterizzati dalla presenza di una causalità organica accertata, concernente principalmente i casi con maggiore compromissione intellettiva; a questi vengono contrapposti i ritardi mentali così detti "familiari-culturali", di gravità solitamente più lieve e moderata, nei quali assumono un peso rilevante i fattori socio-economici, culturali e familiari, a discapito dell'eziologia organica.

Questo modello è utile ancora oggi se considerato come un'indicazione generale; è un dato di fatto che i ritardi mentali lievi non abbiano un'eziologia organica accertata ma invece appaiano determinanti i fattori culturali e ambientali, viceversa una causalità organica è molto più frequente nelle fasce di gravità più compromesse (Zazzo, 1974).

La seconda delle classiche opposizioni, "ritardo-atipia" riguarda le ipotesi che si possono fare circa la patogenesi del ritardo mentale; la posizione del "ritardo" suppone che nel ritardo mentale lo sviluppo cognitivo in particolare sia sovrapponibile allo sviluppo normale, ma avvenga più lentamente; a questa si collega la terza opposizione "sequenze similari-strutture similari"; secondo alcuni lo sviluppo avviene in ritardo ma seguendo linee simili al normale, secondo altri attraversando fasi strutturali sovrapponibili al normale, ma in tempi diversi. I sostenitori dell'"atipia" invece sono convinti che in caso di ritardo mentale lo sviluppo sia sostanzialmente differente, sia sul piano delle linee evolutive sia delle strutture cognitive raggiunte.

Queste opposizioni sono state sottoposte a molteplici critiche per svariati motivi, soprattutto in quanto, in particolar modo la prima tipologia, costringe ad assumere una visione dualistica in cui una causa necessariamente esclude l'altra; se un ritardo

mentale è di origine “organica”, i fattori “familiari-culturali” non avranno alcuna influenza sul suo svilupparsi, e viceversa.

Questa concezione, anche se molto utilizzata in letteratura in passato, sembra essersi arenata su un dualismo di fondo che impedisce una visione più globale del fenomeno, presente, invece, nei sistemi classificatori sopra citati. In entrambi, infatti, la disabilità viene considerata come la conseguenza di una complessa interrelazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali, in cui l'individuo vive.

Quest'idea rimanda al passaggio dal modello medico, basato sulla visione della disabilità come malattia, quindi come semplice deviazione dalla norma biologica, al paradigma bio-psico-sociale, secondo il quale lo sguardo e l'intervento sulla disabilità richiedono l'assunzione di un punto di vista complesso, che consiste nel connettere la dimensione biologica con quella individuale e sociale. Tutto ciò deriva fondamentalmente dall'aver oltrepassato la singola idea della menomazione, intesa come una caratteristica individuale non modificabile, in favore del concetto più globale di disabilità, considerata una limitazione funzionale che avviene quando la persona non trova in se stessa e nel proprio ambiente di vita i supporti necessari per superare gli ostacoli dati dalla menomazione.

All'interno dell'ICF in particolare si ritrova questo pensiero. Come accennato prima, è uno strumento dedicato alla classificazione delle “componenti della salute”, non delle “malattie”; fa quindi riferimento a tutte le persone, non solo a quelle con disabilità, in quanto sostiene che ogni singolo individuo possa essere descritto da due fattori: funzioni e strutture corporee; attività e partecipazione.. La condizione di disabilità è la conseguenza della relazione interrelata tra la salute dell'individuo e l'ambiente in cui è inserito; quest'ultimo assume un ruolo fondamentale in quanto attraverso le proprie peculiarità ha la possibilità di limitare le capacità di adattamento e di partecipazione sociale di un soggetto. Viene dedicata quindi maggiore attenzione

alle capacità del soggetto in rapporto con i diversi contesti, valorizzando chi abita quei contesti (Canevaro, 2005).

Proviamo ora a porci una domanda: in che modo il contesto di vita può sfavorire o impedire l'adattamento e l'assunzione di ruolo da parte di una persona disabile? Ovvero chi è che ne ostacola l'autonomia e l'inclusione all'interno della nostra società?

Dare una risposta a questa domanda non è semplice. Spesso si tende ad accusare subito e solo quelle persone con una mentalità ancora poco aperta che tendono a stigmatizzare la persona disabile, oppure si passa a dare la colpa ai politici che non attuano sufficienti politiche per favorire l'integrazione, o ai medici e gli psicologici che si concentrano esclusivamente sulla patologia dimenticando di prendere in considerazione anche il contesto, o agli insegnanti che a volte sottovalutano l'importanza del favorire fin da subito l'inserimento del bambino disabile all'interno del gruppo classe. Tutte situazioni reali che purtroppo hanno delle conseguenze importanti sulla qualità di vita delle persone con disabilità; però non abbiamo ancora fornito una risposta completa. Manca da considerare un elemento fondamentale presente nella vita della persona: la famiglia.

I familiari, in particolare il *caregiver*, ovvero colui che si occupa principalmente e quotidianamente del parente con disabilità, solitamente la madre, rivestono un ruolo di essenziale importanza, in quanto oltre ad occuparsi della cura del soggetto, fungono per lui da mediatori con il resto della comunità e con le istituzioni. Tuttavia accade spesso che il familiare tenda a focalizzarsi esclusivamente sulla disabilità e sulle sue conseguenze, dimenticando di aver di fronte a sé una persona, e tenda a sostituirsi a lei anziché accompagnarla verso l'essenziale conquista della propria autonomia (C. Gourdou, 2006). Ma di questo si tratterà più approfonditamente in seguito.

Per ora appare importante accennare alla collocazione che era riservata al ritardo mentale all'interno del DSM-IV: si trovava all'interno dell'asse II, quindi non tra i disturbi clinici ma assieme ai disturbi di personalità, in quanto non si tratta di un disturbo temporaneo ma di qualcosa di stabile, che caratterizza l'identità di un individuo.

La disabilità intellettiva può essere definita come una realtà multidimensionale, caratterizzata dalla presenza simultanea di vari elementi: le capacità intellettive, il comportamento adattivo, la partecipazione, interazione e i ruoli sociali, la salute, il contesto. Ciò significa che una persona con disabilità intellettiva deve prima di tutto essere considerata come una persona, come gli altri portatrice di punti di forza e di bisogni (Corti e Gillini, 2003). A tal proposito si ritiene opportuno menzionare la Piramide dei Bisogni proposta nel 1954 dallo psicologo Abraham Maslow, il quale prospettò un modello motivazionale dello sviluppo umano basato su una serie di “bisogni” disposti gerarchicamente, in base al quale la soddisfazione dei bisogni più elementari è condizione necessaria per far emergere i bisogni di ordine superiore. Alla base della piramide si trovano i bisogni essenziali legati alla sopravvivenza mentre salendo si incontrano bisogni sempre più immateriali, presenti in quest'ordine:

- fisiologici: legati all'istinto di autoconservazione (respiro, alimentazione, sonno, etc...);
- di sicurezza: finalizzati a garantire all'individuo protezione e tranquillità (sicurezza fisica, morale, di occupazione, familiare);
- di appartenenza: aspirazione di essere un elemento della comunità (amicizia, affetto familiare, intimità sessuale);
- di stima: legato al desiderio di sentirsi competenti e produttivi (autostima, autocontrollo, rispetto reciproco);
- di autorealizzazione: aspirazione ad essere ciò che si vuole essere utilizzando le proprie facoltà fisiche e mentali (moralità, creatività, spontaneità, assenza di pregiudizi).

Anche lo sviluppo e la crescita di una persona disabile sarà legato alla soddisfazione di tutti i bisogni, come avviene per qualsiasi altro individuo. Tuttavia in condizioni di disabilità questo processo avverrà necessariamente in maniera più difficoltosa, in quanto sarà necessario ricorrere ad un sostegno esterno, il più delle volte rappresentato proprio dalla famiglia d'origine, la quale però non sempre è in grado di offrire quel supporto necessario a permettere alla persona la soddisfazione dei propri bisogni il più autonomamente possibile.

Capitolo II- Sviluppo delle autonomie e delle relazioni sociali

2.1 Tipologia di attaccamento con il caregiver

Un bambino disabile viene al mondo in una famiglia in cui una coppia di genitori era preparata ad accogliere il figlio sano che avevano per lungo tempo idealizzato.

Di fronte alla nascita di un figlio con diagnosi di disabilità intellettiva, in base a quanto sostiene C. Gardou (2006), la prima reazione della coppia genitoriale consiste solitamente in una sorta di incredulità e paralisi affettiva di fronte ad una situazione così inattesa e destabilizzante. Con il passare del tempo subentra una seconda fase caratterizzata da una progressiva presa di coscienza, accompagnata da sentimenti di delusione, profondo dolore psichico, ingiustizia e sensazione di impotenza e inadeguatezza; nei casi migliori questa viene seguita da un' ultima fase che comporta una sorta di elaborazione del lutto associata a tentavi di riorganizzazione e di adattamento alla nuova condizione, grazie ad un atteggiamento attivo e l'acquisizione di capacità di coping.

La reazione genitoriale solitamente segue le fasi sopra descritte, ma non è ovviamente identica in tutte le situazioni, in quanto, sempre secondo C. Gardou, viene influenzata sia dalle caratteristiche proprie della disabilità del figlio, quali ad esempio la sua gravità, la prognosi e le ipotetiche conseguenze sociali, sia dalla storia della famiglia, dalla sua struttura, dalle ideologie, e dal livello di inserimento socio-professionale. Tuttavia esiste un elemento che accomuna tutte queste situazioni: la rimessa in discussione dell'idea della felicità essenziale all'interno del nucleo familiare, contraddistinta da senso di angoscia, sofferenza e paura generata sia dalla problematica accettazione associata al senso di colpa per la nascita di un figlio non atteso, sia dalla costante incertezza riguardo al futuro, che spesso si protrae per periodi di tempo interminabili (D. Cervellin, 2003). Con il passare degli anni i genitori elaborano dei mezzi di difesa per tutelare se stessi, i quali consistono solitamente nel negare la realtà e/o nel dedicarsi completamente alla cura e alla protezione del figlio con disabilità, estraniandosi da tutto il resto.

Attraverso una serie di studi compiuti su 115 famiglie di persone con disabilità intellettiva (Mink et al., 1988), sono state rilevate dagli autori cinque classi familiari, ognuna distinta da specifici pattern di comportamento e di reazione alla situazione, che permettono di classificare le varie tipologie di famiglie come:

- famiglia coesiva: presenta una buona accettazione nei confronti del bambino e fornisce un ambiente domestico sicuro e organizzato, la madre appare realistica verso le abilità del figlio, anche se non mostra un intenso scambio verbale ed emozionale; tale comportamento tuttavia sembra avere influenze positive sulla sua vita adulta per ciò che riguarda l'autostima e l'adattamento sociale;
- famiglia orientata al controllo: provvede alla sicurezza e ai bisogni fisici del bambino ma non assicura un sufficiente scambio verbale ed emotivo, molto spesso sono presenti relazioni conflittuali e disarmoniche tra i membri;
- famiglia rispondente al bambino: è una famiglia che risulta problematica; la madre mostra un elevato scambio verbale ed emotivo verso il figlio, ma mantiene poca varietà nella sua routine quotidiana e materiali di gioco non appropriati, inoltre è spesso sola e non può usufruire di un supporto esterno; manca un'organizzazione familiare stabile, le regole risultano scarse o assenti;
- famiglia orientata in senso morale/religioso: convinzione che la disabilità del figlio abbia un forte impatto sul funzionamento familiare; i familiari sono portati ad enfatizzare solo i comportamenti morali/religiosi, di conseguenza non viene incoraggiata l'espressione aperta dei sentimenti; la madre si mostra discontinua e spesso esausta, incapace di assolvere ai bisogni del bambino;
- famiglia orientata al successo: viene garantita una varietà di giochi ed esperienze al figlio data la forte enfasi posta dai familiari sul "far progressi"; viene invece data scarsa attenzione alla libera espressione dei sentimenti e dei valori religiosi.

L'analisi di queste diverse tipologie di famiglie mostra come sia rilevante l'atteggiamento dei familiari nel determinare la crescita e lo sviluppo di una persona, in particolare di una persona con disabilità intellettiva. Fondamentale appare in

particolar modo il legame che la persona stabilisce con il *caregiver*, ovvero la figura chiave che si occupa di lui, dei suoi bisogni e della sua protezione per la maggior parte del tempo.

A tal proposito gli studi dello psichiatra inglese John Bowlby (1969,1979) portarono a sostenere che il bambino piccolo possiede una predisposizione innata a sviluppare un legame di attaccamento verso chi si prende cura di lui, dovuta al bisogno di vicinanza e contatto fisico allo scopo della sopravvivenza. Il legame di attaccamento può quindi essere definito come quella particolare relazione che si instaura tra la figura di accudimento (*caregiver*), solitamente rappresentata dalla madre, e il bambino, sulla base di scambi interattivi che si svolgono tra i due (Bowlby, 1976). Due sono le ipotesi centrali inerenti la Teoria dell'Attaccamento: in primo luogo che lo stile di attaccamento che il bambino sviluppa dipenda strettamente dalla “qualità” delle cure materne ricevute; in secondo luogo che lo stile dei rapporti d'attaccamento sperimentati durante l'infanzia influenzi considerevolmente l'organizzazione della personalità e il concetto che quel bambino avrà di sé e degli altri. Uno dei più grandi collaboratori di Bowlby fu indubbiamente Mary Ainsworth (1913-1999), che ha contribuito a fornire una verifica empirica della teoria bowlbiana attraverso la messa appunto della *Strange Situation* (1978), una procedura semi-sperimentale per la raccolta di dati. Tale metodo permette di esaminare i comportamenti messi in atto dai bambini nei confronti della figura di attaccamento, definita *base sicura* (Ainsworth, 1978), e di formulare ipotesi attendibili sui comportamenti e le motivazioni che li sottendono. In base alla codifica di tali comportamenti l'attaccamento viene classificato come:

- sicuro: caratterizzato da un bilanciamento tra capacità di attaccamento ed esplorazione; il bambino è a proprio agio ed esplora l'ambiente quando la madre è presente, di fronte alla separazione protesta, ma al ritorno della madre si lascia consolare e riprende l'esplorazione; la madre è “sensibile e

responsiva”, in grado di riconoscere e rispondere adeguatamente alla richieste del figlio;

- insicuro-evitante: descritto da uno sbilanciamento verso il polo dell’esplorazione, il bambino non ricerca il contatto e non protesta per la separazione dalla madre, la quale minimizza i suoi comportamenti;
- insicuro-ambivalente: è un bambino che mostra grande disagio durante tutta la registrazione; sembra dipendere dalla madre, ricerca molto il contatto fisico e l’interazione, protesta durante la separazione ma al rientro della madre non si lascia consolare, mostrando a volte rabbia e passività, non presenta più interesse per l’esplorazione; questo comportamento è la conseguenza della relazione con un genitore che risponde in modo imprevedibile alle richieste del figlio e risulta quindi inaffidabile nei momenti di difficoltà.

Mary Main nel 1985 identificò un quarto tipo di attaccamento:

- disorganizzato/disorientato: contraddistinto da comportamenti non coerenti verso il proprio *caregiver*, con presenza di comportamenti contraddittori o di disorientamento.

È evidente, quindi, quanto siano importanti le rappresentazioni mentali dei genitori nell’influenzare lo stile di attaccamento del figlio, e in particolare il modo di rappresentare se stesso e le proprie figure significative anche durante la vita adulta. Queste dinamiche vennero studiate in modo approfondito da Mary Main e dai suoi collaboratori (George, Kaplan e Main, 1985; Main e Goldwin, 1985), i quali grazie all’uso dell’Adult Attachment Interview (AAI), un’intervista semi-strutturata volta a valutare lo stato mentale di un adulto rispetto all’attaccamento in base agli effetti che questo ha sul funzionamento attuale, individuarono quattro categorie principali:

- individui sicuri/autonomi: trovano facile ricordare ed esplorare la propria storia di attaccamento; richiamano alla memoria con facilità gli episodi specifici di attaccamento, valutati come influenti e importanti;

- individui distanzianti: sono meno inclini a cercare intimità e conforto dalle figure significative, è una forma di difesa contro i sentimenti penosi che nascono dall'essere stati più volte trascurati ed esposti al distacco emotivo o al rifiuto;
- individui preoccupati/invischiati: sono soggetti che vanno facilmente alla ricerca di relazioni, ma che una volta stabilita la relazione tendono a comportarsi in modo ambivalente “aggrappandosi” all'altro; verso le figure di attaccamento mostrano un eccessivo coinvolgimento, accompagnato da confusione, passività o rabbia;
- individui irrisolti nei confronti di traumi o lutti: presentano indici di marcata disorganizzazione nel racconto di episodi anche traumatici, accompagnati dalla comparsa di lapsus.

In seguito alla divulgazione di queste teorie relative all'importanza della tipologia di relazione di attaccamento instaurata con il *caregiver* anche per quanto riguarda la vita adulta, diversi studiosi si interrogarono circa la qualità dello stile di attaccamento di persone con disabilità intellettiva. Emersero risultati interessanti. Green e Goldwyn (2002) sostengono che basse capacità cognitive possono giocare un ruolo importante nella classificazione dell'attaccamento, in particolare di quello disorganizzato, infatti i bambini con disabilità intellettiva non sono in grado di comprendere che cosa realmente accade durante le separazioni e le riunioni con le proprie figure di attaccamento, quindi possono diventare confusi e stressati in tali circostanze. Lo stesso concetto viene espresso negli studi di Schipper, Stolk e Schuengel (2006), i quali affermano che è più difficile per soggetti affetti da disabilità intellettiva stabilire legami di attaccamento sicuri, date le loro poco efficienti abilità di coping, e considerando che i segnali da loro prodotti possono essere più difficili da comprendere da parte del *caregiver* rispetto a quelli di un individuo normale. Dalle ricerche di Cristiano e Foresti (2007) emerge un quadro secondo il quale non è la

disabilità in sé e per sé, quanto la relazione tra individui con disabilità intellettiva e le loro figure di accudimento ad essere associata ad un attaccamento di tipo insicuro.

Molti autori, dunque, sembrano d'accordo nell'affermare che il tipo di attaccamento che si sviluppa in soggetti con disabilità intellettiva non sia da attribuire esclusivamente alla disabilità, ma sia maggiormente correlato alle caratteristiche dell'accudimento. Non risulta quindi corretto affermare che la disabilità è associata ad un attaccamento di tipo insicuro, ma piuttosto che il livello di accettazione della disabilità è tra le cause responsabili dell'attaccamento insicuro.

Il pediatra e psicoanalista inglese Donald Woods Winnicott (1896-1971) è forse uno dei migliori sostenitori di questa tesi.

Un esempio significativo viene offerto dalle parole del piccolo Liro, un paziente disabile di Winnicott, che gli comunicò che avrebbe cooperato con chiunque si fosse interessato al suo recupero a patto che l'avesse accettato così com'era, senza cercare di cambiarlo; è un paradosso: “cambio se mi accetti così come sono”.

E' un problema molte volte presente nel rapporto tra madre e figlio con disabilità; il bambino si vede specchiato negli occhi della madre, e spesso emerge che in quegli occhi non vede se stesso ma la delusione di un sogno. Di conseguenza, con il passare del tempo, la persona disabile tende a mettere in atto una sorta di comportamento di “riparazione” per aderire il più possibile all'ideale di bambino sano sognato dalla madre, ma così facendo rinuncia al fondamentale riconoscimento di se stesso. Questo atteggiamento è causa di gravi conseguenze; il bambino, per inseguire quell'ideale di bambino “sano” così lontano da sé, blocca la propria crescita fisica e psichica, allontanandosi sempre più da ciò che sente di essere. In contemporanea i genitori, la madre in particolare, sono vittima costantemente di forti sensi di colpa per la nascita di quel bambino “diverso”; di conseguenza rinunciano spesso ai propri interessi, alla propria vita sociale, per evitare di distrarsi dalla colpa che sentono di dover espiare. Questo comportamento, tuttavia, non fa che aumentare a livello inconscio il senso di rabbia e frustrazione verso questo figlio ingrato, il che incrementa un ulteriore senso

di colpa di fronte a questa rabbia, che porta ad un aumento ancora maggiore di operosità per la causa del figlio disabile. Questo circolo vizioso, costituito da un messaggio ambiguo, quello emergente di affetto positivo ed operosità e quello sotterraneo, ma ben percepito inconsciamente dal bambino, di rabbia e rifiuto, causa con il tempo il “crollo psichico” del soggetto più debole: solitamente il figlio disabile o proprio lo stesso genitore.

Winnicott individua nel corso delle proprie ricerche un’ulteriore complessità che emerge nel rapporto madre-figlio.

Egli nei suoi studi afferma l’esistenza di una dipendenza assoluta del bambino dalla madre nei primissimi mesi di vita, la quale dovrà provvedere e rispondere ai bisogni fisiologici del figlio, e in particolare dovrà occuparsi di “sostenerlo”. Winnicott afferma la fondamentale importanza di queste prime cure materne per un buon sviluppo psicologico, in quanto l’incapacità di una madre di “sostenere” adeguatamente il proprio figlio può produrre un forte senso di insicurezza nel bambino che non si sente sufficientemente protetto. Così si esprimeva a tal proposito: *"Le basi della salute mentale dell'individuo, intesa come libertà dalla psicosi o dalla tendenza alla psicosi vengono poste da queste cure materne, che passano quasi inosservate quando tutto va bene"* (Winnicott, 1976).

Tuttavia, una volta superati i momenti iniziali della vita, quando questo stato simbiotico di “apprensione materna primaria” cesserà, una madre definita dallo studioso come “sufficientemente buona”, cambiando atteggiamento, non dovrebbe più avere comportamenti preventivi e comprensivi a priori, ma dovrebbe lasciare al bambino la possibilità di inoltrare segnali che rappresentino adeguatamente il suo stato e le sue necessità. Quando ciò non accade, la madre assume un comportamento pericoloso perché castrante, e lascia al figlio solo due possibilità: o assumere un atteggiamento di totale e sconcertante rifiuto della madre stessa, o riprodurre sistematicamente uno stato di regressione e di simbiosi con la madre.

Il più delle volte, nel caso di un figlio con disabilità intellettiva lieve, anche una volta divenuto adulto, egli tenderà a propendere per il secondo atteggiamento sopra indicato, caratterizzato cioè da una persistente ed infantile simbiosi e dipendenza dalla propria madre. Questa sensazione percepita di necessità di continuo contatto con la figura primaria di attaccamento viene alimentata il più delle volte dalla madre stessa, la quale, in risposta alle più o meno importanti mancanze del figlio, causate dalla condizione di disabilità, si sente in dovere come di perseguire una perpetua gestazione; ciò ovviamente impedisce al figlio disabile, che ha già di suo grosse difficoltà a concepirsi separato dalla madre, di raggiungere una condizione di individualizzazione, di coscienza di sé.

La madre è spesso convinta di agire per il meglio; è angosciata dai comportamenti del figlio, lo vede come un “eterno bambino”, incapace di badare a se stesso e ai propri bisogni, e percepisce quindi la sostanziale necessità di sostituirsi a quel figlio così debole e indifeso, di non “chiederogli troppo”, di proteggerlo dal resto del mondo. Grazie alla propria presenza e ad un costante atteggiamento iperprotettivo considera il figlio al riparo da qualsiasi rischio; allo stesso tempo soffre molto la sensazione dell’angoscia della separazione ed è portata con il passare degli anni ad instaurare con lui un rapporto di tipo esclusivo, unico, a tal punto che spesso accade che il genitore arrivi a confondersi con l’identità del figlio, diventando egli stesso portatore del suo problema (Gardou, 2006).

Tuttavia così facendo la madre impedisce al figlio di svincolarsi da lei agendo la sua “aggressività”, e lo relega in una condizione di passività, che con il tempo si può spingere a tal punto da portarlo a negare le proprie potenzialità cognitive, affettive e sociali: *“finchè il bambino, legato parassitariamente alla madre, non viene restituito alla sua dimensione di soggetto autonomo esso non è padrone né della propria intelligenza, né della propria motricità”* (Mannoni, 1964).

Nei lavori dell’antropologo napoletano Ernesto De Martino viene evidenziata la rilevante distinzione tra l’agire e l’essere agito, ovvero tra chi si autodetermina nella

gestione del proprio percorso di vita e chi subisce le scelte fatte da altri. De Martino spiega bene come l'apparente passività nel subire il proprio "destino" sia la conseguenza di una condizione interiorizzata di inferiorità che con il tempo diventa una caratteristica soggettiva; il soggetto disabile finisce per preferire essere agito piuttosto che agire; questo porta alla progressiva eliminazione della capacità di autodeterminarsi del soggetto, che verrà considerato come qualcuno che non può fare da sé.

Questo concetto si collega alle teorie dello psicologo canadese Albert Bandura (1925), il quale in seguito al suo lavoro sulla Teoria dell'apprendimento sociale pone l'attenzione sul termine "autoefficacia percepita", in base al quale le credenze delle persone riguardanti la propria efficacia nel gestire gli eventi influenzano la qualità delle prestazioni future, ma soprattutto vengono condizionate sia dalle esperienze comportamentali e di modellamento esperite in passato, sia dalla tipologia di influenza sociale a cui si viene sottoposti. Ciò significa che se un genitore è convinto che il figlio disabile non possa fare determinate esperienze, quest'ultimo si auto-convincherà di non esserne in grado e rinuncerà a priori; al contrario se il genitore lo crede capace il soggetto agirà di conseguenza (M. Paolini, 2009).

Risulta quindi indispensabile riuscire ad aumentare la percezione di autoefficacia nei casi di persone con disabilità intellettiva, affinché le già poche possibilità che hanno di autodeterminarsi non scompaiano del tutto.

2.2 Bisogni relazionali del disabile adulto

Come già accennato alla fine del capitolo precedente, ogni essere umano, con o senza disabilità, presenta dei bisogni fondamentali che devono essere soddisfatti. In base alla gerarchia dei bisogni proposta da Maslow (1954), quando un bisogno essenziale viene appagato, la persona procede alla richiesta di soddisfazione di un bisogno di livello superiore. In altre parole, una volta che i bisogni gerarchizzati come fisiologici, di conoscenza e sicurezza sono stati soddisfatti, cominciano ad emergere i bisogni di appartenenza e di amore. Ogni persona tende a desiderare relazione,

compagnia e riconoscimento da parte degli altri; la spinta alla soddisfazione di questi bisogni conduce all'accesso ad alcuni domini della qualità della vita quali il benessere emozionale, l'inclusione sociale, i diritti e l'*empowerment*.

La piena comprensione di questo modello necessita di una breve analisi dei costrutti di interazione, partecipazione e ruolo sociale. Essi possono essere così descritti:

- interazione: le persone entrano in relazione sociale e di scambio in contesti ambientali specifici (scuola, lavoro, amici, comunità, etc.);
- partecipazione: coinvolgimento delle persone in situazioni di vita reali e in ruoli e attività con valore sociale; la quantità e qualità di coinvolgimento denota la risposta della società al livello di funzionamento della persona;
- ruoli sociali: fanno riferimento alle attività significative per uno specifico gruppo in una data cultura.

La mancanza di interazioni e partecipazione limitano significativamente il raggiungimento di ruoli sociali riconosciuti come di valore.

Inoltre l'interdipendenza tra questi tre sistemi è direttamente influenzata dalle opportunità che la società mette a disposizione delle persone; quindi la possibilità che un individuo con disabilità intellettiva acceda ai ruoli sociali, veda soddisfatti i propri bisogni relazionali e possa di conseguenza godere di un certo livello di qualità di vita dipende dal funzionamento individuale e dai sostegni messi a disposizione da parte della società. Ma di questo si tratterà più approfonditamente in seguito.

I bisogni fisiologici fungono da componenti fondamentali della motivazione del comportamento umano e mantengono un carattere istintivo; al contrario i bisogni di appartenenza e stima per essere percepiti richiedono l'espressione del funzionamento cognitivo. Ciò presuppone livelli di meta cognizione e di integrazione delle componenti emotive e razionali tali da permettere attribuzioni di valore, senso e significato; attraverso questa complessità la persona può accedere a livelli più elevati

di qualità di vita, comprendenti lo sviluppo personale e delle relazioni interpersonali, l'inclusione sociale e l'*empowerment*.

Una persona con disabilità intellettiva, per definizione, non dispone di tale apparato meta cognitivo; tuttavia anch'essa risulta essere portatrice di questi bisogni di livello superiore, i quali necessitano di metodo e sostegno per poter essere prima decodificati e poi espressi (Croce e Di Cosimo, aprile 2009).

In particolare Corti e Gillini (2003) identificano 3 aree di bisogni tipiche della disabilità adulta:

- sessualità: l'espressione e la soddisfazione delle esigenze sessuali è un bisogno fisiologico presente in tutti gli essere umani, ma è soprattutto un diritto di ogni individuo, che nel caso di una persona con disabilità verrà espresso in modo diverso e avrà bisogno di modalità particolari per essere soddisfatto;
- bisogno di lavoro: non è riferito semplicemente all'aspetto economico, ma piuttosto alla necessità di sentirsi utili per se stessi e per gli altri; anche in questo caso per una persona con disabilità dovranno essere messi in atto degli accorgimenti particolari, quali per esempio la messa in atto di un percorso alternativo di inserimento lavorativo mirato;
- bisogno di riposo: dopo il bisogno di lavoro emerge per chiunque la necessità di fare una pausa; è importante per una persona disabile avere la possibilità di scegliere liberamente in che modo trascorrere il proprio tempo libero senza eccessive influenze o costrizioni dall'esterno.

Spesso accade che il riconoscimento dei bisogni da "adulto" del disabile non sia così semplice e immediato in quanto lo sviluppo delle capacità intellettive non sempre va di pari passo con la crescita affettiva del soggetto; la persona tende, quindi, ad essere vista sempre come un "bambino", e i segnali da "adulto" che trasmette sono percepiti come discordanti rispetto all'idea che ci è costruiti di lui.

Di conseguenza purtroppo queste esigenze di livello superiore il più delle volte vengono ignorate o minimizzate da parte dei familiari, i quali ritengono sufficiente

provvedere alla cura dei bisogni primari del soggetto portatore di disabilità per assicurargli un'adeguata qualità di vita.

Allo stesso tempo, come accennato sopra, la persona disabile trova molto difficoltoso, se non impossibile, riuscire a provvedere autonomamente a tutte le proprie necessità. La sua condizione di vulnerabilità fisica e psicologica la espone ad una vasta gamma di situazioni di rischio, anche non soggettivamente percepito, rispetto alla malattia, agli stili di vita non salutari, alla raggrirabilità e all'incolumità.

E' inoltre importante sottolineare il fatto che l'immagine che ci si costruisce di sé viene definita anche dalle esperienze vissute in passato: è probabile che un individuo con disabilità intellettiva affronti le fasi dello sviluppo in maniera più lenta e lo termini ad un livello più basso; di conseguenza le esperienze che si troverà ad affrontare durante la vita saranno costituite da compiti troppo ingenti e troppo complessi rispetto alle sue potenzialità, e daranno luogo ad un numero maggiore di fallimenti rispetto ad una persona senza disabilità (Zigler, 2002). Questa condizione di costanti insuccessi nel tentativo di risolvere autonomamente i propri problemi causa con il passare del tempo un aumento del senso di impotenza appresa, il quale consiste nel provare un sentimento di incapacità e inadeguatezza perenne che viene acquisito a causa dei numerosi fallimenti sperimentati nell'infanzia, e che se non si interviene adeguatamente permane per tutta la vita e comporta lo sviluppo di un'aspettativa di successo molto bassa. Il senso di impotenza appresa finisce per modificare l'immagine che la persona ha di sé, la quale a sua volta fungerà da guida per il comportamento futuro; in persone con disabilità è quindi frequente osservare una maggiore discrepanza tra l'immagine reale e l'immagine ideale di sé rispetto alle altre persone.

E' necessario considerare anche il fatto che ciò che stimola l'attività e che con il tempo migliora l'efficacia dell'apprendimento e delle performance è il livello di motivazione di competenza che ogni individuo ha dentro di sé. Un soggetto disabile, a causa dei fattori presi in considerazione sopra, avrà un basso orientamento motivazionale e di conseguenza i suoi pensieri e le sue prestazioni saranno spesso

focalizzati solo sulle proprie mancanze e sulla propria inadeguatezza. Le conseguenze di questa situazione di frequenti fallimenti e sensazioni di inferiorità, assieme all'ostracismo e alla deprivazione sociale di cui probabilmente sarà vittima da parte della società, portano il soggetto ad assumere la tendenza a farsi guidare dall'esterno, a scegliere cioè, specialmente se posto di fronte a situazioni nuove e non familiari, di imitare le altre persone o di ricorrere all'utilizzo di sostegni per portare a termine il compito (Zigler e Bennet-Gates, 2002).

Ritroviamo le origini e le ragioni di questi comportamenti di dipendenza sia, come già riportato più volte sopra, nelle ripetute esperienze di fallimento di cui la persona è stata protagonista durante la propria vita, sia molte volte nella tipologia di atteggiamento assunto dalla madre nei confronti del proprio figlio con disabilità intellettiva.

Accade spesso che la madre, convinta di agire per il meglio, assuma un comportamento direttivo e didattico, focalizzato solo sulla disabilità e sulle carenze ad essa correlate, e finalizzato ad alleviare i problemi del figlio e a sopperire a tali mancanze. Questo atteggiamento direttivo materno consiste solitamente nel cercare di stimolare il più possibile lo sviluppo intellettuale del figlio, fino ad arrivare a pretendere lo svolgimento di compiti e azioni di gran lunga superiori alle reali capacità del soggetto; così facendo la madre crea un forte ostacolo allo sviluppo della motivazione di competenza sopra citata, che già frenata dai limiti di potenzialità individuali impedisce lo sviluppo di un'autonomia e capacità di autodeterminazione da parte del disabile.

J. McVicker Hunt (1964) sottolinea a più riprese la rilevanza che dovrebbe sempre essere attribuita ad un corretto sviluppo della motivazione intrinseca in un individuo in quanto essa, come accennato sopra, è ciò che stimola l'attività e l'apprendimento. Se i comportamenti assunti autonomamente dalla persona disabile ottengono un feedback di successo da parte dei genitori, senza che questi pretendano risultati eccessivi rispetto alle reali potenzialità del figlio, verranno rinforzati nuovi

comportamenti di curiosità e di esplorazione che porteranno a nuova acquisizione di conoscenza e a un aumento della stessa motivazione intrinseca.

In altre parole per un adeguato sviluppo evolutivo e per una vita serena risulta basilare una realistica accettazione da parte dei genitori dei limiti e delle difficoltà del figlio, associata ad una attenta osservazione e valorizzazione delle potenziali capacità. D'altro canto molte volte il genitore inconsciamente si oppone al raggiungimento di una certa indipendenza da parte del figlio per favorire il mantenimento di una propria esigenza personale: *“la mancanza di autonomia del disabile è funzionale alla patologia e deficitarietà genitoriale, che la mantiene, conferma, traendone motivo per ulteriore frustrazione e accrescimento dei bisogni patologici”*(Ruggerini, Dalla Vecchia, Vezzosi, 2008).

Dato che, a causa dei motivi presi in considerazione sopra, nella realtà il più delle volte i genitori non sono in grado di fornire autonomamente un feedback adeguato allo sviluppo dell'autodeterminazione da parte del figlio disabile, essi avranno la necessità di poter contare costantemente sull'esistenza di una tipologia di sostegno esterno alla famiglia.

Lo stesso soggetto disabile mette in evidenza che nessuno è completamente autonomo nella misura in cui tutti abbiamo bisogno degli altri e che siamo, in qualche modo, vincolati agli altri.

Sarà la società che dovrà assumersi il compito di favorire l'integrazione di questi soggetti al proprio interno. Tuttavia, specialmente nelle nostre società contemporanee a carattere iper-individualistico, il rischio è quello di perdere di vista la relazione tra personalità, disabilità e contesto o ambiente socio-culturale e di ricadere in visioni diagnostiche che tendono ad assolutizzare alcuni tratti per dimenticarne degli altri.

Come giustamente Habermas fa notare nel suo testo (2008) vi è una forte distanza tra una inclusione intesa come “integrazione sistemica” cioè come assimilazione e adattamento passivo e l'inclusione intesa come “integrazione sociale” cioè come inserimento in un insieme complesso di relazioni essendo se stesso, e non quello che

gli altri vorrebbero fare di me. Quest'ultima definizione è la premessa necessaria al raggiungimento di quella condizione di autodeterminazione che fa del soggetto disabile intellettivo non un "eterno bambino", eternamente non responsabile e privo di qualsiasi controllo sulla propria esistenza, ma una persona in grado di autogestirsi prendendo decisioni e di autodeterminarsi, sempre nel rispetto dei limiti imposti dalla condizione di disabilità.

Capitolo 3- Il sistema dei servizi offerti dal territorio

In base a quanto descritto nei capitoli precedenti appare evidente come la famiglia di una persona con disabilità intellettiva, il *caregiver* in particolare, non sia in grado di farsi carico di tutti i bisogni primari della persona e allo stesso tempo di adottare autonomamente tutte le misure e gli interventi necessari a garantire un adeguato sviluppo di autonomia e autodeterminazione da parte del familiare con disabilità. E' necessario perciò che, per il bene del figlio, si renda conto dei propri limiti e che accetti di essere sostenuto nelle proprie funzioni da parte di una rete di servizi presenti sul territorio che le istituzioni oggi hanno il dovere di mettere a disposizione.

In passato le famiglie si sentivano spesso abbandonate dalle istituzioni nel sostenere queste situazioni di disagio, aggravate dal fatto che l'ingresso della persona disabile nella vita adulta rappresentava un momento molto delicato; veniva infatti a mancare la rete di protezione basata sul contesto scolastico, creata grazie alle politiche di inserimento e integrazione scolastica promosse fin dagli anni '70, e ciò comportava la perdita per la persona e la famiglia di qualsiasi punto di riferimento. I rapporti con i coetanei si diradavano, e allo stesso tempo la voglia e la necessità di autonomia, già spesso frenati e minimizzati dai genitori, si scontravano con una realtà esterna poco accogliente e ricca di ostacoli, nella quale l'inserimento lavorativo era per molti un'occasione negata. A ciò andava aggiunto il progressivo invecchiamento dei genitori, i quali erano sempre più preoccupati per ciò che ne sarebbe stato del figlio quando sarebbero venuti a mancare: il tema del "dopo di noi".

In questo contesto di arretratezza culturale, in cui difficilmente si riusciva ad accettare la diversità e la presenza di un disabile era vissuta dalla famiglia come una vergogna da tenere nascosta, accompagnata alla carenza dei servizi socio sanitari e di interventi da parte dell'ente pubblico, la soluzione più adottata per affrontare il problema della vita adulta del disabile veniva individuata nel ricovero in istituti o

ospedali psichiatrici, i quali provvedevano ad assisterli e a rispondere alle loro esigenze di cure e di sopravvivenza.

Oggi tutto ciò non è più accettabile. Lo Stato si è impegnato a promuovere il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, riferendosi in particolare alla *“Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità”* (dicembre 2006), in base alla quale gli Stati del mondo si devono impegnare nel garantire i diritti di uguaglianza e di inclusione sociale dei cittadini con disabilità, e nell’offrire una serie di interventi volti ad assicurare i diritti inalienabili sopra citati, oltre al diritto alla scelta, all’autodeterminazione e alla vita autonoma.

Nell’ultimo ventennio si è andata diffondendo sempre più una cultura dell’inclusione sociale, in base alla quale risulta come condizione fondamentale per realizzare un’effettiva integrazione delle persone con disabilità nel quotidiano ambiente di vita la creazione di un’adeguata rete territoriale di servizi sociali.

Oggi il territorio va pensato non come una semplice unità, ma come un soggetto complesso e differenziato al suo interno, nel quale sono presenti servizi istituzionali, per esempio ricreativi, culturali, educativi, sociosanitari, ma anche servizi informali, tra i quali associazioni di famiglie, volontariato, cooperative di privato sociale. Solamente tramite un’integrazione trasversale tra questi diversi soggetti è possibile rispondere ai bisogni sempre più complessi della comunità e dei propri membri.

In quest’ottica con il termine “assistenza sociale” ci si riferisce ad una rete di interventi pianificati i quali, anche in modo integrato tra loro, siano di supporto ad un’azione di integrazione sociale per quei cittadini che si trovano in situazioni di svantaggio; concretamente essi consistono essenzialmente in interventi integrativi e sostitutivi al nucleo familiare (assistenza domiciliare, affidò, strutture residenziali), interventi per facilitare la vita di relazione (servizi di accompagnamento, trasporto, centri sociali ed educativi), interventi per particolari situazioni di disagio economico e sociale (contributi economici vari, assegnazione alloggi).

3.1 Il quadro normativo di riferimento dei servizi socio-assistenziali per la disabilità adulta: la legislazione nazionale e regionale

3.1.1 Normativa a livello Nazionale

Per quanto riguarda l'ordinamento italiano, già nella Carta Costituzionale (1 gennaio 1948) sono presenti dei riferimenti ai diritti inalienabili che le persone con disabilità devono vedere garantiti. In particolare gli articoli 2 e 3 esprimono i diritti fondamentali di ogni uomo e il compito che spetta allo Stato di salvaguardarli; essi recitano rispettivamente: *“La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità”* (Art. 2) e *“Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. 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”* (Art. 3). L'articolo 38 si concentra esclusivamente sulle persone con disabilità, e garantisce loro il diritto al mantenimento, all'assistenza sociale, all'educazione e all'avviamento professionale: *“Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria. Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato. L'assistenza privata è libera”* (Art. 38).

In seguito all'entrata in vigore della Costituzione, a partire dagli anni '70 in Italia vennero promulgate una serie di leggi volte a fornire gli strumenti per garantire il

diritto ad una vita autonoma e indipendente alla persone affette da disabilità. Elenchiamo qui di seguito i principali riferimenti normativi nazionali:

- Legge 30 marzo 1971, n. 118 *"Conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili"*: considera mutilati ed invalidi civili quei cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, compresi gli irregolari psichici, che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo. Ai fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento, considera mutilati ed invalidi anche i soggetti ultrasessantacinquenni che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.
- Legge 11 febbraio 1980, n. 18 *"Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili"*: istituisce un'indennità di accompagnamento, indipendente dal reddito e universalistica, concessa ai mutilati e agli invalidi civili totalmente inabili per affezioni fisiche o psichiche, non in grado di deambulare e bisognosi di un'assistenza continua, in seguito alla certificazione di un'apposita commissione sanitaria.
- Legge 21 maggio 1998, n. 162 *"Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave"*: prevede, per le persone con handicap di particolare gravità, forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di 24 ore, oltre all'istituzione di servizi di accoglienza per brevi periodi e di emergenza.
- Legge 12 marzo 1999, n. 68 *"Norme per il diritto al lavoro dei disabili"*: si pone come finalità la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e collocamento mirato, applicato attraverso la chiamata diretta da parte del datore di lavoro in base alle qualifiche proprie della persona, alle sue attitudini e inclinazioni.

All'interno del panorama normativo italiano, il principale riferimento in campo assistenziale rimane comunque la Legge 5 febbraio 1992, n. 104 intitolata *"Legge*

Quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate".

E' questa la legge che per prima in Italia ha dato vita a un processo di cambiamento culturale orientando le politiche sociali a riaffermare la necessità di garantire i diritti umani e di cittadinanza delle persone con disabilità. Si propone come finalità quella di prevenire e rimuovere quelle condizioni invalidanti che impediscono il pieno sviluppo di una persona con disabilità, superando quello stato di emarginazione di cui spesso è vittima; essa si basa sul presupposto che l'autonomia e l'integrazione sociale di un soggetto disabile si ottengono garantendo alla persona e alla famiglia adeguato sostegno e supporto, sotto forma di aiuto personale e familiare, o aiuto psicologico e tecnico.

Essa è orientata non più sull'utilizzo di interventi specializzati e di tipo assistenziale, interventi burocratico-amministrativi realizzati senza un'effettiva partecipazione del soggetto con disabilità e della propria famiglia, ma si pone come finalità il recupero della persona disabile attraverso il suo inserimento nella società, l'affermazione del diritto all'educazione, alla formazione e all'inserimento lavorativo, la partecipazione alle attività culturali, sociali, sportive.

La legge formula un sistema organico di principi e un piano generale di intervento, che lascia alle regioni il compito di individuare, in base alle proprie competenze, le priorità locali e le modalità di attuazione degli interventi, lasciando ai Comuni e alle Aziende Sanitarie locali di provvedere alla concreta realizzazione dei servizi, con un certo margine di autonomia.

Prevede innanzitutto un'assistenza di tipo sanitario, erogata dal Sistema Sanitario Nazionale, la quale consiste in servizi per la prevenzione, cura e riabilitazione, e nella fornitura di ausili tecnici. L'assistenza però comprende anche prestazioni di tipo socio-assistenziale in favore del disabile e della famiglia, come sussidi economici, assistenza psicologica e materiale anche a domicilio. La Legge infine prevede interventi anche sull'ambiente di vita del disabile, per esempio campagne di sensibilizzazione, abbattimento di barriere architettoniche e tecnologiche e

integrazione della persona all'interno dei contesti sociali finalizzati a garantire il diritto all'istruzione, all'educazione e all'inserimento lavorativo.

All'interno del processo di riforma della pubblica amministrazione iniziato a partire dagli anni '90, e teso a ridurre progressivamente l'ambito di competenza dello Stato in favore di un aumento di potere degli organi di governo periferici, si inserisce la Legge 8 novembre 2000, n. 328 *“Legge Quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”*. Essa rappresenta il riferimento normativo fondamentale che ha aperto la strada alla ridefinizione dell'assetto dello Stato Sociale in Italia. Nasce con lo scopo di disciplinare la realizzazione di un sistema integrato di interventi e servizi sociali a disposizione delle persone e delle famiglie e finalizzato a garantire a tutti una migliore qualità di vita, pari diritti ed opportunità, rimuovendo tutte le forme di emarginazione e discriminazione e riducendo le condizioni di bisogno e disagio.

La complessità dei bisogni e la conseguente necessità di affrontare le problematiche considerandole nella propria globalità e nel contesto in cui si manifestano rimanda ad una logica di programmazione degli interventi, la quale deve avvenire secondo i principi di coordinamento, integrazione, concertazione e cooperazione tra i diversi livelli istituzionali che partecipano alla realizzazione dei servizi sociali, favorendo una pluralità di offerta dei servizi per garantire il diritto alla scelta, sempre accompagnata ad una verifica sistematica di qualità ed efficacia delle prestazioni.

La legge prevede anche un ruolo di partecipazione attiva del Terzo Settore, inteso come associazioni, volontariato e cooperative sociali, per quanto riguarda l'erogazione dei servizi.

Nell'ottica della diffusione di una sussidiarietà orizzontale la normativa stabilisce le funzioni e i compiti dei vari soggetti amministrativi, secondo queste modalità:

- Stato: funzioni di indirizzo, coordinamento e regolazione delle politiche sociali;

- Regioni: funzioni di programmazione, coordinamento e indirizzo degli interventi sociali e sanitari;
- Province: compiti di programmazione del sistema integrato secondo le modalità previste dalla funzione regionale, oltre che di osservazione e valutazione;
- Comuni: titolari delle funzioni amministrative degli interventi svolti a livello locale.

La Legge prevede inoltre che il Governo predisponga ogni tre anni il “Piano Nazionale”, che regoli gli interventi e i servizi sociali tenendo conto delle risorse finanziarie disponibili e di quelle già destinate agli enti locali. In aggiunta a ciò i Comuni di concerto con le Asl locali, sulla base delle indicazioni del Piano regionale, definiscono il Piano di Zona, uno strumento indispensabile per pianificare interventi e forme di integrazione tra i vari servizi attraverso l’analisi dei bisogni territoriali, la definizione delle priorità e l’integrazione delle risorse istituzionali e sociali.

Per quanto riguarda più specificatamente l’ambito della disabilità, la legge quadro ha previsto lo strumento del “progetto individuale”, il quale viene predisposto direttamente dai Comuni su richiesta del disabile interessato, e contiene un programma globale di assistenza personalizzato, con l’intento di favorire un’integrazione tra ambito sociale e sanitario, coordinando le azioni delle diverse istituzioni coinvolte nell’assistenza alla persona e calibrandole sulla base della situazione e dei bisogni specifici della persona, sempre prendendo in considerazione sia lo stato di vita attuale del soggetto, sia la sua storia ed esperienze passate, sia il contesto ambientale in cui è inserito.

3.1.2 Normativa a livello Regionale

In base alle stime ottenute dall’indagine ISTAT sulle “Condizioni di Salute e ricorso ai servizi sanitari” integrata con i dati dell’indagine sui “Presidi residenziali socio-assistenziali” nell’anno 2004, emerge che nel nostro Paese il numero di persone con disabilità ammonta a circa 3 milioni di persone, una cifra che rappresenta il 5 % della

popolazione totale. Nella sola Regione Veneto la popolazione disabile è di circa 182.000 persone, ovvero 40,6 persone con disabilità ogni 1000 abitanti.

Date queste cifre rilevanti, la Regione Veneto ha realizzato a partire dagli anni '80 una rete di servizi con lo scopo di rispondere in maniera sempre più adeguata alle complesse esigenze delle persone con disabilità, rete gestita sia da soggetti pubblici, come Comuni, Province e Aziende ULSS, sia da soggetti privati, quali Associazioni di Volontariato, Cooperative Sociali e Terzo Settore.

Appare importante ricordare in questa sede, anche se non a stretto contatto con l'ambito della disabilità, la Legge di modifica del Titolo V della Costituzione (L. Cost. 3/2001), in seguito alla quale alle Regioni sono state attribuite funzioni di cerniera tra il livello nazionale e le autonomie degli Enti locali e delle Aziende ULSS, riconoscendo e valorizzando anche i soggetti privati, anche nel campo dei servizi sociali. Alla Regione, inoltre, è stato affidato il ruolo di riferimento guida per rispondere alle esigenze specifiche della popolazione, definendo i bisogni e gli obiettivi primari, in un'ottica di programmazione e monitoraggio.

La realizzazione di un sistema integrato di interventi, servizi e opportunità a favore delle persone in condizione di disabilità richiede appunto la formulazione di linee e indirizzi per la programmazione concreta degli interventi. Per questi motivi la Regione Veneto negli ultimi anni ha espresso un'ampia legislazione in tema di servizi sociali, la quale a volte ha addirittura anticipato la legislazione nazionale, conferendo al Veneto un ruolo di primo piano nel coordinamento e nell'interazione istituzionale.

Le principali norme regionali elaborate a favore di una maggiore autonomia e integrazione sociale da parte delle persone disabili sono:

- Legge regionale del 15 dicembre 1982, n. 55. *“Norme per l'esercizio delle funzioni in materia di assistenza sociale”*: è considerata una legge quadro per l'assistenza sociale, in quanto è diretta a garantire la prevenzione e progressiva riduzione del bisogno assistenziale, attraverso un complesso sistema di servizi sociali coordinati e integrati nel territorio con i servizi sanitari e formativi di base. Alla regione spetta il compito di provvedere alla programmazione,

coordinamento e alla vigilanza, elaborando inoltre un programma triennale sulle linee del piano sociosanitario regionale, finalizzato a garantire l'uniforme erogazione dei servizi sul territorio.

- Legge regionale del 6 settembre 1991, n. 28, *“Provvidenze a favore delle persone non autosufficienti assistite a domicilio e norme attuative delle residenze sanitarie assistenziali”*: favorisce iniziative volte a consentire alle persone prive di autonomia fisica o psichica di continuare a vivere nel proprio domicilio o nel proprio nucleo familiare di appartenenza.
- Legge regionale del 3 agosto 2001, n. 16, *“Norme per il diritto al lavoro delle persone disabili in attuazione della legge 12 marzo 1999, n. 68 e istituzione servizio integrazione lavorativa presso le Aziende ULSS”*: promuove l'inserimento lavorativo delle persone disabili attraverso un sistema integrato di interventi di monitoraggio, programmazione, orientamento e formazione professionale diretti sia alla persona con disabilità che alla famiglia, assieme ad azioni di sostegno alle aziende. Istituisce inoltre il Servizio di Integrazione Lavorativa (SIL) finalizzato ad assicurare efficienti raccordi tra i nuovi servizi all'impiego e i servizi sociosanitari territoriali.
- Deliberazione della Giunta regionale del 31 dicembre 2001, n. 3960, *“Interventi sperimentali per il “solievo” a favore delle famiglie che assistono persone con disabilità o anziani non autosufficienti”*: la Giunta Regionale ha avviato un percorso di sperimentazione di particolari forme di sostegno alle famiglie impegnate nell'assistenza a casa di persone anziane o disabili in condizioni di non autosufficienza, tramite le misure dell'assegno di sollievo e del buon servizio.
- Delibera della Giunta regionale del 18 giugno 2004, n. 1764, *“Linee guida per la predisposizione dei Piani di Zona”*: in essa vengono individuati i contenuti e le priorità regionali per i Piani di Zona, sulla base della normativa regionale e statale precedentemente citata.

Questi sono i principali riferimenti normativi emanati nella Regione Veneto per quanto riguarda l'ambito della disabilità. Ci occuperemo ora di vedere più nel dettaglio i servizi concreti messi a disposizione da parte del territorio regionale per permettere ad una persona adulta con disabilità di vivere una vita caratterizzata da maggiore autonomia e indipendenza.

3.2 La realtà territoriale dei servizi socio sanitari per la disabilità adulta

Nei capitoli precedenti è stato messo in evidenza più volte lo stretto rapporto di dipendenza materiale ed affettiva che tende ad instaurarsi tra una persona con disabilità intellettiva pure lieve e i propri familiari, anche una volta raggiunta a tutti gli effetti l'età adulta. Dunque, per permettere ad una persona disabile intellettiva di costruirsi una vita più autonoma, a partire dagli anni '80 la Regione Veneto si è impegnata attivamente nel promulgare una serie di leggi, alcune sopra citate, rivolte alla promozione di una rete integrata di servizi finalizzata a rispondere in maniera sempre più adeguata a queste complesse esigenze delle persone con disabilità, concentrando i propri interventi in particolare sui seguenti aspetti: la promozione della salute, la prevenzione delle patologie invalidanti, le prestazioni di cura e riabilitazione, la garanzia del rispetto del diritto per le pari opportunità, l'accessibilità e partecipazione in ogni ambito di vita.

Oggi si è giunti alla realizzazione di una complessa rete integrata di servizi sul territorio, costituita dalla collaborazione tra soggetti pubblici e privati, tra i quali le Aziende ULSS, le Amministrazioni Comunali, le Cooperative Sociali, le Associazioni di Terzo Settore, tutti coordinati tra loro grazie al Piano locale della Disabilità. Questi interventi sono rivolti sia alle persone con disabilità che alle loro famiglie, e vengono erogati sulla base di progetti di vita personalizzati e flessibili rispetto ai bisogni specifici, che variano con il modificarsi delle situazioni personali,

familiari e sociali. Le principali linee di intervento sulle quali il sistema integrato di servizi focalizza la propria attenzione sono:

- lo sviluppo della rete di servizi diurni e residenziali;
- l'integrazione lavorativa;
- gli interventi a sostegno delle famiglie;
- la diffusione dell'informazione.

Analizziamo ora più nel dettaglio queste tipologie di servizi erogati all'interno del territorio regionale.

3.2.1 I servizi diurni e residenziali

I servizi diurni nascono come Centri Educativi Occupazionali Diurni (CEOD) alla fine degli anni '70, in quanto valida alternativa ai ricoveri ospedalieri inappropriati o alla residenzialità forzata. Oggi sono stati sostituiti dal Centro Diurno, presente a livello normativo nella già citata Legge n. 104 del 5 febbraio 1992, in base alla quale *“l'inserimento e l'integrazione sociale della persona handicappata si realizzano mediante [...] l' istituzione o adattamento di centri socio-riabilitativi ed educativi diurni a valenza educativa”* sia nella Legge n. 328 dell'8 novembre 2000, la quale dispone che in ogni ambito territoriale vengano istituiti *“dei centri socio-riabilitativi”* e delle *“strutture residenziali e semiresidenziali per soggetti con fragilità sociale”* (art. 22); a livello regionale invece la Legge Regionale n. 55 del 15 dicembre 1982, sopra accennata, definisce il Centro Educativo occupazionale Diurno come *“una struttura territoriale, a carattere diurno [...] destinato a disabili in età post-scolare, residenti nell'area di pertinenza della struttura”*.

Il Centro Diurno può essere quindi definito come una struttura territoriale a carattere diurno rivolta a persone disabili adulte con un certo grado di autosufficienza, ma per le quali non sia comunque stato possibile l'inserimento in un contesto lavorativo “protetto”. La capacità ricettiva massima di ogni Centro è di 30 ospiti, per ognuno dei quali verrà definito un progetto individuale basato su una serie di interventi a

carattere educativo, riabilitativo e assistenziale finalizzati al mantenimento e sviluppo dell'autonomia personale, delle relazioni interpersonali e sociali con l'ambiente esterno e al conseguimento di capacità occupazionali.

Tra i servizi diurni offerti dal territorio, oltre al Centro Diurno, sono presenti sia i Centri Occupazionali con il compito di svolgere una funzione educativa, di socializzazione e integrazione sociale, attraverso un uso terapeutico e riabilitativo del lavoro, sia i Centri socio-riabilitativi ed educativi, i quali tramite progetti individualizzati propongono finalità riabilitative e di integrazione sociale rivolte a quelle persone disabili per le quali, a causa della gravità delle problematiche presenti, non sia possibile un percorso di inserimento sociale e di avviamento lavorativo.

Nella Regione Veneto è oggi presente una rete di servizi diurni particolarmente consolidata e radicata nel territorio, in particolare grazie alla gestione diretta dei Centri da parte di Associazioni di volontariato o Cooperative sociali che hanno tra i loro componenti e soci anche familiari di persone con disabilità che usufruiscono del servizio.

Per quanto riguarda i servizi residenziali, essi vennero introdotti in Italia agli inizi degli anni '70 con la Legge n.118 del 30 marzo 1971, la quale per la prima volta parla di *“istituzioni terapeutiche quali comunità di tipo residenziale e simili”* (art.4) intese come strutture alternative all'istituto tradizionale, fondato su processi di emarginazione e esclusione sociale. In seguito la Legge n. 104 del 1992 ha previsto i *“centri socio-riabilitativi e educativi a carattere residenziale”* e le *“comunità alloggio”*, che, sempre in base alle disposizioni di legge, gli Enti Locali possono realizzare autonomamente, oppure richiedendo la collaborazione di associazioni e organizzazione del privato-sociale.

I servizi residenziali sono di fatto articolati in istituti o comunità di piccole dimensioni che accolgono le persone disabili, in particolare con livelli gravi di handicap psico-fisico, per le quali viene a mancare, in modo temporaneo o permanente, il supporto della famiglia. L'obiettivo primario della residenzialità

consiste nel mettere in atto interventi personalizzati finalizzati a favorire il mantenimento delle capacità residue e lo sviluppo delle autonomie possibili, cercando allo stesso tempo di prevenire l'aggravamento della disabilità in ogni fase della vita.

Nel territorio regionale il sistema dei servizi residenziali a disposizione degli utenti si compone essenzialmente di tre tipologie di strutture. Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) sono strutture assistite nelle 24 ore e sono nate per fornire interventi terapeutici e riabilitativi a persone con disabilità che però non necessitano di ricovero ospedaliero, con la finalità di evitare il più possibile situazioni di isolamento sociale anche dei portatori di disabilità medio-lievi; è presente un'alta assistenza sanitaria per garantire costantemente un'adeguata assistenza igienica e riabilitativa agli utenti, oltre che attività di socializzazione e di inserimento sociale. Le Case-famiglia sono invece strutture residenziali organizzate come micro-comunità, caratterizzate dal tentativo di riproporre al proprio interno i canoni e l'ambiente di una famiglia tradizionale, nella quale gli stessi operatori assumono ruoli materni o paterni al fine di scatenare una serie di dinamiche interpersonali facilmente analizzabili da parte delle persone disabili ospitate; rappresentano una modalità utile per il recupero e il reinserimento graduale di disabili non in grado di gestirsi autonomamente, strategia particolarmente adatta per gli ospiti più giovani.

Infine sono presenti le strutture denominate Comunità alloggio, le quali tendono a ricreare al proprio interno un ambiente comunitario in cui ogni componente gioca un ruolo autonomo e fornisce il proprio contributo in relazione alle proprie potenzialità; è questa la struttura che più si adatta a persone adulte con disabilità medio-lieve, in quanto mira maggiormente ad un inserimento sociale ed educativo, essendo solitamente organizzata in appartamenti autogestiti o dotati di personale educativo nei quali gli utenti, il più delle volte con un impegno lavorativo o di studio costante, possono alloggiare soddisfacendo le proprie esigenze di vita quotidiana.

3.2.2 L'integrazione lavorativa

La Legge n. 68 del 1999 funge da normativa di riferimento per quanto riguarda l'inserimento e l'integrazione lavorativa dei disabili, in quanto segna il passaggio dalla modalità di rigido inserimento "obbligato" della precedente normativa, ad una concezione di tipo promozionale che mira a creare opportunità e vantaggi sia per i datori di lavoro che per il disoccupato disabile, valorizzando le capacità lavorative residue. L'inserimento lavorativo di un soggetto disabile deve quindi sempre tener conto delle attitudini e capacità della persona, creando percorsi individualizzati mirati in accordo con le caratteristiche delle aziende e dei posti di lavoro, tramite il ricorso alla chiamata nominativa e la possibilità di fruire di misure di sostegno economico e organizzativo.

I datori di lavoro pubblici e privati con un totale di dipendenti superiore a 15 risultano essere vincolati all'obbligo assuntivo di un certo numero di lavoratori con disabilità, in relazione al numero totale di dipendenti. Allo stesso tempo le persone con disabilità che cercano un lavoro si devono rivolgere agli "*uffici competenti*", i quali annotano "*in un'apposita scheda le capacità lavorative, le abilità, le competenze e le inclinazioni, nonché la natura e il grado della minorazione*" e analizzano "*le caratteristiche dei posti da assegnare ai lavoratori disabili*" (art.8) inserendoli poi in un elenco, con graduatoria unica. Nel caso in cui non si possa avviare un disabile con la qualifica richiesta, o con una simile, il datore di lavoro sarà tenuto a stipulare una convenzione che prevede lo svolgimento di un tirocinio per la persona con finalità formative.

In questo panorama di inserimento lavorativo vengono spesso coinvolte anche le Cooperative sociali di tipo B, deputate a svolgere attività di inserimento lavorativo di soggetti svantaggiati, all'interno di un accordo trilaterale stipulabile tra un datore di lavoro privato, l'ufficio provinciale competente e la Cooperativa sociale, mentre il soggetto disabile si pone come semplice beneficiario. In base a questa convenzione, stipulata soprattutto nei casi in cui la disabilità non permetta al soggetto di svolgere indipendentemente le attività necessarie all'autonomia personale e all'assegnazione

di una mansione, l'impiego della persona disabile, attuato secondo un progetto formativo personalizzato, avviene con oneri retributivi, previdenziali e assistenziali assicurati da parte del datore di lavoro, per la durata massima dei 12 mesi della convenzione. Lo scopo è quello di favorire un inserimento graduale del lavoratore disabile nel mondo del lavoro grazie alla collocazione all'interno di un ambiente "protetto", in cui si presta particolare attenzione alla valorizzazione delle potenzialità di tutti i membri.

Alle Province spetta il compito di gestire direttamente tutto il processo di inserimento lavorativo; per rispondere a tali funzioni esse si avvalgono di particolari "uffici competenti" che assieme ai servizi sociali del territorio provvedano alla programmazione, attuazione e verifica degli interventi rivolti all'inserimento lavorativo dei soggetti svantaggiati. Un esempio è fornito dalla Commissione per le politiche del lavoro, in cui sono presenti rappresentanti dei disabili, dei lavoratori e dei datori di lavoro, la quale ha il compito di definire la politiche per l'impiego dei lavoratori disabili. Un ruolo di primo piano è affidato ai Centri per l'impiego (CPI) (D. Lgs. n. 469 del 1997), i quali rappresentano il primo momento di incontro con il disabile, e permettono l'inserimento dello stesso in graduatoria, redigono una scheda individuale da inviare al Comitato tecnico, garantiscono una corretta informazione e coordinano servizi di orientamento specialistici.

Presso le Aziende ULSS del Veneto sono presenti anche i già accennati Servizi di Integrazione Lavorativa (SIL) (Legge regionale n. 16 del 2001), i quali assumono funzioni di valutazione delle potenzialità e dei bisogni individuali delle persone e delle aziende al fine di realizzare una programmazione e gestione di percorsi individualizzati di integrazione lavorativa, promuovendo la collaborazione tra soggetti istituzionali del mondo imprenditoriale, della cooperazione sociale e del volontariato, e prevedendo un coinvolgimento diretto anche delle associazioni dei disabili e dei familiari.

3.2.3 *Gli interventi a sostegno delle famiglie*

Per favorire una maggiore indipendenza da parte del soggetto disabile è importante lavorare e investire anche direttamente sui familiari e in particolare sul *caregiver*, per fornire loro gli strumenti e le competenze necessari ad affrontare al meglio la condizione di disabilità del familiare e per permettergli di viverla il più autonomamente possibile, senza eccessive ansie o sensi di colpa da parte di entrambe le parti.

Il sistema dei servizi di sostegno alla famiglia è realizzato grazie al concorso di tutte le risorse della comunità locale, delle associazioni di volontariato e delle altre forme di solidarietà e partecipazione sociale.

I principali interventi erogati all'interno delle reti dei servizi socio-sanitari territoriali si concentrano sulle seguenti aree:

- interventi erogati a domicilio e di supporto alla famiglia: comprende l'assistenza domiciliare, e la fornitura di protesi e ausili;
- interventi di sostegno economico: assegni di cura rivolti alle persone disabili e alle famiglie, contributi temporanei/straordinari per la vita indipendente;
- interventi di sollievo: accoglienza temporanea programmata, pronta accoglienza e soggiorni di sollievo.

Tra gli interventi erogati a domicilio due rivestono un ruolo di particolare importanza. Il Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD) viene erogato dal Comune ed è rivolto a persone disabili non autosufficienti con diversi livelli di dipendenza; ha lo scopo di integrare le prestazioni che la famiglia può attuare in proprio con altri servizi, tra cui attività domestiche (cure e igiene della persona, vestizione, preparazione pasti), svolgimento di piccole commissioni, accompagnamento ad attività di tipo ricreativo svolte all'esterno (spettacoli, iniziative sportive), oltre ad un servizio di sostegno psicologico per permettere alla persona di comprendere ed accettare per quanto possibile la propria condizione. La finalità principale è quella di mantenere le persone presso il proprio ambiente di vita ma allo stesso tempo evitare l'insorgere di situazioni di isolamento ed emarginazione, stimolando i rapporti con l'esterno e con i

servizi presenti sul territorio. Il Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), invece, aggiunge all'intervento dell'assistente domiciliare anche le cure mediche e/o riabilitative necessarie, erogate sempre presso il proprio domicilio, permettendo alla persona di evitare i disagi e i costi di un ricovero ospedaliero.

Per quanto riguarda gli interventi di sostegno economico nella Regione Veneto, il principale riguarda l'erogazione dell'assegno di cura (Legge Regionale n. 28 del 1991), oggi sostituito dall'impegnativa di cura domiciliare (ICD)(DGR 1338 del 30 luglio 2013); esso consiste in un contributo finanziario giornaliero assegnato tramite il Comune di residenza e rivolto alle persone prive di autonomia fisica o psichica per le prestazioni assistenziali e di rilievo sanitario sostenute nel proprio domicilio, sempre al fine di favorire la permanenza delle persone non autosufficienti presso il proprio ambiente di vita e di garantire quindi loro un grado leggermente maggiore di autonomia.

Gli Interventi di Sollievo sono volti a sostenere e sollevare temporaneamente le famiglie che assistono presso il proprio domicilio familiari con una disabilità particolarmente grave; consistono in affidi temporanei, soggiorni di sollievo e accoglienze temporanee in strutture residenziali del territorio.

Infine la Regione, con la DGR n. 3960 del 2001 prima citata, ha introdotto due modalità di interventi per il sostegno alle famiglie che assistono il soggetto con disabilità a casa: il buono servizio, una somma riconosciuta alla famiglia per il ricorso a servizi di accoglienza residenziale temporanea presso le diverse strutture residenziali convenzionate (case di riposo, R.S.A.), e l'assegno di sollievo, una cifra assegnata alla famiglia in riferimento al particolare carico assistenziale che si trova ad affrontare.

3.2.4 La diffusione dell'informazione

In Veneto, a partire dagli anni '80, si è diffuso gradualmente in tutte le Province il Servizio Informa Handicap; si tratta di uno sportello informativo gratuito che eroga informazioni e consulenza alle persone disabili, alle famiglie ma anche agli operatori

sociali, fornendo percorsi di avvicinamento ai servizi e alle opportunità offerte dal territorio. Il servizio non è rivolto a una fascia d'età in particolare; per quanto riguarda le persone che vivono in una condizione di disabilità in età adulta, spesso le famiglie si trovano spaesate ed incapaci di affrontare adeguatamente la situazione, per cui la sola conoscenza di avere la possibilità di ottenere contributi per avere ausili, o per poter ricorrere a servizi di assistenza domestica o presso strutture esterne può migliorare di gran lunga la qualità di vita della persona colpita da disabilità e della propria famiglia.

Capitolo 4- La storia di P.

P. è un ragazzo di 38 anni, al quale già nei primi anni di vita viene certificata una leggera forma di autismo, aggravata con il passare del tempo dall'insorgere, seppur in forma lieve, del disturbo ossessivo compulsivo, associati a lieve disabilità intellettiva. I genitori di P. sono separati, hanno un altro figlio che vive solo ormai da qualche anno, mentre P. vive con la madre presso l'appartamento di proprietà di quest'ultima. Il padre, a causa della disabilità del figlio, ha sempre mostrato segni di indifferenza e a volte di rifiuto nei suoi confronti, per questo motivo fin da quando era piccolo ha vissuto in un rapporto di totale dipendenza e connessione con la madre. Già durante gli anni delle scuole elementari P. iniziava a manifestare grossi problemi nel relazionarsi con i propri compagni, in quanto l'eccessiva chiusura e introversione causate dalla condizione di disabilità lo portavano a isolarsi completamente dagli altri. La madre, che ha cresciuto lui e il fratello da sola a causa della precoce separazione dal marito, non ha mai dato eccessivo peso a questo aspetto, manifestando invece un'eccessiva preoccupazione per la salute e la tutela del figlio, e costruendo nel tempo un rapporto quasi simbiotico con lui date le sue quasi nulle relazioni con l'esterno. Crescendo, questo tipo di relazione non ha subito mutamenti, al contrario a seguito della conclusione delle scuole superiori P. ha notevolmente alimentato il proprio legame con la madre passando quasi tutto il tempo solo in casa con lei. P. però inizia a risentire di questa situazione, e intorno ai 20 anni, non sapendo a chi rivolgersi, decide autonomamente di cercare un lavoro in uno dei numerosi alberghi della zona; la madre all'inizio si oppone fermamente a questa scelta per paura che P. non riesca a gestirsi autonomamente durante l'attività lavorativa o che gli altri si prendano gioco di lui, ma alla fine cede di fronte alle continue richieste del figlio. P. trova così lavoro come cameriere in un hotel, ma l'esperienza non ha buon esito; dopo poco tempo viene licenziato e lo stesso accade negli altri alberghi in cui si reca. In contemporanea il fratello minore trova un'occupazione presso l'azienda del padre e lascia la casa della madre.

Ha inizio così un periodo di profonda depressione per P., che si chiude ulteriormente in se stesso, non sentendosi in grado di dedicarsi ad un'occupazione stabile e avvertendo di nuovo il grave peso del rifiuto da parte del padre. La madre inizialmente reagisce a questa situazione cercando solamente di offrire consolazione al figlio e mostrandosi disponibile a stargli sempre accanto.

Ma con il passare del tempo, soprattutto grazie all'influenza dello psichiatra del Centro di Salute Mentale presso il quale P. è seguito da qualche tempo, si rende conto del bisogno profondo del figlio di frequentare altre persone; decide quindi di recarsi presso l'ufficio di Servizio Sociale comunale per richiedere un aiuto. L'assistente sociale che la accoglie le espone tutti le prestazioni e i contributi messi a disposizione da parte della rete di servizi territoriali, ma lei inizialmente si mostra ferma sulla convinzione che la sola necessità del figlio sia quella di avere accanto un'altra persona, soprattutto per svolgere quel tipo di servizi di cura e igiene della persona che P. fatica a compiere autonomamente a causa dei continui tremori di cui soffre e ai quali fino a quel momento aveva provveduto lei. L'assistente sociale, rispettando la scelta della donna, propone quindi il Servizio di Assistenza Domiciliare, che viene accolto subito con entusiasmo da parte di P. mentre la madre mostra preoccupazioni di natura economica, nonostante P. abbia un'invalidità civile certificata del 100% e percepisca il contributo regionale dell'Assegno di Cura.

Dopo qualche mese si recano di nuovo al Servizio Sociale comunale per esporre un'ulteriore necessità di P.; su consiglio dello psichiatra è stata abbandonata l'idea di un percorso di integrazione lavorativa a causa delle eccessive difficoltà di P. nel relazionarsi con gli altri, ma lui continua a manifestare il desiderio di stare a contatto con altre persone e di sentirsi utile per qualcuno, nonostante la sua disabilità. Durante il colloquio l'atteggiamento della madre nei confronti del figlio è quasi colpevolizzante, come se non riuscisse a percepire la reale necessità di P. di frequentare nuovi ambienti; tuttavia il figlio, sostenuto dall'Assistente Sociale, non rinuncia alla propria scelta e gli viene quindi consigliata la frequenza di un Centro Diurno presente nel territorio e facilmente raggiungibile tramite mezzi pubblici.

Nonostante i primi timori iniziali, P. frequentando il Centro conosce nuove persone e inizia a percepirsi in maniera graduale come una persona maggiormente autonoma e responsabile, in grado di compiere scelte proprie e di entrare in relazione con le altre persone.

La sua vita quindi cambia radicalmente; P. ha la possibilità di relazionarsi con persone diverse, di sperimentarsi in una particolare tipologia lavorativa in un contesto “protetto”, si pone in autonomia degli scopi da raggiungere e si percepisce utile per sé e per gli altri.

La madre mantiene ancora un atteggiamento troppo protettivo e direttivo nei confronti del figlio, in quanto è convinta di agire per il suo bene continuando a indicargli tutto ciò che può e deve fare. P. risente di questo tipo di rapporto con la madre, spesso si dimostra insicuro o si rifiuta di scegliere autonomamente, ma grazie alla frequentazione del Centro Diurno la situazione, con il passare del tempo, sta notevolmente migliorando.

La madre comunque si dimostra soddisfatta della nuova condizione, in quanto vede il figlio impegnato in un’attività quotidiana che gli regala quelle esperienze e soddisfazioni che prima, senza un adeguato progetto personalizzato attuato da parte di un’équipe di professionisti, probabilmente non sarebbe stato in grado di sperimentare.

La storia di P. ci dimostra quanto l’intervento e il sostegno da parte dei servizi territoriali alla persona con disabilità intellettiva e alla famiglia risulti essere fondamentale per evitare situazioni di emarginazione e isolamento e per garantire la promozione dei diritti fondamentali della persona, tra i quali compaiono il diritto all’inclusione sociale, all’autodeterminazione e alla vita autonoma.

Conclusioni

Con questo lavoro si è cercato di analizzare il tema della disabilità intellettiva nella sua globalità e in particolare nella tipologia di relazione con la famiglia.

Si è partiti dalla presentazione di una breve evoluzione storica, passando poi ad una definizione e a una descrizione dei complessi bisogni ad essa correlati, e concentrandosi in particolar modo sulla disabilità intellettiva di tipo medio-lieve. In seguito si è tentato di focalizzare l'attenzione principalmente sul rapporto di stretta interrelazione e dipendenza che il più delle volte inconsapevolmente si instaura tra la persona portatrice di disabilità e la principale figura di accudimento presente nel nucleo familiare, solitamente la madre.

Partendo da tali premesse, si è approfondita l'importanza della tipologia di relazione di attaccamento che si instaura con il *caregiver*, in quanto essa sarà determinante nella costruzione di una propria vita futura. Nel caso di persone con disabilità intellettiva medio-lieve, l'atteggiamento materno di eccessiva protezione o, al contrario, di smisurate pretese nei confronti del figlio, saranno comunque causa di una perdita di autostima e fiducia in se stesso da parte dell'individuo, che si percepirà costretto a vivere la propria quotidianità dipendendo completamente da qualcun altro.

Si è osservata quindi la necessità di un sistema integrato di interventi e servizi sociali (Legge 328/2000) che possa sostenere i genitori nelle loro funzioni e permetta un'inclusione attiva delle persone con disabilità all'interno della società.

In Veneto negli ultimi 30 anni è stata creata un'importante rete territoriale di servizi socio-sanitari a disposizione della disabilità adulta, ma ancora oggi è difficile riuscire a realizzare una piena inclusione di queste persone all'interno della comunità.

Il primo ostacolo viene posto molte volte dagli stessi genitori, che dimostrano ansie o aspettative eccessive rispetto al figlio impedendogli così di realizzarsi per quello che effettivamente è (Contini, Lalli, Merini, 1991). Per superare questa convinzione

risulta necessario l'intervento di operatori professionisti che guidino i genitori e la famiglia intera all'accettazione di una persona per alcuni aspetti "diversa", e che insegnino a non focalizzarsi solamente sulla condizione di disabilità e sul tentativo di reprimerla o superarla, ma soprattutto sul valorizzare le potenzialità del soggetto permettendogli di esprimersi autonomamente.

Per mettere in atto questi interventi è fondamentale una forte integrazione socio-sanitaria dei servizi messi a disposizione dal territorio, che seguendo una logica di progettualità siano in grado di offrire ai singoli soggetti interventi personalizzati che tengano conto della situazione personale, familiare ma anche del contesto ambientale in cui l'individuo è inserito (Ruggerini, Dalla Vecchia, Vezzosi, 2008). E' importante quindi che si mettano in atto azioni volte sia a mantenere le vecchie competenze e implementarne di nuove, sia a modificare l'ambiente circostante per favorire un migliore adattamento della persona in condizione di disabilità e di conseguenza una migliore integrazione.

In questo lavoro il filo conduttore consiste sostanzialmente nella ricerca e descrizione di modalità e interventi che offrano la possibilità a individui con disabilità intellettiva di costruirsi in maniera il più possibile autonoma una vita indipendente.

Per facilitare questo processo e allo stesso tempo per favorire una reale presa di coscienza e collaborazione da parte dei familiari, è necessario che gli operatori di tutti i servizi socio-sanitari rivolti alla disabilità intellettiva in età adulta, tra i quali un ruolo fondamentale è svolto proprio dall'assistente sociale, si pongano nei confronti della persona e della propria famiglia non con una funzione di pura assistenza ma assumendo un ruolo di "accompagnatore". Devono cioè essere in grado e porsi come obiettivo quello di accompagnare l'individuo nella ricerca di una propria individualità e autonomia, fornendo l'aiuto e il sostegno necessario, senza però sostituirsi a lui; tutto ciò sempre con il fine ultimo di garantire un'integrazione all'interno della società, promuovendo *"il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone, la*

non discriminazione, la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società, il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa, la parità di opportunità, l'accessibilità, la parità tra uomini e donne, il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità." (2006, Dichiarazione Onu sui diritti delle persone con disabilità – Art. 3 – Principi Generali)

Bibliografia

AINSWORTH M. (1978), *Patterns of attachment: a psychological study of the Strange Situation*, Erlbaum Assoc., Hillsdale.

BOWLBY J. (1976): *Attaccamento e perdita, Vol. 1: L'attaccamento alla madre*, Boringhieri, Torino.

CANEVARO A. (2005), *Crescere e apprendere: la diversità è una risorsa?*, Infanzia, Firenze.

CERVELLIN D. (2003), *Disabili. Come trasformare un limite in un'opportunità*, Marsilio, Venezia.

CONTINI G., LALLI P. e MERINI A. (1991), *Vita quotidiana nella famiglia dello schizofrenico*, Carocci, Roma.

CORTI S. e GILLINI G. (2003), *Quando si incontra l'handicap. Disabilità e normalità in famiglia*, San Paolo Edizioni, Milano.

CROCE L. e DI COSIMO F. (2009), *Partecipazione, interazioni e ruolo sociale delle Persone con Disabilità Intellettiva: che cosa abbiamo imparato dal Modello dei Sostegni*, Relazione tenuta al convegno internazionale promosso da Mediterraneo Senza Handicap a Nizza il 21 aprile 2009.

DALLA VECCHIA A., RUGGERINI G. e VEZZOSI F. (2008), *Prendersi cura della disabilità intellettiva*, Centro Studi Erickson, Trento.

DE SCHIPPER J.C., STOLK J. e SCHUENGEL C. (2006). *Professional caretakers as attachment figures in day care centers for children with intellectual disability and behavior problems*, Research in Developmental Disabilities.

DI NUOVO S. e BUONO S. (2002), *Strumenti psicodiagnostici per il ritardo mentale. L'assessment psicologico nella disabilità intellettiva*, Franco Angeli, Milano.

GOURDOU C. (2006), *Diversità, vulnerabilità e handicap*, Centro Studi Erickson, Trento.

GREEN J. e GOLDWYN R. (2002). *Annotation: attachment disorganisation and psychopathology: new findings in attachment research and their potential implications for developmental psychopathology in childhood*, J Child Psychol Psychiatry, eScholarID

HABERMAS J. (1998), *L'inclusione dell'Altro. Studi di teoria politica*, Feltrinelli, Milano.

LUCKASSON R. (1992), *Mental Retardation Workbook. Definition, Classification and Systems of Support*, Asociacion Americana de Retardacion Mental, Spagna.

PAOLINI M. (2009), *Chi sei tu per me?*, Centro Studi Erickson, Trento.

WINNICOT D. (1976), *Sviluppo affettivo e ambiente. Studi sulla teoria dello sviluppo affettivo*, Armando, Roma.

ZIGLER E. e BENNET-GATES D. (1999), *Personality in individuals with mental retardation*, Cambridge University, Cambridge.

Sitografia

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth edition (DSM V)*, 2013,
<http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>

GOVERNO ITALIANO, *Costituzione della Repubblica Italiana*, 1 Gennaio 1948,
<http://www.governo.it/Governo/Costituzione/principi.html>

ISTAT, *Condizioni di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari*, 2004,
http://www3.istat.it/salastampa/comunicati/non_calendario/20070302_00/testointegrale.pdf

ORGANIZZAZIONE DELLE NAZIONI UNITE, *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, Dicembre 2006,
http://www.lavoro.gov.it/AreaSociale/Disabilita/Documents/Libretto_Tuttiuguali.pdf

ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITA' (OMS), *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10 (ICD-10)*, 1994, <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>