

Oltre la notizia

Lettera circolare ad associati e amici di Anffas Milano Onlus

Giugno 2014

Supplemento
di Notizie Flash



**La qualità di vita
delle persone con disabilità**

ANFFAS MILANO ONLUS

La qualità di vita delle persone con disabilità

A cura della Redazione

In tema di politiche sociali, da anni si parla spesso di Centralità della Persona con Disabilità e di ricerca sistematica della sua miglior Qualità di Vita. È perciò utile cercare di entrare un po' nel merito di tutto ciò.

La persona con disabilità

A differenza delle precedenti classificazioni dove veniva dato ampio spazio alla descrizione della condizione individuale a partire da un approccio di tipo medico/sanitario, in termini di malattia, menomazione ed handicap (usati per lo più in accezione negativa, con riferimento ai deficit), dal 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità, con l'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) fa riferimento a termini che analizzano la salute dell'individuo in chiave positiva. Successivamente (2006), anche la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità ha sancito il superamento del modello medico in favore di un modello bio-psico-sociale nel quale acquistano rilevanza anche gli aspetti personali, relazionali e ambientali.

L'ICF vuole dunque fornire un'ampia analisi dello stato di salute degli individui ponendo la correlazione fra salute e ambiente.

Partendo dall'impatto della condizione individuale con l'ambiente, questo approccio arriva a definire la disabilità come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole. La *persona con disabilità* (come ormai da tempo è corretto dire) è tale per effetto di un impatto con l'ambiente che la sfavorisce.

Si tratta quindi di cogliere per ogni singolo caso le difficoltà che nel contesto socioculturale di riferimento possono essere causa di

disabilità. L'analisi delle varie dimensioni esistenziali della persona porta ad evidenziare non solo come essa convive con i limiti insiti nel proprio funzionamento, ma anche cosa è possibile fare per migliorare la sua qualità di vita.

Valutazione della condizione personale

In genere le informazioni oggi disponibili sulle persone con disabilità, prima dell'ingresso in un servizio, riguardano unicamente la diagnosi e spesso anche il Quoziente Intellettivo.

Questi dati però non offrono alcuna utile informazione circa le caratteristiche e i bisogni della persona: due persone possono, infatti avere entrambe 29 anni, la Sindrome di Down e un Q.I. di 53 ed avere funzionamenti diversi, diverse necessità di sostegno e richiedere quindi differenti percorsi, magari persino antitetici.

Occorre perciò una *valutazione multidimensionale*, capace cioè di indagare più dimensioni esistenziali, che si orienti su due grandi direttrici.

La prima fa riferimento all'individuazione delle dimensioni significative al fine di una adeguata rappresentazione della condizione di vita della persona (indagine relativa ai **domini della Qualità di Vita**); la seconda attiene al costruito che meglio si presta alla individuazione dei sostegni che devono essere previsti in fase di costruzione del suo progetto di vita (**Costrutto dei sostegni**).

Cari lettori, come comunicammo nel numero di dicembre 2013, il percorso di **Oltre**, da quest'anno, prosegue su **Oltre la notizia**, che avrà una periodicità e un numero di pagine variabili

Domini della Qualità di Vita

Afferrare il concetto di *qualità di vita* è, almeno intuitivamente, abbastanza semplice, anche perché il termine è entrato nel lessico comune in molti ambiti del vivere quotidiano.

Può invece non essere così facile cercare di inquadrarlo nel contesto della disabilità e capire come possa essere di aiuto nella pratica quotidiana.

Dobbiamo innanzitutto chiederci “di che cosa ha bisogno una data persona con disabilità?”

La letteratura scientifica ha consegnato da più di 10 anni un chiaro e condiviso modello di riferimento che individua domini ed indicatori della qualità di vita delle persone con disabilità; tale modello si presta perfettamente ad una valutazione complessiva (benessere fisico, benessere materiale, benessere emotivo, inclusione sociale, relazioni interpersonali, sviluppo personale, autodeterminazione, etc.).

Esiste dunque un modello per evidenziare la condizione della persona con disabilità, descriverne i punti di forza e le limitazioni, individuare e descrivere i sostegni necessari? La risposta è sì.

Costrutto dei sostegni

Oltre al funzionamento della persona, devono essere individuate le risorse necessarie per conseguire degli esiti di vita significativi per quella data persona.

A tale riguardo è importante ricordare che in letteratura sono già presenti gli strumenti necessari allo scopo, uno di questi (validato in Italia dall'Anffas nel 2007) è la *Scala dell'intensità dei sostegni*, SIS (*Support Intensity Scale*), che ha introdotto un principio nuovo, cioè quello dei *sostegni*, appunto.

Le SIS spostano l'attenzione dalla valutazione dei deficit del soggetto ai sostegni sociali di cui ha bisogno per il raggiungimento della sua migliore qualità di vita possibile.

Con tale scala si misurano i sostegni necessari in 57 attività della vita quotidiana. Le attività indagate sono organizzate in 6 aree: vita domestica; vita nella comunità; apprendimento ed educazione; lavoro; salute e sicurezza personale; sociale. Aree che richiamano immediatamente il tema dell'inclusione sociale che riguarda in modo particolare i due fondamentali ambiti di scuola e lavoro.

Per quanto riguarda le prime due aree appena elencate, non possiamo non ricordare tutto ciò che è legato ad affettività e sessualità, a tempo libero, sport e, più in generale, a tutte le attività che devono essere prese in considerazione per una data persona, proprio in relazione ai sostegni che le servono e che non si esauriscono necessariamente in quelli forniti dai servizi standardizzati che sta eventualmente già utilizzando.

Particolare rilevanza hanno, ovviamente, tutti quei sostegni che concorrono alla creazione di condizioni di pari opportunità e non discriminazione.

Contesti di vita

Riguardo all'area “vita domestica”, vogliamo sottolineare un aspetto non ancora sufficientemente considerato, pur in presenza di numerosi convegni sul tema, cioè quello concernente il rapporto tra la persona con disabilità e i suoi fratelli e/o sorelle.

Mentre il genitore vive la situazione della disabilità del figlio con una personalità già formata, essendo a suo tempo cresciuto, in genere, in un ambiente *normale*, i fratelli e le sorelle si confrontano quotidianamente con le problematiche che la disabilità pone in un momento di costruzione della propria personalità.



Anche un recente progetto, realizzato in tutto il territorio nazionale dall'Anffas, ha richiamato l'attenzione su questo aspetto.

Fermo Immagine - fratelli a confronto. Percorsi culturali sulla vita delle persone con disabilità e dei loro fratelli e sorelle, è un progetto che ha visto la partecipazione di svariate

Anffas locali, dal giugno 2013 al giugno 2014, con il quale si è voluto offrire, attraverso attività di espressione artistica, percorsi di riflessione, sensibilizzazione e promozione, concernenti le dinamiche familiari che coin-

volgono le persone con disabilità, in particolare intellettiva e/o relazionale, e i loro fratelli e sorelle nel rapporto con gli altri membri della famiglia. I vari contributi poi sono stati raccolti in un DVD.

Vedi

www.anffas.net/Page.asp?id=265/N201=1/N101=3724/N2L001=Varie/fermo-immagine-fratelli-a-confronto

Vedi su www.anffas.net

il trailer del video-documentario "Fratelli & Sorelle d'Italia. Storie di vita a confronto"

È possibile richiedere una copia del video-documentario inviando una richiesta a nazionale@anffas.net

DIVIETO D'AMORE

Antonino Zampino, Anffas Patti ME
Primo premio al concorso nazionale Fish
Sapete come mi trattano?
per la categoria Fotografie



L'area "vita nella comunità", può assumere grande rilevanza per le relazioni che possono instaurarsi in una comunità e, in particolare, nel quartiere in cui la persona abita.

Probabilmente molti conoscono esempi più o meno significativi, in senso sia positivo che negativo. Spesso realtà associative di quartiere si rivelano importanti punti di aggregazione, la cui valenza è tanto più elevata quanto più riescono ad interagire con la realtà che le circonda, realizzando pratiche di inclusione sociale e favorendo la nascita di amicizie e relazioni affettive.

Un esempio appartenente alla *fiction*, ma molto utile per una riflessione sul tema, è quello presentato dal film *Basta guardare il cielo* (in copertina, una scena del film).

Kevin e Max, i protagonisti, sono esclusi dal contesto sociale, ma l'amicizia che nasce tra loro li fa diventare inseparabili, tanto da diventare un solo "corpo", l'uno – il mingherlino, affetto da una grave malattia (sindrome di

Morquio) – sulle spalle dell'altro, il gigante, alto e grosso ma con poco coraggio e lento nell'apprendimento. I due, ispirati soprattutto dalle gesta di re Artù e dei suoi cavalieri, combattono contro le ingiustizie: affrontano il gruppo dei "bulli" della scuola, difendono una donna molestata in un bar, recuperano una borsetta rubata e la consegnano alla proprietaria.

Affettività e sessualità

Quando l'aspetto della sessualità incontra quello della disabilità, può capitare di imbattersi in discussioni dove ancora emergono tabù.

"Nel corso degli ultimi anni – scrive Luigi Croce nell'introduzione all'Agenda Sociale Anffas 2014 – le famiglie, i servizi e le stesse persone con disabilità hanno acquistato una sempre maggiore consapevolezza della sessualità e delle problematiche culturali, etiche, affettive e relazionali ad essa correlate.

Contemporaneamente, e come logica conse-

guenza, già a partire dagli Anni '80 (Dixon, 1988) un numero crescente di insegnanti, educatori, psicologi ed altre figure professionali hanno introdotto approcci teorici e proposto strategie operative per fornire e sviluppare l'educazione sessuale alle persone con difficoltà di sviluppo e di apprendimento. Tuttavia appare tuttora evidente che a fronte di conoscenze teoriche decisamente approfondite da parte degli esperti, sul piano della vita quotidiana e del sostegno alla effettiva realizzazione di una propria vita affettiva e sessuale, le persone con disabilità in genere, e intellettiva in particolare, soffrono una condizione di pesante limitazione e costrizione in un'area fondamentale delle attività umane e della qualità di vita. Ancora oggi queste persone rimangono drammaticamente discriminate per quanto riguarda l'accesso alle relazioni di intimità, compreso l'esercizio fisico della sessualità”.

Il lavoro

È da tutti riconosciuta l'importanza del lavoro quale elemento centrale nella vita di ciascuno, sia per sentirsi realizzato, che per aver una coscienza di sé gratificante, e nel caso della disabilità, ciò acquista particolare rilievo. Il lavoro è infatti una delle forme più alte di crescita umana, espressione e affermazione di sé e delle proprie qualità. Il lavoro è ciò che ci lega alla realtà, che ci dà il senso dell'identità personale, che conferisce valore alle nostre capacità, alla nostra appartenenza sociale. Sentirsi capaci di fare qualcosa che gli altri apprezzano riempie di significato la propria vita, permette alla persona di avere considerazione di sé e induce a mettere in atto dei comportamenti responsabili, misurati, equilibrati. L'apprezzamento sociale è infatti fondamentale, perché influisce sull'autostima della persona.

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità dedica un ampio articolo al lavoro (art. 27), e non poteva essere altrimenti, dal momento che alla base della Convenzione vi è il pieno riconoscimento della dignità della persona con disabilità, per la quale il lavoro, quando è in condizioni di potervi accedere, può costituire il principale ambito di inclusione sociale. Lavorando, la persona con disabilità, anziché essere oggetto

di assistenza, diviene soggetto attivo, un lavoratore, appunto, che dà un proprio contributo alla società.

Cerco lavoro, DVD realizzato in collaborazione tra l'Agenzia per il lavoro SiR-Anffas, Anffas Milano Onlus e Afadig Onlus di Garbagnate Milanese, con la regia di Umberto Lucarelli



Arte e sport

L'arte e lo sport offrono l'occasione di costituire gruppi integrati nei quali si possono instaurare rapporti tra persone con e senza disabilità, analoghi a quelli riscontrabili in una classe scolastica dove si realizza – purtroppo però ancora in pochi casi – veramente l'inclusione degli allievi con disabilità. Il lavoro all'interno di un laboratorio teatrale integrato, nel quale si condividono obiettivi e metodo, crea un codice comunicativo che, arricchito dalle differenze, permette un ampliamento dei sistemi di scambio. Nella tensione comune della difficoltà – nuova per tutti – le differenti possibilità di ciascun partecipante passano in secondo piano e spesso si annullano, a volte addirittura si inverte la loro valenza: nel gruppo misto la *diversità* trova il suo spazio di



Laboratorio teatrale presso il Centro di Aggregazione Multifunzionale Garibaldi di Zona 1 - Milano

accoglienza e assume la dignità di tutte le ovvie, naturali e necessarie differenze.

Quando poi il gruppo integrato è formato da alunni di una stessa scuola, nella quale sia già stato raggiunto un buon livello d'inclusione, il risultato raggiunge livelli straordinari. È il caso dell'iniziativa *ArteParolaSegno* svoltasi recentemente al liceo artistico Caravaggio di Milano. La finalità era quella di introdurre gli studenti all'educazione teatrale come parte dell'educazione letteraria, attraverso la lettura di testi di Chesterton e Shakespeare, con l'intervento di un esperto di teatro, che ha diretto l'allestimento di un lettura scenica a partire da monologhi e dialoghi shakespeariani scelti e memorizzati dagli allievi (disabili e non) per migliorare le loro competenze comunicative e la qualità dell'integrazione scolastica.



Ai lettori di *Oltre* è inoltre già nota da tempo l'attività del gruppo di poesia e prosa *I Mille Volti* (al quale partecipano anche persone con disabilità che lavorano), i cui componenti sono accomunati dalla passione per la scrittura.

Il gruppo svolge un'attività che prevede due momenti distinti: il lavoro di gruppo, con incontri periodici, e incontri in luoghi pub-

blici, dove i componenti il gruppo leggono le loro poesie instaurando un proficuo scambio con i partecipanti all'incontro.

Lo sport

Una non sufficiente attenzione alla qualità di vita della persona finisce con il rendere marginale il ruolo dello sport, relegandolo sostanzialmente a un surplus, a un extra, disconoscendone quindi sia le potenzialità salutistiche che quelle inclusive.

A livello europeo, si riconosce invece allo sport un ruolo sociale di primaria importanza, nonché la sua centralità nelle politiche per la salute, per i giovani e per l'inclusione sociale.

È anche importante sottolineare la funzione educativa dell'attività sportiva ai fini dello sviluppo delle potenzialità individuali.

Inoltre, le attività si svolgono per lo più in contesti ricchi di relazioni significative; la pratica sportiva consente di sperimentare la continuità della propria identità nel tempo, di imparare a controllare autonomamente e produttivamente le proprie energie; favorisce lo sviluppo dell'autoconsapevolezza e rafforza la fiducia nelle proprie capacità permettendo così alla persona di raggiungere più alti livelli di autonomia personale.

La normativa vigente non impedisce ai servizi convenzionati frequentati da persone con disabilità di svolgere, oltre alle attività previste dal progetto educativo individuale – che dovrebbero rappresentare la declinazione in quel dato ambito di alcuni degli obiettivi generali fissati dal complessivo progetto individuale di vita –, anche attività di gruppo che, svolgendosi non solo presso il servizio, ma anche in contesti esterni, aprono spazi di integrazione che favoriscono l'inclusione sociale. Tipica in tal senso è appunto l'attività sportiva, che spesso comprende la partecipazione a eventi nazionali e internazionali, come nel caso del gruppo di ginnastica artistica presente nel Centro diurno di via Bazzi a Milano.

La legge

È opportuno ricordare che la Legge 328/2000 concepisce l'intervento sociale non come intervento riparatore di un "danno", ma come strategia integrata, finalizzata al *Ben Essere*



Esibizione del gruppo di ginnastica artistica della Cooperativa I Percorsi, nel corso dell'Open Day Anffas del 28 marzo 2014

della Persona. Il *Progetto individuale* (art. 14 di questa legge) costituisce l'atto formale e sostanziale di riconoscimento della condizione del bisogno da parte di una società che sia responsabile dei suoi membri e delle conseguenti azioni ed interventi di varia natura, formali ed informali, naturali e professionali a sostegno della persona.

È chiaro che un tale progetto non può prescindere da tutti gli aspetti, accennati nei punti precedenti, che riguardano la condizione della persona e i suoi contesti di vita.

Oggi, in Regione Lombardia la valutazione multidimensionale del bisogno delle persone con disabilità appare essere al centro delle politiche sociali: se ne parla in quasi tutte le recenti delibere di Giunta. Le ASL e i Comuni sono sollecitati ad implementare le *Unità di Valutazione Multidimensionale*. La valutazione multidimensionale è considerata il prerequisito per l'analisi del bisogno, nell'ottica di una *Presa in carico globale*; le ASL saranno probabilmente responsabili della stesura dei *Progetti Individuali*, redatti in collaborazione con il Comune di residenza della persona e condiviso dalla persona e/o da chi la rappresenta.

Una base scientifica per il Progetto individuale di vita

Una sperimentazione, condotta dal Consorzio SiR a marchio Anffas in questi ultimi due anni,

ha permesso, tra l'altro, di mettere a punto strumenti utili alla predisposizione e alla successiva evoluzione del Progetto individuale di vita.

Si tratta di un modello innovativo che prevede l'utilizzo delle c.d. *matrici ecologiche* (di valutazione diagnostica e di sostegno), strumenti di analisi del bisogno fondati sull'incrocio di diversi fattori quali: il funzionamento individuale secondo la classificazione ICF, il benessere e la qualità della vita, il contesto inteso anche come presenza di supporti e facilitatori. Finora hanno beneficiato della prima fase di questa attività oltre 200 bambini e adolescenti.

Grazie al progetto dell'Anffas nazionale "Strumenti verso l'inclusione sociale: matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e dello sviluppo", promosso in stretta collaborazione con il Consorzio SiR, la sperimentazione verrà estesa al territorio nazionale, coinvolgendo tre fasce di età (18/29 – 30/55 – oltre 55) e validando il modello su un totale di 1.000 persone.

Il progetto nazionale mira a rendere concreto per tutti il diritto al Progetto individuale di vita. La sperimentazione, svolgendosi attraverso una modalità *test-retest*, consentirà di avviare percorsi innovativi di valutazione e progettazione, di misurare l'efficacia degli strumenti utilizzati e valutare la funzione *case management*.

Supplemento di



Lettera circolare ad associati e amici di Anffas Milano Onlus

Anffas Milano Onlus – C.F. 97 30 70 30 151

Via C. Bazzi, 68 – 20141 Milano – Tel. 02 844 045 211

anffas@anffasmilano.it – www.anffasmilano.it