

Università degli Studi di Catania  
Dipartimento di Processi Formativi

---

**Dottorato di ricerca in *Scienze Umane***  
Coordinatore Prof. Francesco Coniglione

*Ileana Caruso*

Salute e disabilita' secondo il  
modello biopsicosociale

Una ricerca applicata nel contesto universitario  
catanese

*Tutors:*  
Chiar.<sup>mo</sup> Prof. Grzegorz J. Kaczyński (Univ. di  
Catania)

---

CICLO XXIII



# INDICE

	<i>Pag.</i>
<b>INTRODUZIONE</b>	7
<b>CAPITOLO I</b>	10
<b>I CONCETTI DI DISABILITÀ E SALUTE: UN EXCURSUS STORICO</b>	
1.1. La salute nella prima metà del XX secolo: da “assenza di malattia” a “stato di completo benessere”.	12
1.2. I primi movimenti contro la discriminazione delle persone con disabilità: gli anni Cinquanta e Sessanta .	15
1.3. La persona con disabilità come soggetto della cura: gli anni Settanta.	19
1.4. Il “Decennio delle Nazioni Unite per le Persone Disabili”: gli anni Ottanta.	23
1.5. Il modello dei Diritti Umani e il Progetto di Vita Individuale: gli anni Novanta.	28
1.6. La nuova cultura della salute e della disabilità: dal Duemila ad oggi.	35
<b>CAPITOLO II</b>	43
<b>I MODELLI TEORICI DELLA DISABILITÀ</b>	
2.1. Il Modello di Nagi	44
2.2. Il modello dell’UPIAS	46
2.3..I.C.I.D.H.: la Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e dell’Handicap	50
2.4. <i>Disability</i> in America: il modello dell’Institute of Medicine	57

2.5. Il modello del National Center for Medical Rehabilitation Research	60
2.6. Il modello di Verbrugge and Jette	61
2.7. <i>Enabling America Model</i> : il modello dell'Institute of Medicine	64
2.8. Peculiarità e scopi dell'I.C.I.D.H.-2	68
2.9. ICF: la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute	72
CAPITOLO III	83
<b>DISABILITÀ: IL MODELLO BIOMEDICO E IL MODELLO SOCIALE</b>	
3.1. Il modello biomedico	84
3.2. Il modello sociale	96
3.3. Modello biomedico e modello sociale a confronto	114
CAPITOLO IV	122
<b>IL MODELLO BIOPSIOSOCIALE</b>	
4.1. Il fondamento del modello biopsicosociale: la teoria dei sistemi	126
4.2. Le caratteristiche del modello biopsicosociale	128
4.3. Il Modello Biopsicosociale come anello di congiunzione tra i due modelli precedenti	141
4.4. Le critiche mosse al Modello Biopsicosociale	149
CAPITOLO V	152
<b>IL CONCETTO DI DISABILITÀ NEI CLASSICI DEL PENSIERO SOCIOLOGICO</b>	
5.1. L'approccio struttural-funzionalista	155
5.2. L'approccio Interazionista	166
5.3. L'approccio Conflittualista	173

5.4. L'approccio Fenomenologico	177
5.5. L'approccio Correlazionale	182
5.6. La bioetica	186
5.7. Conclusioni	188
CAPITOLO VI	192
<b>LA RICERCA</b>	
6.1. Introduzione	192
6.1.1. L'importanza degli studi pilota	193
6.2. Il contesto di riferimento: il CInAP	194
6.3. Caratterizzazione del problema	198
6.4. Ipotesi di ricerca	198
6.4.1. Definizione della disabilità utilizzata	200
6.5. Metodologia della ricerca	202
6.6. Strumenti di indagine	203
6.7. Campione	206
6.8. Le fasi di lavoro	207
6.9. Analisi ed interpretazione dei dati	208
6.9.1. A.A. 2008/2009	208
6.9.2. A.A. 2009/2010	210
6.9.2.1. La realtà del lavoro di rete	223
6.9.2.2. ICF e nuovi strumenti operativi	226
6.10. Riflessioni operative	227
<b>CONCLUSIONI</b>	229
<b>APPENDICE</b>	
ALLEGATO 1	235
ALLEGATO 2	249
ALLEGATO 3	255

ALLEGATO 4	260
ALLEGATO 5	268
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	272
<b>SITOGRAFIA</b>	290

## ***Introduzione***

Il concetto di salute, malattia e disabilità, così come è inteso oggi, è il frutto di un elaborato processo di revisione cui è stato sottoposto nel tempo. Già dai primi decenni del XX secolo, molteplici cause hanno indotto una riflessione sulla concezione di salute e malattia la quale, grazie all'Organizzazione Mondiale della Sanità, è diventata una materia condivisa in tutto il mondo.

Il passaggio dal concetto di “malattia” a quello di “salute” ha coinvolto tre elementi essenziali: la cura verso l'uomo, il significato di “persona” e il rapporto tra medico e paziente (Palestro, 2007).

Nel primo capitolo di questo lavoro si delinea l'evoluzione storico-culturale dei concetti di salute e disabilità dal XX secolo ai giorni nostri: in questo lasso di tempo si è verificato il passaggio dalla definizione della salute come “stato”, come condizione statica, ad una concezione di “processo”, composto da diversi fattori dinamici che concorrono a determinarlo. Conseguentemente, anche la visione della disabilità è mutata: essa non viene più considerata come “attributo” individuale, ma come un processo dinamico, derivante dall'interazione tra la persona e le caratteristiche dell'ambiente nel quale vive. In materia di sanità, quindi, partendo da una visione prevalentemente caritativo-assistenziale, centrata esclusivamente sull'approccio di tipo curativo (“to cure”), si è nel tempo delineata una

prospettiva focalizzata su una presa in carico attenta e accogliente (“to care”) del paziente, il quale acquista valore nella sua individualità e diventa partecipante attivo del processo sanitario.

Nel secondo capitolo si prende in considerazione l’evoluzione dei modelli concettuali, i quali si occuparono di fornire un quadro teorico rispetto al tema della disabilità, concependola in un primo momento come esclusivamente collegata alla menomazione fisica, per arrivare successivamente ad una visione olistica, comprendente non soltanto le caratteristiche individuali, ma anche i fattori psicologici, in grado di influenzare la risposta del soggetto alle condizioni di salute e malattia, e le componenti sociali e ambientali, con le loro caratteristiche ostacolanti o facilitanti le condizioni di vita dell’individuo.

Nel terzo capitolo sono stati esaminati e confrontati i due modelli teorici principali, i quali hanno influenzato la visione della malattia e della disabilità: il modello biomedico tradizionale, che ha dominato il panorama sanitario per oltre un secolo, e il modello sociale, promosso dai movimenti internazionali delle persone con disabilità. Mentre il primo si focalizza sulla patologia, intesa come strettamente connessa all’individuo che ne è portatore, il modello sociale si concentra sulle barriere esistenti all’interno della società, che limitano la partecipazione delle persone con disabilità alla vita comunitaria e lavorativa.

Il quarto capitolo è interamente dedicato all’ultimo modello teorico relativo alla salute e alla malattia, denominato “Biopsicosociale”, il quale permette di integrare in modo olistico le dicotomie relative ai due modelli precedenti, contribuendo fortemente alla riconsiderazione del paziente in quanto persona, con precisi diritti e necessità. Tale modello ha fornito un importante contributo nella considerazione dell’individuo come influenzato dai fattori biologici, psicologici e sociali, ampliando in questo modo non soltanto la prospettiva relativa al tipo di trattamento, ma anche la considerazione stessa del soggetto, visto come un individuo che, a seconda del contesto, avrà diversi livelli di funzionamento. Cambia anche il tipo di

classificazione, la quale, utilizzando una terminologia neutra, riflette la relatività delle condizioni di disabilità, dipendente dall'interazione tra le caratteristiche dell'individuo combinate con quelle del contesto.

Il quinto capitolo nasce con l'intento di stimolare una riflessione relativa alla Sociologia della Salute, ambito di studi che già da tempo caratterizza il panorama scientifico internazionale. La spinta ad approfondire questo tema deriva dall'esigenza di alcuni ricercatori desiderosi di creare uno spazio di riflessione, dialogo e di confronto sulle questioni inerenti la disabilità da una "prospettiva sociale". Sono stati indagati, dunque, i concetti di salute e malattia attraverso un excursus storico della prospettiva sociologica classica. Nel sesto capitolo si effettua una analisi dettagliata delle fasi della ricerca concernente l'attuazione del modello biopsicosociale nell'ambito degli interventi relativi alle politiche sociali.

Settore di lavoro privilegiato, nell'ambito delle suddette coordinate, è quello della necessità-dovere di fornire agli studenti universitari con disabilità pari opportunità di studio, attraverso politiche mirate. Nasce, quindi, l'esigenza di verificare l'idoneità dell'utilizzo del suddetto modello per l'attribuzione e l'attivazione dei servizi offerti a tale tipologia di studenti universitari.

Di qui l'utilizzo della metodologia della ricerca-azione, intesa come processo sociale che permette di migliorare, trasformare le pratiche, promuovere *buone prassi*, coinvolgere gli attori sociali interessati.

Tale metodologia è stata considerata, ai fini di questa ricerca, un potente mezzo per accedere ad una sociologia d'intervento.

In particolare, l'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), lo strumento utilizzato nell'ambito di questo studio, è stato ritenuto il più idoneo perchè, correlando la condizione di salute con l'ambiente e promuovendo un metodo di misurazione della salute, delle capacità e delle difficoltà nella realizzazione delle varie attività, permette di individuare gli *ostacoli da rimuovere* o gli *interventi da effettuare* perchè l'individuo possa raggiungere il massimo della propria autorealizzazione.

## Capitolo I

### *I concetti di disabilità e salute: un excursus storico*

Il Novecento è il secolo del consolidamento della cultura e della pratica dei diritti umani e, di conseguenza, del riconoscimento giuridico del concetto di salute. Un valore essenziale, infatti, è stato conferito al cosiddetto “diritto alla salute”, inteso sia come diritto all’assistenza sanitaria, sia come diritto del singolo a prendere decisioni relative alla sua salute e alla sua malattia. Dalla dichiarazione dell’esistenza di un diritto di ciascuno alla salute, si definiscono le questioni dell’autodeterminazione rispetto alle cure, dell’equità della salute, della giusta distribuzione delle risorse (Galvagni, 2005).

Spaltro (1995) spiega l’evoluzione del significato intrinseco del termine “salute”, individuando tre momenti: *medico*, centrato sull’idea di lotta contro la malattia e sulla salute intesa come assenza di sintomi patologici; il *sanità*, focalizzato sull’obiettivo di abbattere la mortalità attraverso la prevenzione dei fattori e dei comportamenti che possono favorire l’insorgenza di situazioni patologiche; *formazione*, il cui punto cardine è l’educazione alla salute, intesa come costruzione di atteggiamenti e comportamenti finalizzati al mantenimento e alla diffusione del benessere personale, lavorativo e sociale. Oggi la salute non è più solo una condizione di assenza di malattia, ma piuttosto come una situazione di armonico

equilibrio funzionale, fisico e psichico dell'individuo, dinamicamente integrato nel suo ambiente di vita naturale e sociale (Gabassi, 2005). L'evoluzione e il mutamento dell'idea di salute hanno determinato l'elaborazione di un nuovo modo di concepire la malattia e la disabilità degli individui: da "soggetti anormali" a "persone", per le quali c'è maggiore consapevolezza della eziologia multifattoriale della disabilità. Nella lingua inglese il concetto di normalità emerse nel 1840; nel 1883 Galton, tenendo conto della curva di Gauss, propose l'idea di "distribuzione normale" per esprimere la continuità nella distribuzione di alcune caratteristiche nella popolazione generale. La diffusione dell'idea di normalità contribuì alla messa in atto di interventi sfavorevoli e disumanizzanti nei confronti di gruppi di persone portatrici di caratteristiche "non normali" (Masala, Petretto, 2008). Infatti, storicamente il concetto di disabilità si contrappone a quello di normalità. Ma il giudizio di anormalità è fortemente condizionato dalla difficoltà di comprendere e accettare qualcosa che appare come inusuale, quindi anomalo. L'idea di normalità nasce dalle esigenze del gruppo sociale dominante di realizzare e confermare una forma sociale gerarchizzata (Giovagnoli, 2006).

In seguito si sono delineate aspettative-prospettive nuove nell'ambito della salute e della disabilità e si è verificato il passaggio dalla definizione di salute come "stato", quindi una "condizione statica", ad una come "processo", quindi una "condizione dinamica", che diversi fattori che concorrono a determinare. In quest'ottica anche la visione della disabilità è mutata: da "attributo" individuale a "processo", inteso come un'interazione dinamica di molteplici aspetti che possono accentuarlo o ridurlo.

Il tema della disabilità, a questo punto, si colloca in una prospettiva che collega elementi sociali, culturali, politico-istituzionali all'esperienza di chi vive la disabilità: scegliere questo punto di vista, di relazione tra le diverse dimensioni, permette di allontanarsi da una rappresentazione che riduce la disabilità a semplici modellizzazioni. Le questioni relative all'inclusione o all'esclusione delle persone disabili non possono essere disgiunte da quelle

relative al processo complessivo di coesione o dissociazione sociale. Per tale ragione acquista importanza approfondire l'evoluzione che il concetto di disabilità ha avuto nel tempo, nel suo incontro con le diverse teorie ed organizzazioni sociali che hanno ispirato il concetto di normalità e patologia (Medeghini, Valtellina, 2006).

### **1.1. La salute nella prima metà del XX secolo: da “assenza di malattia” a “stato di completo benessere”**

Nell'orizzonte contemporaneo, il concetto di salute può essere disegnato a partire da alcune definizioni che le istituzioni preposte alla sanità a livello mondiale ne hanno fornito (Galvagni, 2005).

Nel passato il concetto di salute era semplice, facilmente comprensibile e basato su un'affermazione negativa: “sano è colui che non ha malattie” oppure “chi ha malattie non è sano” oppure “salute è assenza di malattie” (Paccagnella, 2005). Tale idea era legata al prevalere di un modello medico tradizionale, di tipo positivista e riduzionista, il quale focalizzava l'attenzione sulla patologia da curare, trascurando le altre variabili di influenza. Tuttavia, all'inizio del XX secolo si cominciò a manifestare l'inadeguatezza di tale concezione semplicistica.

Gli aspetti di tale transizione coinvolgevano non solo la patologia, ma anche altre importanti caratteristiche sociali e demografiche: il passaggio da epidemie di malattie infettive, curabili e guaribili, ad epidemie di malattie cronico degenerative, curabili, ma per lo più non guaribili; l'invecchiamento della popolazione, che si lega al cambiamento della patologia in una serie di rapporti reciproci di causa ed effetto; i mutamenti rapidi degli stili di vita e dei comportamenti (sedentarietà, alimentazione, fumo, alcool, droghe, etc.) con il relativo aumento di patologie comportamentali; il rapido incremento di casi di patologia mentale (depressioni, ansie, anoressie, bulimie, etc.) e di disagio sociale (Paccagnella, 2005).

Lo sviluppo delle scienze mediche, inerente in particolare le patologie del corpo umano, consentì di identificare, con tecniche e strumenti nuovi, la

presenza di malattie in fase pre-sintomatica, cioè quando ancora non ha dato segni e sintomi clinicamente rilevabili, quindi prima che l'individuo colpito avesse la possibilità di rendersene conto continuando, per tale ragione e a torto, a ritenersi sano. Inoltre, iniziarono ad maturare conoscenze nell'ambito delle malattie mentali e successivamente anche in quello delle scienze sociali, delle scienze politiche e delle scienze economiche, con implicazioni riguardanti la salute umana (Paccagnella, 2005).

Il progressivo allargamento della prospettiva sanitaria alle condizioni sociali e psichiche rappresentò, all'epoca in cui vennero messe in evidenza per la prima volta, un avanzamento straordinario rispetto alla pensiero tradizionale, il quale vedeva la salute solo in contrapposizione alla patologia. La dualità salute\malattia si era affermata, dalla seconda metà del 1800, parallelamente allo sviluppo della medicina scientifica che, superando le concezioni pseudoscientifiche del passato, era ora nelle condizioni di poter descrivere in maniera oggettiva i diversi profili morbosi e di identificare in molti casi le *noxae* patogene (Belleri, 2005).

Andando avanti, nell'immediato dopoguerra, si affermò il principio secondo il quale pace e progresso potevano essere mantenuti solo con una maggiore giustizia fra i popoli. A partire da ciò venne promulgata la "Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo", tra i quali spiccava il diritto alla salute. Gli Stati sancirono la suddivisione dei disabili in categorie, e la separazione degli stessi dal contesto sociale; lo svantaggio veniva monetizzato e misurato in percentuale rispetto alla piena abilità lavorativa. La *ratio* era ancora quella della legittimazione dell'esclusione, seppure compensata da interventi assistenziali. In quegli anni, durante e dopo il 1945, gli studi sulla terapia e la riabilitazione in psichiatria progredirono notevolmente (Giovagnoli, 2006).

Nel 1948 l'Organizzazione Mondiale della Sanità propose la seguente definizione di salute: "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non meramente l'assenza di malattia o infermità". Questa visione fu rivoluzionaria soprattutto per tre motivi: era una definizione positiva che, al

contrario di quella precedente, presentava la salute non come mera assenza di malattia; ammetteva le diverse dimensioni dello status di salute, compresi gli aspetti mentali, fisici e sociali; inseriva considerazioni politiche e sociali. Tuttavia, era ancora difficile per molte persone essere categorizzate come sane (Lyons, Chamberlain, 2006).

L'impatto della nuova concezione è stato enorme nel campo della cultura, delle scienze e delle politiche sanitarie.

La definizione di salute come benessere fisico, mentale e sociale della persona, fondata quindi su un'affermazione positiva, provocò scompiglio nel campo della medicina che, avendo sempre indirizzato la propria ricerca scientifica verso obiettivi quali diagnosi-cura prevenzione, si trovò impreparata di fronte alla nuova prospettiva di tutelare e promuovere la salute (Paccagnella, 2005).

Tuttavia, la definizione del 1948 aveva ancora dei punti deboli: si trattava ancora di una definizione "parziale" e insufficiente, facendo riferimento soprattutto alla dimensione personale: la salute veniva, infatti, ricondotta solo ad uno stato di "completo benessere", quindi dai prevalenti connotati emotivi e soggettivi.

Probabilmente agli occhi dei fondatori dell'OMS la vittoriosa "battaglia" sulle infezioni permetteva di prevedere un futuro di ulteriori conquiste sanitarie e quindi giustificava una meta più ambiziosa rispetto alla semplice assenza di infermità, quello "stato di completo benessere psichico, fisico e sociale", che divenne così una parola d'ordine e una sorta di linea guida di politica sanitaria (Belleri, 2005).

Il modello biomedico dominante, che risultava comunque efficace per la cura delle malattie in fase acuta, cominciò a risultare inadeguato per le patologie croniche, perché puntava l'attenzione solo sulla patologia e sul conseguente trattamento, trascurando in questo modo la multidimensionalità della malattia (Carroll, 1992). Iniziò quindi a delinearsi una trasformazione nella concezione della cura: mentre nella fase acuta delle malattie lì elemento più importante era il trattamento, con il cambiamento del quadro

epidemiologico si manifestò l'urgenza di una nuova presa in carico della persona, una maggiore focalizzazione sull'aver cura (care) del paziente, rispetto al mero trattamento (cure) dei pazienti con patologie acute (Grassi, 2008).

## **1.2. I primi movimenti contro la discriminazione delle persone con disabilità: gli anni Cinquanta e Sessanta**

Negli anni immediatamente successivi alla fine della seconda Guerra Mondiale, lo stato della salute pubblica in molti Paesi era precario e incerto; per tale ragione l'attenzione e l'azione dell'OMS si focalizzava obbligatoriamente sulle malattie che causavano i maggiori danni (malaria, tubercolosi, etc..). In un secondo tempo, gli Stati Membri cambiarono gradualmente ma progressivamente il loro approccio: lo scopo non era più soltanto quello di combattere le epidemie, ma anche la malattia in sé.

Le priorità cambiano e con esse il concetto di salute che viene considerata sempre più prerequisito indispensabile, necessario ma non sufficiente, per lo sviluppo industriale e il progresso sociale in generale.

Ovviamente da questo derivano conseguenze pratiche per gli Stati e per le Organizzazioni Internazionali. Un elemento di questa nuova tendenza è la rilevanza riconosciuta da molti Paesi nell'ambito dei loro programmi di istruzione agli aspetti sociali della prevenzione di malattia e protezione della salute. Nella sfera fisica la prevenzione interviene sulle cause che possono generare la malattia, si situa prima, intervenendo sui fattori di rischio onde evitare il processo morboso e le sue complicità (Grassi, 2008).

Inoltre, i governi si resero conto di non poter portare avanti programmi di sviluppo inerenti la sanità pubblica e i servizi di assistenza medica senza uno staff adeguatamente preparato, organizzato ed addestrato: di conseguenza, si prestò maggiore attenzione ai programmi di istruzione e di addestramento (Scudeller, 2000).

Tuttavia, fino alla metà degli anni Cinquanta l'approccio prevalente nei confronti dei disabili era ancora di tipo assistenziale e sanitario: le Nazioni

Unite appoggiarono il diritto delle persone con disabilità di ricevere assistenza e servizi pubblici. Prevalendo l'idea che la persona con disabilità fosse bisognosa di aiuto le soluzioni proposte erano di tipo istituzionale o monetario e, di conseguenza, i protagonisti principali di questo sistema erano gli operatori che si prendevano cura della persona e non la persona che aveva bisogno di cure. L'influenza del modello medico tradizionale induceva a ritenere le persone con disabilità malate, inabili, invalide e totalmente dipendenti dal sistema sanitario; di conseguenza il compito della società era quello di destinare risorse soprattutto allo sviluppo della medicina e al mantenimento di strutture e personale specifico. Questa era la politica socio-sanitaria ispirata all'approccio medico: la società ha un problema, la persona con disabilità ha bisogno di cure e programmi di riabilitazione, le soluzioni sono gli ospedali o i centri specializzati, e i protagonisti sono gli operatori sanitari (Sedran, 2004).

In quest'ottica diventa intuitivo che le persone con disabilità venissero trattate in modo diverso, prevalentemente in contesti assistenziali o sanitari. Il modello predominante era quindi di tipo segregante, istituzionalizzante e speciale, all'interno del quale la persona disabile veniva relegata nel ruolo passivo di ricettore di cure.

Nella seconda metà degli anni Cinquanta, gli Stati Uniti si impegnarono nei primi tentativi di rimozione delle barriere architettoniche dall'ambiente costruito. Ma la matrice di questo approccio era incentrata sulle caratteristiche specifiche della disabilità motoria. Si cominciarono a promuovere anche quelle ricerche il cui obiettivo era analizzare l'influenza dell'istituzionalizzazione sui soggetti portatori di disabilità: la vita in istituto aggravava, se non addirittura causava, il ritardo mentale e, si dimostrò, l'approccio degli operatori negli istituti (prevalentemente quando non esclusivamente di tipo autoritario, paternalistico o perfino prevaricativo) tendeva a consolidare la dipendenza e la totale passività del paziente (Giovagnoli, 2006). Ciò stimolò una fase importante di autodefinizione portata avanti dai diretti interessati, che ebbe inizio intorno alla metà degli

anni Sessanta. In questo periodo, le associazioni di genitori di soggetti con disabilità iniziano a diffondersi in tutto il mondo.

Nel 1968 e nel 1969 i movimenti di contestazione verso tutte le forme discriminative ed emarginanti della società individuarono fra le vittime del “sistema”, accanto agli svantaggiati sociali, le persone con disabilità. Veniva contestata la visione esclusivamente medico-specialistica del problema che, valutando la persona in funzione del suo deficit, comportava il suo inserimento in una struttura monospecialistica e, di conseguenza, la sua separazione dai coetanei e dalla famiglia.

La protesta nasceva dalla nuova consapevolezza che la disabilità non era solamente un problema del singolo individuo ma della società, alla quale veniva ricondotta la responsabilità della sua genesi.

Il suo trattamento doveva quindi essere anche e soprattutto pedagogico-sociale e coinvolgere il gruppo sociale di appartenenza (Giovagnoli, 2006).

Tra i numerosi movimenti sorti negli anni Sessanta a favore delle persone con disabilità vale la pena ricordarne uno in particolare, sorto negli Stati Uniti e denominato “Movimento per la Vita Indipendente delle Persone con Disabilità”, che nacque dalla protesta di alcuni studenti universitari disabili i quali, a causa delle limitazioni nella gestione dell’ospedale dell’università dove vivevano, avevano una vita sociale e comunitaria molto limitata, e spesso non potevano accedere ai servizi universitari a causa delle barriere architettoniche ed ambientali.

Per affrontare con successo queste ed altre limitazioni, essi fondarono il primo “Centro per la Vita Indipendente”, che si distinse con lo slogan: “la disabilità è un problema di diritti, piuttosto che di carità ed assistenza” ([www.inrca.it](http://www.inrca.it)). Il movimento comprendeva pochi ma chiari principi che originavano dalla considerazione fondamentale che i soli veri esperti sulla disabilità erano le stesse persone con disabilità; inoltre, veniva sottolineato il diritto di scegliere autonomamente come vivere e come impiegare le risorse economiche ricevute dallo Stato. Le persone con disabilità volevano e dovevano essere considerate come titolari degli stessi diritti e delle stesse

opportunità di tutti gli altri cittadini. Inoltre, essi evidenziarono l'inadeguatezza del modello medico tradizionale, che inquadrava la disabilità come problema del singolo, e non come problema della società, incapace di accogliere le necessità di tutti i cittadini disabili. Infatti, tale modello, utilizzando categorie diagnostiche che dividevano le persone disabili in gruppi diversi e sottovalutando che, nonostante le differenze relative alla patologia di base, tali soggetti condividevano molti problemi, impediva loro di riconoscersi come "gruppo". L'attenzione venne inoltre focalizzata sull'importanza di riconoscere a tutti, indipendentemente dal tipo di disabilità, la possibilità di assumersi maggiori responsabilità e prendere decisioni riguardanti la loro vita e di apportare un contributo maggiore alle loro famiglie e alla comunità.

Nei primi anni Settanta, con l'apertura del primo "Centro per la Vita Indipendente" a Berkeley, in California, l'approccio ai problemi delle persone con disabilità venne corretto ulteriormente. A poco a poco la filosofia e le pratiche della Vita Indipendente si diffusero negli Stati Uniti e nel mondo. I movimenti delle persone con disabilità acquisirono forza, appropriandosi criticamente di tutte le rivendicazioni portate avanti contro le discriminazioni razziali e dal movimento femminista.

Dopo aver messo a fuoco i diversi tipi di approccio che la società aveva storicamente applicato al tema della disabilità, questi movimenti riconobbero nella disabilità un ambito non tanto e non solo di politica medica e/o assistenziale, ma di lotta per il pieno godimento di diritti, cominciando a insinuare nella coscienza sociale la consapevolezza delle problematiche sociali che si riconoscevano nel termine "disabilità".

Il convergere di questi fattori portò ad elaborare una critica dell'approccio tradizionale al problema della disabilità, e rese evidente la necessità di un nuovo modello teorico e applicativo (Fazzi Bosisio, 2003).

### **1.3. La persona disabile come soggetto della cura: gli anni Settanta**

Gli anni Settanta segnarono un passaggio importante nella rielaborazione del tema della salute, della malattia, ma anche della disabilità e del modo di concepirla. Iniziarono a svilupparsi i primi modelli concettuali al riguardo, in considerazione non solo dei fattori esclusivamente biologici, ma anche del contesto di vita e dei potenziali fattori ostacolanti.

Il primo modello fu quello elaborato dal sociologo Saad Z. Nagi, il quale si preoccupò di studiare una rappresentazione della disabilità che tenesse conto dell'importanza dell'ambiente, dei fattori familiari e della società nell'influenzarla e addirittura determinarla. Il prossimo capitolo sarà interamente dedicato alla presentazione e spiegazione dei modelli teorici della disabilità sviluppati a partire dagli anni Sessanta.

Nel 1971 venne approvato dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il primo documento sulla disabilità, denominato "*Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons*", il quale sottolineava l'importanza di accordare alle persone con ritardo mentale gli stessi diritti riconosciuti agli altri esseri umani, così come i diritti specifici corrispondenti ai loro bisogni sanitari, educativi e sociali.

Pochi anni dopo, la "*Declaration on the Rights of Disabled Persons*", elaborata dall'Assemblea generale dell'ONU del 9 Dicembre 1975, proclamava eguali diritti civili e politici per le persone con disabilità. Con tale documento vennero poste le basi per l'eguaglianza del trattamento e l'accesso ai servizi, e iniziò l'azione positiva dell'ONU a favore dello sviluppo dell'integrazione sociale delle persone con disabilità (Giovagnoli, 2006). Al portatore di handicap, indipendentemente dall'origine, dalla natura e dalla gravità delle sue difficoltà, vennero riconosciuti gli stessi diritti fondamentali dei suoi concittadini di pari età, il che comportò come primo e principale diritto quello di fruire, nella maggiore misura possibile, di un'esistenza dignitosa altrettanto ricca e normale. Venne inoltre messa in risalto l'importanza della partecipazione alle attività sociali e ricreative, il diritto di ottenere e conservare un impiego. La Dichiarazione segnò un

considerevole passo i avanti nel riconoscimento dei disabili quali persone, e non solamente in funzione della loro condizione.

I movimenti delle persone con disabilità ebbero grande influenza in quegli anni, e lottarono in opposizione alla concezione tradizionale della disabilità. Da questi movimenti nacque un nuovo modello della disabilità, definito “Sociale”, secondo il quale la disabilità è una condizione umana che procura un forte rischio di discriminazione sociale per la persona. La società viene considerata responsabile dell’eliminazione di ogni barriera che impedisca il godimento dei diritti da parte dei cittadini con disabilità, e garante nei confronti di tali cittadini affinché possano esercitare il loro ruolo.

La discriminazione mette in pericolo il pieno godimento dei diritti delle persone con disabilità; la soluzione è l’eliminazione delle discriminazioni basate sulla disabilità e le azioni atte a favorire le pari opportunità; i protagonisti diventano così le persone con disabilità e le loro organizzazioni (Fazzi Bosisio, 2003).

Necessariamente, si cominciò ad inserire una nuova prospettiva nel metodo di cura della persona malata e con disabilità: infatti, dall’approccio assistenziale, totalmente passivo e istituzionalizzante, dove solamente l’operatore aveva la responsabilità del trattamento, si passò gradualmente ad l’approccio di “assistenza sociale”, che pose particolare attenzione alle barriere create dalla società, considerate un ostacolo per la vita indipendente e per la partecipazione alla vita sociale delle persone con disabilità. Tale orientamento si fonda non più sul modello biomedico tradizionale, come il precedente approccio assistenziale, ma sul modello sociale della disabilità che fa slittare il focus del problema dalla menomazione alla disabilità, comprendendo con questo termine l’insieme delle barriere sociali, ambientali e attitudinali che svolgono una funzione disabilitante sul soggetto in questione, a partire dalle caratteristiche della menomazione da lui manifestata (Checcucci, 2005).

Con i movimenti sociali e le controculture degli anni Sessanta e Settanta si arrivò a formulare un comune riferimento olistico di salute in opposizione al

paradigma biomedico tradizionale. La salute viene concepita come un valore in sé e come una prassi di partecipazione attiva del soggetto al suo mantenimento.

Nel 1977 lo psichiatra americano George Engel sviluppò una nuova e più moderna prospettiva sulla salute, definita “Modello Biopsicosociale”, che ebbe una grande influenza sul modo di intendere e affrontare le tematiche relative alla salute e alla malattia.

La rappresentazione olistica presuppone un’unità inscindibile di mente e corpo, affermando le loro reciproche influenze e una visione di malattia come qualcosa di più elaborato ed articolato di un semplice evento fisico-chimico, considerato che essa coinvolge dimensioni che trascendono la pura realtà biologica.

In seguito a queste esperienze, comincia a delinearsi un’idea di riabilitazione che non si limita agli aspetti medici, ma si proietta all’esterno, comprendendo che l’atto medico può avere effetto solo e soprattutto se la persona, il disabile nello specifico, vive una condizione che dà un senso e un significato a quello stesso atto. L’inserimento sociale, quindi, non viene più visto come l’obiettivo da raggiungere ma, al contrario, diventa uno strumento e un mezzo, una condizione che può ottimizzare e dare concretezza al lavoro del terapeuta, allo scopo di migliorare il movimento, l’abilità, la capacità di comprensione. Non si tratta semplicemente e limitatamente di promuovere alcuni servizi per i disabili ma, al contrario, pone al centro dell’interesse la persona disabile, la sua famiglia, i suoi bisogni e chiama in causa tutte le istituzioni, pubbliche e private, perché facciano ciascuna la propria parte nel garantire al disabile pari opportunità di integrazione e di affermazione di sé (Battaglia, 2005).

Si palesa in questa fase un orientamento innovativo nel modo di affrontare e risolvere il problema, non più finalizzato al ricovero, alla istituzionalizzazione, ai percorsi paralleli o speciali, ma teso a realizzare una rete di sostegno, di opportunità e di condizioni favorevoli per la persona

disabile e la sua famiglia, in modo da rendere possibile e facilitare il processo di inserimento e piena integrazione sociale.

Nel 1978 si verificò una svolta nella definizione di cure primarie. La Dichiarazione di Alma Ata evidenziò il bisogno di passare dal tradizionale modello biomedico (basato sulla cura dei singoli episodi di malattia e su un approccio paternalistico) ad un modello biopsicosociale (basato sulla prevenzione, sulla continuità delle cure, sulla costituzione di *team* assistenziale, su un ruolo diretto dei pazienti nella gestione delle malattie). Inoltre, con tale Dichiarazione l'OMS diede espressione e ufficialità alle riflessioni più interessanti proposte in quel periodo sul tema della salute, sottolineando l'importanza degli stili di vita, la rilevanza del problema ambientale, la necessità che sia l'individuo stesso artefice del proprio benessere, in un contesto familiare e di mondo vitale che ne potenzi le capacità (Lanzetti, 2005).

La promozione della salute comprendeva, quindi, il raggiungimento della massima fiducia in sé stessi e nella collettività, la partecipazione attiva non delegata, la correzione delle disuguaglianze in termini di salute all'interno e tra i vari Stati.

L'assistenza sanitaria di base venne considerata essenziale, fondata su metodi pratici e tecnologie appropriate, e resa universalmente accessibile agli individui e alle famiglie nella collettività, attraverso la loro piena partecipazione. I presupposti fondamentali per l'assistenza sanitaria di base racchiudevano i seguenti fattori chiave: equità, coinvolgimento e partecipazione della comunità, intersettorialità, adeguatezza della tecnologia e costi accessibili. Promuovendo l'educazione alla salute presso i propri pazienti e perorando la causa per conto della comunità, il personale medico e sanitario occupava una posizione di rilievo per sostenere i bisogni individuali e influenzare le politiche e i programmi che incidevano sulla salute della comunità (OMS, 1978).

La salute venne definita non più solamente come “uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale”, ma anche come “un fondamentale

diritto umano”. Inoltre, il conseguimento del più alto livello possibile di salute venne considerato l’obiettivo sociale più importante, la cui realizzazione richiedeva la partecipazione di numerosi settori sociali ed economici, oltre a quelli sanitari (Grassi, 2008).

#### **1.4. Il “Decennio delle Nazioni Unite per le Persone Disabili”: gli anni Ottanta**

Nel 1981 le Nazioni Unite proclamarono “l’Anno Internazionale delle persone handicappate”. Questo permise quell’anno una sviluppo totalmente nuovo di sensibilità e di attenzione: associazioni e istituzioni di tutto il mondo si occuparono delle persone con disabilità, a livello legislativo, sociale e culturale. Sul finire del 1981, crebbe la consapevolezza che non poteva bastare un anno per affrontare e soprattutto risolvere tutti i problemi che quotidianamente si ponevano di fronte alle persone con disabilità. Ciò indusse l’ONU a dedicare un’intera decade al problema della disabilità, il decennio 1982-1992, nel corso del quale si presero una serie di iniziative concrete atte a favorire l’inserimento sociale delle persone disabili (Fazzi Bosisio, 2003).

Questo provocò un ulteriore metamorfosi positiva circa i pregiudizi sulla disabilità, un proliferare di iniziative all’interno delle stesse Nazioni Unite e di azioni ed interventi a carattere nazionale e locale.

Nel 1982 venne attuato il “Programma d’azione mondiale per le persone handicappate”, comprendente la prevenzione, la riabilitazione, l’eguaglianza di opportunità, l’accesso all’educazione e al lavoro, realizzato attraverso la collaborazione tra governi e persone con disabilità. Emerse però una nuova complicazione: la mancanza di chiarezza terminologica sull’handicap, di parametri comuni di valutazione, sulla base dei quali poter identificare una persona come disabile e il relativo grado di disabilità; nasceva l’esigenza di poter disporre di un linguaggio universalmente condiviso per le iniziative mondiali in questo ambito.

Nel 1980 l'OMS elabora la "Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità ed Handicap", nella quale veniva attuata un'importante distinzione tra la *menomazione*, definita come la "perdita a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica", la *disabilità*, definita come "qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano", e l'*handicap*, definito come "la condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali" (OMS, 1980). Lo scopo di quest'ultimo termine era quello di attenzionare le inadeguatezze dell'ambiente e le molte attività nella società, per esempio l'informazione, la comunicazione e l'educazione, che impedivano ai disabili di partecipare con pari opportunità.

Distinguere deficit (o disabilità) ed handicap significa definire il deficit come un fatto fisiologico costitutivo e l'handicap come il risvolto contestuale di tale deficit: anche un grave deficit può, se incontra una adeguata ricchezza di relazioni, risolversi in un piccolo handicap ma può accadere anche il contrario se la differenza innescata dal deficit paralizza il contesto e non ne consente una ristrutturazione mirata ([www.provincia.torino.it](http://www.provincia.torino.it)).

L'esperienza che ha permesso di acquisire l'attuazione del Programma Mondiale d'Azione ed il dibattito generale al quale ha dato luogo il Decennio delle Nazioni Unite per le Persone Disabili, hanno permesso di approfondire la conoscenza e di allargare la comprensione delle questioni inerenti la disabilità e la terminologia impiegata. L'attuale terminologia riconosce la necessità di rispondere contemporaneamente ai bisogni dell'individuo (in materia di riabilitazione o di apparecchiature, per esempio) ed alle carenze della società (i diversi ostacoli alla partecipazione). Si assiste quindi ad un mutamento del paradigma, anche grazie agli sviluppi

delle elaborazioni teoriche sul tema della salute e della malattia e sul modo per farvi fronte.

Un'ulteriore tappa nell'evoluzione del concetto di salute fu fissata nel 1986 dalla Carta di Ottawa, seguita da altre Conferenze internazionali sullo stesso tema, riguardanti in particolare la politica per la salute (Adelaide, 1988), gli ambienti di sostegno della salute (Sundsvall, 1991) e la Conferenza tenutasi a Jakarta (1997), la quale proiettò la promozione della salute verso il XXI secolo (Paccagnella, 2005).

La Carta di Ottawa definì la promozione della salute un processo sociale e politico, comprendente non soltanto le azioni per rafforzare e sviluppare le capacità e abilità delle persone di affrontare la vita, ma anche l'azione rivolta a cambiare le condizioni ambientali, sociali ed economiche, in modo da risultare favorevoli al miglioramento della salute pubblica e della salute individuale, e più in generale al miglioramento della qualità della vita (Devoto, 2004).

La Carta di Ottawa sottolineò inoltre l'importanza dell'attuazione di cinque operazioni principali, in materia di promozione della salute: creare delle politiche pubbliche in grado di promuovere la salute della popolazione (ad esempio orientare verso la promozione della salute le politiche sociali, agricole, del trasporto, del turismo, della pianificazione urbana, etc.); rafforzare i processi di adesione e condivisione dei cittadini nella formulazione, nell'implementazione e nella valutazione di politiche influenti sulle opportunità di promozione della salute; realizzare ambienti in grado di offrire un adeguato supporto alle persone per il perseguimento della salute negli ambienti di vita e di lavoro, attraverso condizioni di maggiore sicurezza e gratificazione; sviluppare abilità personali per meglio affrontare decisioni inerenti la salute individuale e della popolazione nel suo insieme; orientare e riorganizzare i servizi sanitari al fine di renderli più adeguati ad interagire con gli altri settori, affinché possano svolgere un'azione comune per la salute della comunità di riferimento (OMS, 1986). La Carta di Ottawa mostrò l'importanza di una concreta ed efficace azione collettiva nella

definizione delle priorità per la salute, nell'assunzione delle decisioni, nella pianificazione delle strategie e nella loro attuazione per raggiungere un miglior livello di salute. L'acquisizione di una maggior autorevolezza da parte della comunità è strettamente legata alla definizione di azione collettiva per la salute.

Secondo questa definizione, acquisisce maggior potere quella comunità nella quale le persone e le organizzazioni impegnano tutte le loro capacità e risorse nello sforzo collettivo di definire le priorità in fatto di salute e di soddisfare i rispettivi bisogni in questo ambito.

Grazie a una partecipazione di questo tipo, le persone e le organizzazioni appartenenti a una comunità più autorevole assicurano un sostegno sociale alla salute, risolvono i conflitti interni alla comunità e accrescono la loro capacità di influire e controllare i fattori determinanti della salute nella loro comunità.

La strategia per lo sviluppo della salute umana che prevede il cambiamento delle condizioni sociali, ambientali ed economiche risulta molto più efficace, come è stato confermato nelle varie conferenze internazionali, se l'approccio è globale rispetto alle singole azioni e situazioni. La partecipazione attiva e cosciente delle popolazioni risulta essenziale per sostenere l'azione di promozione della salute: per tale ragione l'educazione alla salute è stata sempre considerata uno strumento di primaria importanza. Per partecipazione si intende la presenza attiva e consapevole della popolazione che le consenta di essere e operare non come semplice "oggetto", ma quale "soggetto" in qualche misura corresponsabile e codeterminante di tutte le decisioni sociali che sempre più direttamente e pesantemente la coinvolgono (Paccagnella, 2005).

La Conferenza di Adelaide (1988) sulla politica pubblica per la salute ha ripreso la sua attività nella direzione tracciata nei documenti di Alma Ata e Ottawa e ha approfittato del loro slancio. Duecentoventi partecipanti, provenienti da ventiquattro paesi, hanno messo in comune le esperienze maturate per formulare e concretizzare politiche pubbliche per la salute.

L'interesse si centrò soprattutto sulla politica della salute, e soprattutto su due aspetti: l'interesse esplicito a favore della salute e dell'equità in tutti i settori della politica e l'assunzione di responsabilità nei confronti della salute. Il compito principale di una politica pubblica per la salute era quello di creare un ambiente favorevole, capace di mettere le persone nelle condizioni di condurre una vita sana; doveva far in modo che le scelte sane potessero essere possibili o più facili per i cittadini, trasformando gli ambienti fisici e sociali in modo da migliorare l'accesso ai beni e ai servizi che fortificano la salute. Un aspetto importante dell'equità rispetto alla salute era rappresentato da un'uguale accessibilità ai servizi sanitari, in particolare all'assistenza sanitaria di comunità (OMS, 1988). La raccomandazione OMS di Adelaide considerò inoltre la *life span perspective*, in cui la comprensione dei processi di salute e malattia veniva contestualizzata all'interno di una prospettiva temporale in grado di abbracciare l'intero arco di vita. La salute è la qualità della vita e la qualità della vita è funzione delle capacità della persona e si basa su elementi quali la famiglia, i supporti informali, il sistema sanitario assistenziale, la tecnologia, la situazione complessiva dell'ambiente. Nell'interesse della salute globale, i partecipanti alla Conferenza di Adelaide esortarono tutti coloro che erano coinvolti a confermare l'impegno richiesto dalla Carta di Ottawa per una forte alleanza a favore della salute pubblica, raccomandando inoltre lo sviluppo dinamico della promozione della salute attraverso le cinque strategie descritte nella Carta di Ottawa. La promozione della salute venne considerata come il processo in grado di consentire alle persone di esercitare un maggior controllo sulla propria salute e di migliorarla. Per conseguire uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, l'individuo o il gruppo deve poter individuare e realizzare le proprie aspirazioni, soddisfare i propri bisogni e modificare l'ambiente o adattarvisi. La salute è pertanto vista come risorsa della vita quotidiana, non come obiettivo di vita. La promozione della salute non è responsabilità esclusiva

del settore sanitario, ma supera anche la mera proposta di modelli di vita più sani per aspirare al benessere (Grassi, 2008).

Lo “stato” è per definizione qualcosa di statico, di dato a priori, qualcosa verso cui tendere ma che rimane immutato, qualcosa che non vira al mutare della persona. Per “processo” si intende invece l’insieme di fatti e fenomeni aventi fra loro un nesso.

La salute, per sua natura, non può che essere un processo in divenire: il processo è un modo di procedere in rapporto ad un determinato fine. Il fine in questo caso è il benessere, ma il benessere non è dato a priori, bensì la sua definizione è influenzata da una percezione personale. Il “processo salute” contempla tre ambiti: quello fisico, quello psichico e quello sociale (Grassi, 2008). La salute viene quindi considerata come il frutto dell’interazione tra diversi soggetti, saperi e punti di vista: la promozione della salute diviene in questo modo una costruzione condivisa, basata sugli ambiti comuni che la comunità mette a disposizione.

### **1.5. Il modello dei Diritti Umani e il Progetto di Vita Individuale: gli anni Novanta**

Nell’ultimo decennio del XX secolo l’ approccio al problema della disabilità è stato ulteriormente perfezionato, avvicinandosi sempre più al modello che si è affermato ai giorni nostri. E’ stata, infatti, superata definitivamente la visione dell’handicap come una condizione strettamente collegata alla minorazione fisica e psichica, e si è consolidata l’opinione di dover prendere in considerazione più generalmente ogni situazione di emarginazione e svantaggio sociale, quando stabilizzata e progressiva. Inoltre, è stato ribadito e stabilito che la società ha l’obbligo e il dovere di mettere in atto tutte le procedure ritenute necessarie per favorire l’inserimento sociale del disabile, il quale deve poter usufruire di interventi riabilitativi che gli consentano di recuperare il maggior grado possibile di autonomia. Nel contesto di questa visione innovativa della disabilità, la famiglia assume un ruolo chiave nello sviluppo della persona e ad essa

viene pertanto attribuito il diritto di scelta dei servizi ritenuti più idonei, usufruendo di agevolazioni che le consentano di occuparsi con maggiori disponibilità di tempo della persona disabile.

La svolta in quegli anni avvenne quando l'attenzione cominciò a spostarsi verso una politica basata sui "*Diritti Umani*", poichè questo consentiva di trovare un riferimento di più ampio respiro: non solo e non tanto eguaglianza rispetto ai concittadini, ma difesa della dignità umana ([www.centrodirittiumani.unipd.it](http://www.centrodirittiumani.unipd.it)).

I diritti umani diventarono il punto di partenza per la progettazione degli interventi nell'ambito della politica sociale.

L'adozione del linguaggio dei diritti umani rappresentò il passaggio dal modello paternalistico, che concepiva un modalità di presa in carico di tipo segregativo, centrato sulla malattia piuttosto che sulla persona, ad un modello gradualmente orientato a garantire l'empowerment della persona con disabilità e la partecipazione di questa alla vita sociale, economica e politica (Pariotti, 2008).

La strategia basata sui diritti umani ha mutato la modalità di presa in carico da parte della società della persona disabile, considerando la dignità dell'individuo, l'eguaglianza del trattamento, il riconoscimento giuridico dei propri diritti e la piena inclusione all'interno della società.

La disabilità, finalmente, viene inquadrata come una condizione ordinaria, di vita, appartenente a tutti gli esseri umani, non come una condizione straordinaria, di malattia, appartenente solo ad alcuni gruppi di individui; la disabilità viene vista molto più semplicemente come una condizione dell'individuo che comporta la necessità di compiere le attività della vita quotidiana in modo differente.

Divenne quindi necessario pervenire all'unificazione dei momenti di accertamento, cambiando i criteri di valutazione e assumendo a riferimento il processo unitario di presa in carico, nel quale l'esame dello stato di salute della persona doveva essere finalizzato alla quantificazione e qualificazione dei bisogni, e quindi alla redazione di un progetto globale di vita

individuale, in grado di accompagnare la persona disabile nel suo processo di crescita e di inclusione nei diversi contesti di vita (familiare, scolastico, lavorativo e sociale). Vennero studiate delle strategie integrate, in grado di tradursi, attraverso l'offerta di servizi pubblici e privati, in interventi con risorse e competenze adeguate, coordinati, basati sulla continuità ed efficaci per il conseguimento delle pari opportunità, contrastando o eliminando le discriminazioni sociali. La presa in carico venne considerata come un momento fondamentale per l'impostazione e il mantenimento del rapporto persona/famiglia/sistema dei servizi/contesto sociale (Massa, 2004).

Qualsiasi intervento sulle persone con disabilità deve quindi fondarsi sull'elaborazione di un "progetto individuale", in modo da individuare i bisogni e le soluzioni specifiche del singolo individuo, in modo da potergli garantire una vita indipendente. Mediante il progetto individuale, si mette in atto un approccio globale alla condizione della persona con disabilità, valutando tutti gli elementi che concorrono alla qualità della vita, per mezzo della partecipazione diretta e del consenso consapevole della persona interessata (Barbieri, 2004). Il progetto individuale diventa quindi uno strumento per la tutela dei diritti umani delle persone con disabilità, per la conoscenza dei bisogni del territorio, e per la crescita professionale degli operatori.

Il nuovo approccio alla disabilità è stato messo in atto attraverso molteplici azioni: l'offerta di servizi per superare le discriminazioni e offrire le pari opportunità; un modello di servizi territoriali a carattere personalizzato e un'organizzazione dei servizi centrati sulla persona; l'inserimento di politiche e azioni per le persone con disabilità all'interno delle politiche ordinarie dei Governi nazionali e locali; la proposta di soluzioni legislative e politiche in grado di rafforzare ed applicare i principi europei nei vari campi; il coinvolgimento e partecipazione delle organizzazioni di persone con disabilità alla definizione delle politiche, nel monitoraggio e nella valutazione dei risultati a tutti i livelli; la sensibilizzazione e diffusione delle

informazioni, mediante l'espansione di campagne informative e la formazione di dirigenti sulle politiche europee (Griffo, 2004).

La terza Conferenza internazionale sulla promozione della salute (1991), denominata "Gli ambienti favorevoli alla salute", si inserisce in una serie di eventi che hanno visto il loro inizio nel 1977 con l'impegno dell'OMS a perseguire gli obiettivi della "Salute per Tutti". Parallelamente agli sviluppi nel campo della salute, è cresciuto enormemente l'interesse pubblico circa le minacce portate all'ambiente globale. La Conferenza di Sundsvall ha identificato molti esempi ed approcci per creare ambienti favorevoli, che possono essere usati da chi definisce le politiche, da chi assume le decisioni operative e dagli attivisti che operano nella comunità nei settori della salute e dell'ambiente. La Conferenza ha riconosciuto che ciascuno ha un ruolo nel creare ambienti favorevoli alla salute, in riferimento sia agli aspetti fisici che a quelli sociali (OMS, 1991).

Tutte le politiche che mirano a uno sviluppo sostenibile devono adeguarsi ai nuovi modelli procedurali, per ottenere un'equa distribuzione delle responsabilità e delle risorse. Inoltre, l'azione pubblica per la creazione di ambienti favorevoli alla salute deve riconoscere l'interdipendenza che esiste tra tutti gli esseri viventi e deve gestire le risorse naturali tenendo in considerazione le esigenze delle generazioni future. L'invito a creare ambienti favorevoli è una proposta pratica per sviluppare un'azione di sanità pubblica a livello locale, focalizzando l'attenzione sugli ambiti organizzativi che permettono un ampio coinvolgimento della comunità e il controllo della stessa.

Tra gli obiettivi promossi vi sono: rafforzare il sostegno alla causa della salute attraverso l'azione della comunità, particolarmente tramite i gruppi organizzati delle donne; mettere in grado le comunità e gli individui di esercitare un controllo sulla propria salute e sull'ambiente, grazie all'istruzione e all'attribuzione di un maggior potere; costruire alleanze per la salute e per gli ambienti favorevoli, allo scopo di rinforzare la cooperazione tra le campagne e le strategie a favore della salute e

dell'ambiente; mediare tra gli interessi che sono in competizione nella società, per assicurare un equo accesso agli ambienti favorevoli alla salute (OMS, 1991).

Nel contesto della promozione della salute, l'acquisizione di maggior autorevolezza è un processo sociale, culturale, psicologico o politico che permette alle persone e i gruppi sociali di conquistare un maggior controllo sulle decisioni e le iniziative che riguardano la loro salute, esprimere le proprie esigenze e preoccupazioni, progettare le strategie per essere coinvolti nel processo decisionale e intraprendere azioni concrete di carattere politico, sociale e culturale che consentano loro di soddisfare tali esigenze. In questo modo riescono a percepire l'esistenza non solo di una più stretta corrispondenza tra gli scopi che si sono dati nella vita e il modo di raggiungerli, ma anche della correlazione tra i loro sforzi e i risultati in termini di vita.

Nel Dicembre 1993, lo stimolo dato dai vari movimenti delle persone con disabilità (che conteneva anche considerazioni sulla condizione di mancanza di pari opportunità che le stesse persone con disabilità vivevano) portò all'approvazione delle "Regole standard per il raggiungimento delle pari opportunità per le persone con disabilità", considerate le linee guida ispiratrici per le azioni dei Governi, che potevano essere utilizzate per il monitoraggio delle politiche indirizzate alle persone con disabilità. Le Regole standard presentavano delle direttive di cambiamento sociale, in grado di permettere a tutti i cittadini con disabilità di partecipare, in maniera egualitaria, alla vita della società; esse si ponevano diversi presupposti teorici, comprendenti la crescita di consapevolezza sui problemi inerenti la disabilità, l'assistenza medica, la riabilitazione e i servizi di sostegno. Inoltre, esse sanciscono il passaggio da una prospettiva medica della disabilità (che non riguarda solo la medicina in quanto tale, ma che coinvolge soprattutto le istituzioni), incentrata sulla malattia, sull'incapacità, sulla cura e assistenza, ad una prospettiva sociale, basata sulla cittadinanza piena, sulla tutela dei diritti e sugli strumenti per sostenere un adeguamento

di opportunità e di inserimento sociale. Le Regole standard hanno iniziato ad influenzare i singoli governi ed hanno fatto crescere ulteriormente la consapevolezza della necessità della realizzazione di una Convenzione internazionale in grado di tutelare i diritti delle persone con disabilità.

La Dichiarazione di Jakarta “Portare la Promozione della Salute nel XXI secolo” del Luglio 1997 identificò cinque priorità da mettere in atto:

1. promuovere la responsabilità sociale per la salute, in modo da proteggere l’ambiente e assicurare un uso sostenibile delle risorse, limitando la produzione e il commercio di beni e sostanze pericolose per la salute, così come i comportamenti a rischio;
2. aumentare gli investimenti per la valorizzazione e lo sviluppo della salute, mediante un approccio multisetoriale;
3. ampliare i rapporti di partenariato di promozione della salute;
4. accrescere le capacità della collettività e far acquisire maggior autorevolezza all’individuo, dal momento che la promozione della salute si compie per mezzo delle persone e insieme a loro;
5. assicurare infrastrutture per la promozione della salute.

La Dichiarazione ha dimostrato che gli approcci che si fondano su un utilizzo combinato delle cinque strategie hanno maggiore efficacia rispetto a quelli impostati secondo un unico orientamento; inoltre, gli ambienti organizzativi per la salute offrono concrete opportunità di implementare strategie globali, e la partecipazione di tutti è fondamentale per sostenere gli sforzi compiuti. Le persone infatti devono essere al centro dell’azione di promozione della salute e dei processi decisionali perché questi siano efficaci. Viene sottolineata l’importanza di sostenere lo sviluppo della collaborazione e delle reti per la crescita della salute, di mobilitare le risorse per la promozione della salute, di aumentare le conoscenze sul modo migliore di agire nella pratica, di dare la possibilità di un sapere condiviso, di promuovere la solidarietà nell’azione, di favorire la trasparenza e la pubblica assunzione di responsabilità nella promozione della salute (OMS, 1997).

Progressivamente la promozione della salute viene considerata sempre più come un elemento essenziale per lo sviluppo della salute stessa.

Attraverso investimenti anche di natura economica ed azioni concrete, si agisce sui determinanti della salute per creare il maggiore guadagno di salute per le persone, contribuire in maniera significativa alla riduzione delle iniquità rispetto alla salute, garantire i diritti umani e costruire il capitale sociale. Il fine ultimo é aumentare la speranza di salute e ridurre le differenze nella aspettativa di salute che esiste tra i vari Paesi e tra gruppi diversi.

Aumentare gli investimenti per lo sviluppo della salute richiede un vero e proprio approccio multisettoriale, che include risorse supplementari per l'istruzione, per le politiche abitative e anche per il settore sanitario. I maggiori investimenti a favore della salute e il riorientamento di quelli esistenti, sia all'interno dei paesi che tra Paesi diversi, possono far progredire in maniera significativa lo sviluppo umano, la salute e la qualità della vita.

Sviluppare una "cultura della salute" significa promuovere un sistema basato su elementi cognitivi, credenze, valori e norme, schemi di comportamento che tutelino e promuovano la salute, ossia un sistema culturale che porti o riporti la fiducia sulle capacità e responsabilità individuali e collettive di controllare e promuovere la salute come una risorsa per vivere bene e per realizzarsi nella vita (Paccagnella, 2005).

Dunque, anche l'educazione alla salute si configura come un intervento sociale che tende a facilitare il cambiamento consapevole e durevole dei comportamenti identificati come fattori di rischio per la salute e a rendere possibili le scelte positive, ossia l'adozione di comportamenti sani. Nel contesto della promozione di salute l'intervento educativo non è rivolto soltanto alle singole persone, bensì anche a gruppi e intere comunità, le quali devono assumere la consapevolezza nei riguardi delle cause ambientali, sociali ed economiche che possono essere responsabili di salute oppure di malattie (Paccagnella, 2005).

### **1.6. La nuova cultura della salute e della disabilità: dal Duemila ad oggi**

L'ultimo decennio è stato caratterizzato dal definitivo superamento dell'approccio paternalistico nei confronti delle persone con disabilità ad un'inquadramento del disabile in un'ottica che permette loro di acquisire consapevolezza e fiducia in sé stessi, in modo da esercitare un controllo sulla propria vita.

Il vecchio atteggiamento, basato in gran parte sulla commiserazione per la loro mancanza di autonomia e di difesa, è oggi considerato inaccettabile.

La situazione attuale sta addirittura subendo un'ulteriore evoluzione: l'entusiasmo suscitato dalla possibilità concreta di realizzare la riabilitazione dell'individuo in modo da inserirlo attivamente nella società ha portato a ribaltare completamente la visione del problema che ha caratterizzato il passato fino ad una concezione universale mirata non a favorire l'adattamento del disabile nella società bensì a modificare la società al fine di adattarla alle necessità di ognuno, ivi compresi i disabili.

La riabilitazione, in quest'ottica bio-psico-sociale, comprende l'insieme di interventi orientati a contrastare gli esiti dei deficit, a sostenere il raggiungimento di livelli massimi di autonomia fisica, psichica e sociale, a promuovere il benessere psichico e la più ampia espressione della vita relazionale ed affettiva. Riabilitare, quindi, ha perso l'accezione di significato esclusivamente medica vale a dire realizzare un'azione sanitaria fine a se stessa o in grado di intervenire solo sull'apparato colpito o sulla specifica disabilità, ma esprime un processo interattivo che si propone di sviluppare o rieducare le funzionalità globali dell'individuo, le sue potenzialità di crescita, nell'ottica di una reale integrazione sociale. La riabilitazione viene intesa, quindi, come processo multifunzionale e multiprofessionale, un *continuum* di interventi alla persona che richiede un percorso personalizzato, capace di coinvolgere tutte le risorse presenti sul territorio, da quelle specificatamente sanitarie e tecniche a quelle sociali e culturali. Quindi la riabilitazione si configura come un procedimento in cui

si articolano le competenze professionali, il funzionamento in rete dei servizi e l'integrazione tra il settore sanitario e quello sociale (Massa, 2004). La Dichiarazione di Madrid ha spostato il focus di interesse da una visione eminentemente medico-scientifica ad una prettamente sociale, esaminando diversi punti: dall'integrazione scolastica a quella lavorativa, dall'assistenza all'associazionismo delle persone con disabilità. È stato più volte sottolineato e ribadito che la discriminazione va combattuta, non solo per mezzo di strumenti legislativi, ma anche culturali. Per questo motivo uno dei concetti sviluppati è quello dell'autodeterminazione delle persone con disabilità, che si compie anche attraverso la creazione di proprie associazioni. Inoltre, affinché le persone con disabilità possano raggiungere uno status di uguaglianza, il diritto a non essere discriminati deve essere associato al diritto ad usufruire di interventi che garantiscano la loro indipendenza, integrazione e partecipazione alla vita della comunità.

Proporre un approccio integrante nei confronti della disabilità e delle persone disabili implica vari livelli di cambiamento nella vita quotidiana: è necessario assicurare che i servizi disponibili siano coordinati tra i vari settori. Inoltre, durante il processo di pianificazione di qualsiasi attività, devono essere tenute in considerazione le diverse necessità di accesso dei differenti gruppi di persone con disabilità.

Si sono rivelate fondamentali le misure legali contro la discriminazione nel determinare cambiamenti nell'atteggiamento verso le persone con disabilità; tuttavia, la legislazione deve essere unita all'impegno da parte della società e dalla partecipazione attiva delle persone disabili e delle loro organizzazioni nell'affermare i propri diritti.

La sensibilizzazione pubblica è indispensabile per sostenere le misure legislative necessarie, per incrementare la comprensione dei bisogni e dei diritti delle persone disabili nella società e per lottare contro i pregiudizi e la stigmatizzazione.

La Dichiarazione di Madrid, promulgata nel 2002, ha proclamato il 2003 Anno Europeo delle Persone con Disabilità, nato dalla programmazione di

diversi importanti obiettivi: la sensibilizzazione della popolazione nei confronti dei diritti delle persone con disabilità e la protezione contro la discriminazione; l'incoraggiamento di una riflessione sulle misure necessarie per promuovere le Pari Opportunità per le persone con disabilità in Europa; favorire la condivisione e lo scambio di esperienze in materia di buone prassi e strategie efficaci a livello locale, nazionale ed europeo; il potenziamento della cooperazione tra tutte le diverse parti interessate e il miglioramento della cooperazione in materia di volontariato; migliorare la comunicazione sul tema della disabilità e promuovere una visione positiva delle persone con disabilità, sensibilizzando il pubblico sulle diverse forme di discriminazione alle quali tali persone sono esposte; inoltre, è stata attribuita una particolare attenzione al diritto dei fanciulli con disabilità per quanto riguarda il settore scolastico e la parità in materia di insegnamento (Portale dell'Unione Europea, [www.europa.eu](http://www.europa.eu)).

Nell'agosto 2006 è stata dichiarata la "Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità", che ha vincolato gli Stati membri al riconoscimento dei diritti e all'eliminazione di azioni e norme potenzialmente discriminanti. Alla Convenzione si è giunti dopo un lungo periodo di azioni e di sensibilizzazioni promosse da associazioni di persone con limitazioni funzionali/strutturali, che hanno portato avanti la loro azione su due binari paralleli: quello culturale e quello politico. Per quanto riguarda l'aspetto culturale le stesse associazioni hanno meditato sull'utilizzo di etichette, prediligendo il termine "persona con disabilità", al fine di sottolineare il concetto che prima viene la persona e poi la disabilità.

Nel 2007, dopo anni di lavoro in questo settore, la convenzione e il protocollo facoltativo sono aperti alla firma al quartier generale delle nazioni unite a New York.

Lo scopo è stato quello di sostenere, proteggere ed assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e di promuovere il rispetto per la loro dignità. Il 3 maggio del 2008 è entrata in vigore la Convenzione sui diritti

delle persone con disabilità, ottenendo il massimo riconoscimento delle persone con disabilità.

La Convenzione si basava su diversi principi fondamentali: prima di tutto, la considerazione dell'approccio basato sui diritti umani, diventato indispensabile per una visione corretta della persona con disabilità come cittadino di pari diritti; inoltre, è stata messa in risalto l'importanza dello sviluppo dell'empowerment, in grado di accrescere le capacità individuali, di ricostruire la percezione del sé e la propria posizione nella società; inoltre, il divieto di discriminazione è stato realizzato in modo complementare alle Azioni Positive, necessarie per garantire la piena inclusione sociale della persona con disabilità. Infatti, l'inclusione è un diritto basato sulla piena partecipazione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita, su base di eguaglianza in rapporto agli altri, senza discriminazioni, rispettando la dignità e valorizzando la diversità umana, attraverso interventi appropriati; superamento di ostacoli e pregiudizi. L'inclusione è effettiva solo con la diretta partecipazione delle persone escluse e discriminate (Griffo, 2007).

Gli Stati partecipanti alla presente Convenzione hanno riconosciuto il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta degli altri individui, e hanno adottato misure efficaci al fine di facilitare il pieno godimento di tale diritto e la loro piena inclusione e partecipazione nella società.

Inoltre, sono state pianificate misure efficaci, fra queste il sostegno tra pari, per permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. Gli Stati si sono impegnati a raccogliere informazioni, compresi i dati statistici e i risultati di ricerche, sulla reale condizione delle persone con disabilità, sulla discriminazione, sulla mancanza di pari opportunità, sulle politiche di inclusione sociale. È stata inoltre considerata l'importante funzione della "Progettazione universale", ossia la progettazione di prodotti,

strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate; questa include i dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità, ove siano necessari. Inoltre, mediante “l’accomodamento ragionevole”, vengono messi in atto gli adeguamenti necessari ed appropriati che non impongano un carico eccessivo per assicurare alle persone con disabilità il godimento e l’esercizio di tutti i diritti umani e libertà fondamentali ([www.anffaslombardia.it](http://www.anffaslombardia.it)).

Ma risulta ancora indispensabile analizzare la questione della terminologia da utilizzare: la cultura della disabilità necessita di un linguaggio nuovo per essere veicolata: le parole possono fungere da strumento di discriminazione, ma possono anche essere un potente mezzo di cambiamento, per consentire di portare avanti nuovi valori e nuovi atteggiamenti, promuovendo l’integrazione sociale (Masala, Petretto, 2008).

Quando nuovi termini entrano nel linguaggio comune non rimangono solo parole, ma inducono degli atteggiamenti che a loro volta portano con sé l’esigenza di nuove prassi, e un nuovo linguaggio. La terminologia dell’handicap, che inizialmente poteva essere considerata neutra o con significato positivo, successivamente ha assunto un significato ambivalente, sino ad assumere nel senso comune significati negativi e fortemente stigmatizzanti (Masala, Petretto, 2008). Le parole che sono state usate per indicare una persona con disabilità sono tantissime e molte rimandano ad un senso di negatività. Proprio questo aspetto di tale terminologia ha obbligato ad attenzionare più le differenze e le incapacità, portando a percepire le difficoltà come radicate nell’individuo, ignorando i fattori ambientali che sono in realtà la fonte principale delle difficoltà e creando confusione nella predisposizione delle prestazioni necessarie.

Già alla fine degli anni Settanta è emersa la necessità di pervenire ad una chiarezza terminologica sull’handicap, in modo da poter disporre di parametri comuni di valutazione, sulla base dei quali poter identificare una

persona come disabile e il relativo grado di disabilità, e di un linguaggio universalmente condiviso per le iniziative mondiali in questo ambito.

Ma solo nel 2001, con l'elaborazione e la promulgazione di uno strumento rivoluzionario quale l'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), è stato raggiunto il focus sulla qualità della vita delle persone affette da una patologia ed è stato evidenziato come le persone convivono con questa condizione e come sia possibile migliorarla affinché possano condurre una vita produttiva e serena. Innovative anche le categorie che sono espresse in modo neutrale, in modo da evitare la denigrazione, le stigmatizzazioni e le connotazioni inadeguate.

La nuova classificazione rappresenta il punto di arrivo e contemporaneamente di partenza di una rivoluzione culturale, inerente la definizione e, conseguentemente, la percezione della salute e della disabilità, che ha posto al centro la persona nella sua globalità, indipendentemente dallo stato e dal tipo di handicap in cui si trova, abbandonando qualsiasi connotazione negativa stigmatizzante (Giovagnoli, 2006).

Oggi a livello internazionale si preferisce parlare di “persone con disabilità”, usando il termine “persona” al posto delle forme aggettivali come “invalido”, “disabile”, etc., scelta che ha il vantaggio di lasciare intatto un termine (persona) in sé neutro, e di utilizzare il termine “con” per descrivere qualcosa che non appartiene a quella persona, ma che le è imposto. Al concetto di persona, universalmente accettato e ritenuto positivo, si accomuna un'attribuzione ricevuta (Griffo, 2006).

Durante gli ultimi decenni si è realizzato un ampliamento delle conoscenze sul tema di salute e malattia, per mezzo dei programmi di ricerca e programmi operativi di vasto respiro, con l'apporto scientifico e tecnico di molte commissioni internazionali formate da studiosi ed esperti, mediante conferenze e gruppi di studio che hanno fornito importanti contributi scientifici e suggerimenti strategici per le politiche sanitarie, ai fini

dell'applicazione del nuovo concetto di salute e della formulazione di piani operativi concreti per la promozione della salute (Paccagnella, 2005).

L'idea di salute, che oggi legittima il diritto alla salute ed alle prestazioni sanitarie ad essa connesse, trascende le determinanti di stretta pertinenza biologica ed è aperta agli aspetti interiori della vita percepiti e vissuti come tali dal soggetto e che non appartengono alla sfera del misurabile e dell'osservabile (Cembrani, 2005).

In seguito a questi mutamenti nella concezione della salute, anche il concetto di disabilità si è evoluto: da caratteristica della persona, è ora considerato un fenomeno umano con genesi in fattori organici e/o sociali (Schalock et al., 2008). Si è quindi passati da una definizione statica di disabilità, come attributo della persona, ad una visione dinamica del processo del disablement, che viene visto come la risultante della interazione della persona e dell'ambiente (Masala e Petretto, 2007).

Secondo la "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute" (OMS, 2001), la disabilità non deve essere vista come un attributo della persona, ma come una situazione in cui qualsiasi individuo può trovarsi ogniqualvolta si presenti un divario tra le capacità individuali e i fattori ambientali, e questo ponga restrizioni nella qualità della vita o nel pieno sviluppo delle potenzialità della persona nella società. Le caratteristiche fisiche dell'ambiente e le tecnologie, siano esse progettate per la generalità della popolazione (*mainstream*) o per rispondere specificamente a determinate limitazioni funzionali (*assistive*), svolgono un ruolo di primo piano a seconda di come queste sono concepite, progettate e messe in opera. Questo ruolo è riconosciuto esplicitamente dall'ICF, il quale le classifica tra i fattori contestuali ambientali che generano o compensano la disabilità (Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe, 2003). Superando una visione assistenzialistica nei confronti della persona con limitazioni funzionali e/o strutturali, i nuovi approcci alla disabilità attribuiscono centralità alla persona ed alla propria progettualità, e non pongono limiti teorici al funzionamento della persona se non quelli che

derivano da un cattivo incontro con l'ambiente (piuttosto che quelli che si potrebbero presumere su una base di pregiudizio solo a partire dalla sua condizione di salute) (Masala, Petretto, 2008). Viene quindi realizzato un riconoscimento della disabilità come concetto in evoluzione, risultante dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri. Il concetto di disabilità non ha un valore storico e assoluto ma relativizzato, non è un "fatto personale", ma una risultante dalle relazioni e interazioni tra individuo e ambiente; inoltre, la disabilità assume significato quando è causa di mancanza o limitazione della partecipazione ([www.anffaslombardia.it](http://www.anffaslombardia.it)). La nuova base culturale prevede il superamento del vecchio modello medico e assistenziale, concentrato sull'intervento, la cura e la protezione sociale a favore di un approccio basato sui diritti umani, il quale valorizza tutte le diversità (razza, genere, cultura, lingua, orientamento sessuale, condizione psico-fisica) e considera la condizione di disabilità non derivante dalle proprietà intrinseche della persona, ma dal modo con cui la società risponde ad essa, discriminandola in tutti gli ambiti della vita.

## Capitolo II

### *I Modelli Teorici della Disabilità*

Dal 1950 circa il tema della disabilità, insieme alla riflessione teorica sulla salute, sulla malattia e le sue conseguenze sulla vita della persona, che ha portato alla formulazione di diversi modelli concettuali, è stata ampiamente dibattuta a livello istituzionale. (Masala, Petretto, 2008).

Fino ad allora le persone con disabilità erano considerate handicappate, cioè limitate, dalla loro malattia o dalla loro menomazione. Il modello dominante era ancora di tipo medico, quindi la disabilità veniva considerata come causata dalla malattia, da un danno o da una grave menomazione per la quale il rimedio, se c'era, consisteva nel trattamento sanitario. In seguito il concetto di disabilità è cambiato, si è distinto dalla menomazione, ed è stato visto non esclusivamente come riguardante l'individuo e le sue condizioni mediche, ma come il risultato dell'interazione tra la persona con una menomazione e le caratteristiche dell'ambiente socio-economico nel quale la persona vive (la presenza o l'assenza di trasporti accessibili, soluzioni pratiche sul posto di lavoro, etc..).

Oggi esistono diversi modelli di disabilità, e tutti distinguono in qualche modo tra menomazione, capacità funzionale e disabilità. Le concettualizzazioni più recenti di questi modelli hanno aggiunto le barriere esterne alla partecipazione dell'individuo come fattori partecipanti alla disabilità. Questi modelli concettuali sono stati sviluppati per aiutare i

ricercatori a comprendere gli elementi che disabilitano le persone e, dopo un'attenta valutazione, a sviluppare interventi che riducano la disabilità (Stobo et al, 2007).

L'elemento cardine comune a molti di questi modelli è il concetto di "Disablement", che si è modificato nel tempo da un'idea di disabilità considerata derivante e strettamente inerente le caratteristiche della persona, fino ad un pieno riconoscimento del ruolo dell'ambiente (Masala, Petretto, 2008). Nei prossimi paragrafi verranno analizzati i principali modelli della disabilità, che si sono subentrati a partire dagli anni Sessanta, fino al modello attuale.

### **2.1. Il Modello di Nagi**

Tra gli anni Sessanta e Settanta il sociologo Saad Z. Nagi sviluppò un modello della disabilità, basato sui risultati delle sue ricerche sulla riabilitazione, che ha influenzato in maniera importante chi, dopo di lui, ha lavorato in questo ambito.

La sua idea nacque dal tentativo di superare la visione restrittiva secondo la quale la presenza di una patologia o di una menomazione veniva considerata condizione sufficiente per il venir meno delle capacità funzionali e lavorative, e si occupò di descrivere in maniera minuziosa e dettagliata il meccanismo secondo il quale un individuo, che presenta una specifica patologia attiva, può avere delle limitazioni funzionali e delle disabilità (Masala, Petretto, 2008). Egli capì l'importanza dell'ambiente, dei fattori familiari della società nell'influenzare la disabilità e, per tale ragione, la conseguenza della malattia o del danno per un individuo potrebbe essere descritta a livello della persona e a livello della società (Snyder A.R. et al., 2008).

Nagi realizzò un modello composto da quattro componenti fondamentali: la *patologia attiva*, che risiedeva a livello cellulare e veniva identificata come uno sconvolgimento o un danno all'integrità della struttura corporea; la *menomazione*, definita come la perdita o l'anormalità, a livello organico o

del sistema corporeo, inclusi i segni clinici e i sintomi; le *limitazioni funzionali*, considerate come attributi individuali, descritte come restrizioni nella performance a livello dell'intera persona, e collegate in particolare ai ruoli sociali e alle normali attività giornaliere delle persone con disabilità. Le limitazioni funzionali rappresentavano il modo più diretto in cui la menomazione contribuiva alla disabilità, poichè interferiva con i compiti necessari per il completamento di ruoli importanti, sia personali che sociali (Snyder A.R. et al., 2008).

Usando il termine *disabilità* al posto di handicap, Nagi evitò di dare al concetto una connotazione negativa; egli la considerò come il frutto dell'interazione tra una persona, con le sue condizioni di salute, e l'ambiente, comprendente il supporto familiare, le soluzioni messe in atto, e le barriere fisiche e socio-culturali.

Ogni individuo vive, infatti, all'interno di un ambiente nel quale è chiamato a svolgere determinati ruoli e compiti: l'abilità o l'inabilità delle persone può essere ampiamente compresa e stimata in termini di grado del compimento di questi ruoli e compiti. In altre parole, quando un individuo è descritto come inabile, la descrizione non è completa fino a quando non risponderà alla domanda: "inabile a fare cosa?". In questo senso, l'abilità-inabilità costituisce una valutazione del livello di funzionamento dell'individuo all'interno del suo ambiente (Nagi, 1964).

Nagi inoltre riconobbe altri fattori che influivano sulla disabilità, incluse le caratteristiche proprie della persona e la sua definizione della situazione. Secondo l'autore, infatti, la disabilità è un "concetto relazionale" che non può essere descritto interamente solo dagli attributi della persona: deve essere anche considerato il ruolo delle aspettative del paziente così come le percezioni dello stesso sulla disabilità, la definizione di disabilità da parte delle altre persone che lo circondano e le caratteristiche dell'ambiente (Stobo et al., 2007).

Perciò, per capire veramente perché qualcuno diventa o non diventa disabile, l'attenzione deve essere focalizzata sia sulle capacità dell'individuo

(una funzione di malattia attiva, menomazione o limitazione funzionale o una combinazione di queste) sia sulle capacità dell'individuo in rapporto alle situazioni sociali.

Di conseguenza la disabilità è il risultato di un cambiamento nelle interazioni tra l'individuo e il suo ambiente, il che significa che la menomazione non porta alle limitazioni funzionali e quest'ultime non portano alla disabilità (Snyder et al., 2008). È osservabile, infatti, che è possibile che due persone con la stessa malattia e con sintomi e limitazioni funzionali simili, possano presentare due livelli completamente diversi di disabilità. Questo perché mentre una delle due persone potrebbe mantenere una vita sociale attiva l'altra potrebbe invece evitare gli eventi sociali, interrompere le sue frequentazioni, e mantenere una visione della vita cupa e depressa (Snyder et al., 2008). Il modello di Nagi ha fornito, quindi, una spiegazione che ha permesso di comprendere il motivo per cui due persone con la stessa malattia possono avere il potenziale per le cure, il rendimento e gli esiti di disabilità così drasticamente differenti. Il modello di Nagi è stato influente perché ha riconfigurato la percezione della disabilità da un focus sulle limitazioni fisiche, definendola più ampiamente come il prodotto di un cambiamento nelle interazioni tra l'individuo e il suo ambiente.

I modelli più recenti di disabilità si sono evoluti da quello di Nagi, pur facendo ad esso riferimento, nel tentativo di migliorare la comprensione di tutte le dimensioni della disabilità e dei fattori esterni che la influenzano (Snyder et al., 2008).

## **2.2. Il modello dell'UPIAS**

L'attivismo dei disabili è sorto alla metà del XX secolo come reazione alle molteplici restrizioni economiche e sociali che le persone con disabilità subivano nella maggior parte delle società "industriali" occidentali. In seguito a questa spinta in vari Paesi del mondo l'attenzione di diversi scrittori disabili cominciò a concentrarsi sull'esperienza della "disabilità" e "dell'handicap" come forma di oppressione sociale o addirittura di

discriminazione istituzionalizzata (Barnes, 2006), dal momento che a causa delle loro menomazioni e delle loro limitazioni nell'autonomia erano oggetto di interventi paternalistici e limitanti la libertà personale (Masala, Petretto, 2008). Negli anni Settanta in Inghilterra si costituì la *Disabled People's International* (DPI), la quale diede luogo alla creazione dell'"*Union of the Physically Impaired Against Segregation*" (UPIAS), mentre negli anni Ottanta nacque in America la *Society for Disability Studies* (SDS).

Il punto di vista sul tema della disabilità che caratterizza l'area inglese (e che si ispira ad una filosofia neomarxista) ruota attorno all'idea secondo la quale è l'organizzazione sociale che produce l'esperienza di discriminazione delle persone disabili; per questo il termine *disabled people*, persone disabilite, è preferito a *people with disabilities*, persone con disabilità. A questo proposito, Oliver (1990) dichiara che la dipendenza delle persone disabili viene creata non a causa delle loro limitazioni funzionali, ma perché le loro vite sono forgiate da una varietà di forze sociali, economiche e politiche che le determinano. Mentre il modello sociale inglese si ispira al neomarxismo, quello statunitense, noto come modello del *minority group*, ha integrato l'analisi marxista con una prospettiva politica fondata sui diritti civili e costituzionali. L'assunto fondamentale è che le persone disabili sono soggette alle stesse forme di pregiudizio, discriminazione, e segregazione imposte ad altri gruppi oppressi, differenziati dal resto della popolazione sulla base di caratteristiche come razza, etnia, genere ed età (Medeghini, 2006). L'idea di fondo dell'approccio inglese è che la finalità degli interventi è di modificare la struttura sociale, mentre quella del modello americano è che il loro scopo è di modificare gli atteggiamenti; ciò che accomuna gli orientamenti inglese e americano è il tentativo di superare il modello medico, in quanto altamente individualizzato e, soprattutto, colpevolizzante il singolo.

Quindi pur nella diversità delle linee di pensiero ispiratrici, entrambi questi approcci misero in risalto che vi era stata per troppo tempo una visione

individualista della disabilità, che si focalizzava su ciò che veniva percepito come un deficit innato e sul suo miglioramento, senza che venisse preso in considerazione il processo sociale che causava disabilità nelle persone (Masala, Petretto, 2008).

I punti di vista espressi nei documenti dell'UPIAS hanno guidato la produzione dell'UPIAS *Policy Statement and Constitution* (la dichiarazione e costituzione della politica dell'UPIAS), adottata per la prima volta nel 1974 e successivamente rivista nel 1976. Un'ampia discussione dell'analisi dell'UPIAS sulla disabilità si trova nei "Principi Fondamentali della Disabilità" pubblicati nel 1976, un documento che contiene una reinterpretazione socio-politica della disabilità, che delinea una distinzione cruciale tra il biologico e il sociale (Barnes, 2006), e che attribuisce grande responsabilità alla società, la quale rende disabili le persone che hanno delle menomazioni (Masala, Petretto, 2008).

In tale documento veniva presentato un modello concettuale articolato in due livelli, menomazione e disabilità: la menomazione denota "la mancanza di una parte di un arto o di un intero arto, ovvero la circostanza di avere un arto o un meccanismo del corpo difettosi" e la disabilità è "lo svantaggio o la restrizione di attività causati da un'organizzazione sociale contemporanea che tiene in conto poco o per nulla le persone che hanno impedimenti fisici e perciò le esclude dalla partecipazione alle normali attività sociali" (UPIAS, 1976, pp. 3-4). In evidente contrapposizione con le precedenti definizioni, l'UPIAS ridefinì la disabilità come un qualcosa che una società intollerante ad ogni forma di imperfezione biologica, sia reale che immaginaria, attribuiva e imponeva alla vita delle persone con menomazioni. La responsabilità dello svantaggio vissuto dalle persone con disabilità è spostata dall'individuo disabile alle organizzazioni ed istituzioni della società contemporanea.

Per mettere in pratica l'idea, nel 1981 Mike Oliver coniò l'espressione "Modello Sociale della Disabilità": la prima versione del modello fece un unico riferimento alle menomazioni fisiche, per poi estenderlo in seguito a

tutte le menomazioni per ampliare l'applicabilità del modello, mediante il contributo del British Council of Disabled People (BCODP), un organismo inglese nazionale anch'esso controllato da persone con menomazioni funzionali e strutturali (Masala, Petretto, 2008). L'interpretazione dell'UPIAS in merito alla disabilità non solo ha orientato il pensiero di studiosi disabili come Oliver, ma ha anche influito in maniera sostanziale sulle definizioni che sono state successivamente adottate dal movimento internazionale delle persone con disabilità nel 1980: attraverso tale movimento, si è giunti alla formulazione di una vera e propria agenda politica per favorire la piena partecipazione e l'uguaglianza delle persone con disabilità nel XXI secolo (Marra, 2009). I membri dell'UPIAS furono inoltre tra i principali osteggiatori del modello I.C.I.D.H. dell'OMS, in quanto esempio di un approccio eccessivamente individualista, su base medica, il quale, con un riferimento esplicito al legame causale e diretto tra menomazioni, disabilità ed handicap, attribuiva alle persone con menomazioni la responsabilità di una ridotta integrazione nella società (Masala, Petretto, 2008).

La definizione adottata dall'UPIAS circa la disabilità e la menomazione è stata un preciso tentativo di sganciare l'aspetto biologico dalle conseguenze sociali. Parte integrante di questa nuova definizione è il concetto che tutte le condizioni fisiologiche hanno implicazioni psicologiche e tutti i problemi psicologici hanno conseguenze fisiche. Questo dimostra che le etichette sono il più delle volte imposte piuttosto che scelte e che esse costituiscono fattori di divisione politici e sociali. Più o meno dichiaratamente si sta affermando l'idea che anche i significati di "disabilità" e quello di "menomazione" siano delle costruzioni sociali. Un concetto chiave del modello sociale sulla disabilità è che gli atteggiamenti nei confronti delle persone con disabilità sono culturalmente, storicamente e socialmente determinati (Barnes, 2006).

### **2.3. I.C.I.D.H: la Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e dell'Handicap**

Nel 1980 l'OMS divulgò il modello I.C.I.D.H. per consentire l'analisi e la classificazione delle conseguenze delle malattie (Masala, Petretto, 2008): grazie alla partecipazione di Wood e dei suoi collaboratori nacque un modello che cercava per la prima volta di classificare termini quali menomazione, disabilità ed handicap. Questa necessità era sorta dall'esigenza di completare le argomentazioni del Manuale Internazionale di Classificazioni delle Patologie (International Classification of Disease) fornendo uno strumento classificatorio che tendeva ad individuare le cause delle patologie e, per ognuna di esse, una descrizione delle caratteristiche cliniche, limitandosi a tradurre i dati raccolti dall'analisi in codici numerici. L'ICD rivelò ben presto diversi limiti di applicazione legati alla sua stessa natura di classificazione causale, che focalizza cioè l'attenzione sull'aspetto eziologico della patologia al punto da spingere l'OMS ad elaborare un nuovo manuale di classificazione, più attento alle diverse componenti ambientali del soggetto che vive una specifica patologia, in modo che si potessero acquisire ulteriori informazioni sulle persone che accedono ai servizi sociali e sanitari al fine di organizzare nuovi servizi o potenziare quelli già esistenti (Masala, Petretto, 2008). La Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD), basata sulla sequenza eziologia-patologia-manifestazione clinica, non consentiva di cogliere le eventuali situazioni disabilitanti a seguito delle patologie.

L'I.C.I.D.H. scaturiva quindi dalla urgenza di prendere in considerazione anche le conseguenze delle patologie, vale a dire il funzionamento delle persone sul piano corporeo, personale e sociale. Questa nuova classificazione intendeva essere soprattutto uno strumento culturale e operativo volto a promuovere un efficace riscontro e un'accettabile registrazione delle menomazioni e dei conseguenti stati di disabilità e di svantaggio esistenziale. Si proponeva di rivolgere l'attenzione alle conseguenze delle patologie e alle loro interdipendenze, consentendo di

sgombrare il campo dal vecchio bagaglio clinico, in modo da focalizzarsi sul recupero mirato e individuale delle potenzialità esistenti, sia a livello di menomazioni sia, soprattutto, a livello di disabilità ed handicap. L'I.C.I.D.H. fu pensata pertanto come complementare all'ICD e in grado di fornire un quadro più ampio e indicativo sullo stato di salute della persona (Leonardi, 2005).

L'I.C.I.D.H. è stata ritenuta indispensabile per consentire l'analisi delle conseguenze associate alle varie forme morbose alla luce delle seguenti considerazioni: i motivi che spingono le persone a rivolgersi ai servizi sociosanitari non dipendono tanto dalla diagnosi formulata quanto, piuttosto, dalle conseguenze delle malattie; esistono diverse forme morbose che non possono essere adeguatamente codificate utilizzando la consueta classificazione delle malattie; per migliorare la qualità dei servizi e della stessa politica sanitaria è necessario poter descrivere anche le interrelazioni esistenti tra i diversi possibili eventi che vengono diagnosticati da un punto di vista medico e quelli definibili in termini di conseguenze delle malattie (Soresi, 1998).

L'approccio medico-scientifico allo studio delle conseguenze delle modifiche permanenti delle condizioni di salute, relativo all'I.C.I.D.H., è contraddistinto dalla preoccupazione di stabilire una corretta diagnosi della malattia (menomazione) e una valutazione funzionale ed obiettiva della disabilità tendendo a trascurare, e in alcuni casi ad escludere, il valore contestuale cui è sottoposta la persona con disabilità.

Nella descrizione di Wood viene proposta una lenta evoluzione delle conseguenze della malattia, cui corrisponde una lenta presa di coscienza da parte della persona, che può essere inizialmente legata alla percezione di una disfunzione a livello di singolo organo, oppure può riguardare un'attività complessa che non può più essere svolta (Masala, Petretto, 2008). In questa prima versione del modello si distinguono chiaramente tre aspetti: menomazione, disabilità e handicap.

L'espressione *menomazione* si riferisce a perdite o anomalie che possono essere transitorie o permanenti e comprende l'esistenza o l'evenienza di anomalie, difetti, perdite o mancanze a carico di arti, organi, tessuti o di altre strutture del corpo, incluso il sistema delle funzioni mentali; quindi la menomazione rappresenta l'espressione concreta, tangibile di uno stato patologico e, in linea di massima, riflette i disturbi a livello d'organo (Soresi, 1998). Il manuale dell'I.C.I.D.H., dopo la definizione, classifica e differenzia le menomazioni in nove gruppi: menomazione della capacità intellettuale, altre menomazioni psicologiche, menomazioni del linguaggio, menomazioni dell'udito, menomazioni visive, menomazioni viscerali, menomazioni scheletriche, menomazioni deturpanti, menomazioni generalizzate, sensoriali o di altro tipo. Il secondo aspetto è rappresentato dal termine *disabilità*, esprime una qualsiasi restrizione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di svolgere un'attività nel modo o nei limiti ritenuti normali dall'essere umano (WHO, 1980, pag. 143). La disabilità si riferisce a capacità funzionali che si manifestano attraverso atti e comportamenti che per generale consenso costituiscono aspetti essenziali della vita di ogni giorno (disabilità del comportamento, disabilità nella comunicazione, disabilità nella cura della propria persona, disabilità nella funzione locomotoria, disabilità inerenti alla propria sussistenza, disabilità nella destrezza, disabilità situazionali, disabilità in particolari abilità, altre restrizioni nelle attività). (OMS, 1980).

Secondo Wood la disabilità sarebbe l'oggettivazione di una menomazione e rifletterebbe le conseguenze a livello della persona; può essere temporanea, permanente o progressiva (Masala, Petretto, 2008).

Per quanto riguarda il terzo aspetto, quello relativo al concetto di *handicap*, questa prima edizione dell'I.C.I.D.H. lo inquadrava come una condizione di svantaggio vissuta da un individuo in conseguenza di una menomazione o di una disabilità, che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali (WHO, 1980-1993, pag. 183).

Inoltre, definiva l'handicap come caratterizzato dalla discrepanza tra l'efficienza e lo stato del soggetto e le aspettative di efficienza e di stato sia dello stesso soggetto che del particolare gruppo di cui egli fa parte. L'handicap rappresenta la socializzazione di una menomazione o di una disabilità e, come tale, riflette le conseguenze (culturali, sociali, economiche ed ambientali) che, per l'individuo, derivano dalla presenza della menomazione e della disabilità. Lo svantaggio proviene dalla diminuzione o dalla perdita della capacità di conformarsi alle aspettative o alle norme proprie dell'universo che circonda l'individuo (OMS, 1980, pag. 17).

Questa definizione di handicap sembra accogliere alcune istanze del modello sociale della disabilità, per cui la persona che ha una certa menomazione si può trovare in una condizione di svantaggio in conseguenza del suo incontro con un determinato ambiente, sia sociale che fisico. Tuttavia potrebbe indurre a credere che lo svantaggio sia ancora la diretta conseguenza della ridotta capacità dell'individuo e si confonde con essa. In tal modo si torna all'idea iniziale che attribuisce la responsabilità dello svantaggio alla persona che è percepita come un portatore di menomazione o della disabilità (Masala, Petretto, 2008).

Anche per quanto riguarda l'handicap, l'I.C.I.D.H. propone una classificazione, adottando i successivi raggruppamenti: handicap nell'orientamento, handicap nell'indipendenza fisica, handicap nella mobilità, handicap nell'occupazione, handicap nell'integrazione sociale, handicap nell'autosufficienza economica, ed altri handicap.

Gli handicap vengono classificati in una maniera diversa rispetto ai due precedenti aspetti perchè vengono intesi come ruoli di sopravvivenza. Si sostiene infatti che l'handicap possa scaturire da un'interferenza nell'abilità di assumere un ruolo di sopravvivenza (cioè quelle dimensioni di esperienza rispetto alle quali viene attesa una competenza da parte dell'individuo) (Masala, Petretto, 2008).

La valutazione messa in atto dal modello I.C.I.D.H. prevedeva l'indicazione, accanto alla presenza o meno di menomazioni, del livello di

difficoltà registrata dalla persona nello svolgere un'attività e la "qualità di intervento" necessaria al fine di migliorare le prestazioni già esaminate (Soresi, 2001). Per precisare la gravità veniva utilizzata una scala a più livelli: il livello zero corrispondeva all'assenza di disabilità, nel quale il soggetto può essere considerato, per l'ambito analizzato, abile ed in grado di eseguire l'attività in modo autonomo e senza bisogno di un ausilio; il primo livello corrispondeva alla presenza di difficoltà, in cui il soggetto è in grado di eseguire l'attività in maniera autonoma anche se con qualche difficoltà; il secondo livello evidenziava la necessità di supporti, dal momento che il soggetto necessita di protesi per emettere la prestazione richiesta; il terzo livello comprende la necessità di supporti ed aiuti, in una condizione in cui la persona, per dare la prestazione richiesta, ha bisogno di un aiuto concreto di un'altra persona; nel quarto livello è compresa la dipendenza da altre persone, dal momento che la persona ha bisogno dell'aiuto costante di un altro soggetto; il quinto livello evidenzia la dipendenza assoluta del soggetto, il quale ha bisogno dell'aiuto di un'altra persona, la quale, a sua volta, deve ricorrere ad un sussidio o ad un dispositivo per fornirlo; il sesto livello comprende i casi di inabilità completa, in cui si fa riferimento a prestazioni ed attività che, a causa di gravi e spesso multiple menomazioni, sono di fatto impossibili alla persona anche in presenza di aiuti e supporti di diversa natura; il settimo livello comprende un grado di gravità non applicabile, mentre nell'ottavo vi è una gravità non specificata (OMS, 1980).

Nella cornice concettuale elaborata da Wood i tre aspetti delle malattie sono distinti tra loro e vengono descritti attraverso tre classificazioni specifiche e indipendenti, riferendosi, ognuna di esse, ad uno dei differenti piani di esperienza degli effetti delle malattie. Mentre le prime due classificazioni si riferiscono alla persona, la terza, quella relativa all'handicap, si riferisce alle circostanze in cui l'individuo si può trovare e che lo possono porre in una condizione di svantaggio in relazione ai propri pari (Masala, Petretto, 2008).

Dalla diffusione dell'I.C.I.D.H. e dalla sua sperimentazione all'interno di diversi campi di applicazione, i problemi identificati, le critiche e gli adattamenti al modello concettuale sono stati ricchi e stimolanti per lo sviluppo della conoscenza (Albrecht et al., 2001). Questa prima edizione dell'I.C.I.D.H. ha una serie di limiti che sono stati messi in luce da lavori di Gomez-Rodriguez (1989) e di Heerkens et al. (1993). Il ricorso a categorie relative alle menomazioni, disabilità ed handicap era ancora scarso, le classificazioni inadeguate quando si trattava di descrivere le disabilità specifiche di anziani, bambini o persone con disturbi psichiatrici e i criteri di valutazione, come sottolineato dagli operatori del settore dell'abilitazione e riabilitazione, troppo approssimativi per quanto riguarda i piccoli progressi ottenuti da persone gravemente disabili (De Kleijn, de Vrankrijker, 1989).

Inoltre, uno dei dibattiti più appassionati ha riguardato la linearità del modello I.C.I.D.H., secondo il quale la distinzione fra menomazione, disabilità ed handicap veniva interpretata in termini di relazione fra cause ed effetti, ossia la menomazione causava la disabilità e la disabilità causava l'handicap, minimizzando la componente relazionale dell'individuo.

Tale sistema comportava ad un'interpretazione non corretta dei rapporti intercorrenti tra ciò che veniva classificato nei tre ambiti come conseguenza della malattia: mettendo in evidenza un nesso causale sembravano voler presentare una situazione che necessariamente evolveva nel tempo in una determinata maniera (Pavone, 1999).

Un'ulteriore critica mossa all'I.C.I.D.H. è relativa alla sua mancanza di chiarezza circa i concetti di menomazione, disabilità ed handicap e il loro sovrapporsi in un utilizzo indifferenziato (Nagi, 1991). Ciò fu richiamato dal comitato per il piano per la prevenzione della disabilità nel suo rapporto "*Disability in America*", per motivare il rifiuto dell'I.C.I.D.H. come cornice concettuale. Il comitato preferì i concetti utilizzati da Nagi e presentò il processo della disabilità come formato da quattro elementi: patologia, menomazione, limitazione funzionale e disabilità (Pope, Tarlov, 1991). Anche Cooper (1980) e Wiersma (1986) si puntarono l'attenzione sulla

sovrapposizione tra i diversi aspetti: secondo questi autori la sezione handicap poteva essere vista come una sintesi delle sezioni menomazione e disabilità (Masala, Petretto, 2008).

Il modello inoltre fu criticato per la sua mancanza di enfasi sul ruolo dell'ambiente, fallendo nell'identificazione delle cause delle limitazioni nella performance sociale, e distinguendo con difficoltà le conseguenze che potevano essere classificate sia come disabilità che come handicap (Jette, 1994). Anche Fougeyrollas (1995) sottolinea che il diagramma dell'I.C.I.D.H., escludendo i fattori ambientali, considerava e comprendeva l'handicap all'interno di un modello medico (Masala, Petretto, 2008).

Opinione condivisa anche da altri autori che mostrarono come tale modello presentasse lacune legate all'eccessiva attenzione sul paradigma di limitazioni funzionali, anziché descrivere e sottolineare il ruolo dell'ambiente, e alla presa in considerazione solo degli handicap che si originano da deficit fisici e psichici. Inoltre, l'I.C.I.D.H. tende all'utilizzo di termini con accezione di significato negativa, che possono indurre a credere che i problemi riguardino solo l'individuo, e non anche il suo ambiente (Masala, Petretto, 2008).

Inoltre, il paradigma I.C.I.D.H. non tiene conto della pluralità dei contesti, delle dinamiche evolutive, non considera i fattori personali (sesso, età, livello d'istruzione, professione, stili di vita), e fa uso di termini obsoleti. Come sostiene Leopardi (2003), l'I.C.I.D.H. considerava il mondo fisico e sociale come fisso e immutabile, e non riconosceva né la presenza di barriere ambientali e sociali, né l'assenza di facilitatori, fattori questi che sono all'origine della disabilità.

Infine, come evidenzia Chapireau (2005), la classificazione non era ben progettata ed era difficile da usare in quanto tale; l'OMS non ha mai organizzato nessun incontro per gli utilizzatori, né ha preparato qualche aggiornamento, e molti utenti ebbero difficoltà a capire come usarla.

Nonostante le numerose critiche, l'I.C.I.D.H. si è distinto per l'aver riconosciuto l'handicap come fenomeno sociale e l'aver sottolineato la differenza tra il deficit e l'handicap.

È pertanto un suo merito essere stato il primo sistema internazionale di classificazione delle conseguenze delle malattie ed aver fornito un riferimento concettuale per descrivere l'esperienza delle malattie croniche, nonostante abbia avuto una ripercussione minore nella diffusione della visione sociale della disabilità, pur avendo attivato delle critiche la cui risonanza a livello internazionale può essere stata motivo di riflessione (Masala, Petretto, 2008).

Un ulteriore merito del modello è stato aver indicato l'opportunità di utilizzare una terminologia condivisa e specifica nella valutazione delle diverse conseguenze e aver pertanto stabilito l'esistenza di ambiti diversi che devono essere analizzati; tra questi non è stato considerato solo quello relativo all'organismo ma anche quello sociale, seppur con certi limiti. Inoltre, l'I.C.I.D.H. ha fornito una chiara cornice concettuale per descrivere le esperienze delle persone con condizioni croniche. Questa cornice fu intesa come un approccio dinamico alla disabilità, includendo le relazioni tra diversi fattori e cambiamenti nel tempo. L'I.C.I.D.H. fu chiaramente progettata con un approccio alla salute pubblica (Chapireau, 2005).

#### **2.4. Disability in America: il modello dell'Institute of Medicine**

Nel 1991 nell'ambito del testo "*Disability in America*" elaborato da Pope e Tarlov dell'Institute of Medicine di Washington, Nagi fornì una revisione del suo modello. In particolare Nagi osservò che alcune menomazioni sfiguranti o stigmatizzanti potevano portare ugualmente alla disabilità pur senza causare limitazioni funzionali al livello dell'organismo (Nagi, 1991). Egli mise in risalto l'importanza del ruolo dei fattori ambientali nel processo del *disablement*: "la disabilità è la limitazione nell'eseguire dei ruoli e dei compiti definiti socialmente attesi in un individuo all'interno di un ambiente fisico e socioculturale. Questi ruoli e compiti sono organizzati in sfere di

attività di vita come quelle della famiglia od altre relazioni interpersonali, il lavoro, l'occupazione ed altre attività di natura economica, l'istruzione, le attività ricreative e la cura di sé" (Nagi, 1991, pag. 315). Inoltre, esaminò il rapporto tra i livelli da lui descritti: "non tutte le menomazioni o le limitazioni funzionali portano alla disabilità, e pattern simili di disabilità possono risultare da diversi tipi di menomazioni o limitazioni funzionali. Inoltre, tipi identici di menomazioni e simili limitazioni funzionali possono risultare in diversi pattern di disabilità" (Nagi, 1991, pag. 315). Catalogò anche alcuni fattori che avrebbero potuto mediare il legame tra menomazioni, limitazioni funzionali e disabilità, che includevano la definizione e le reazioni dell'individuo alla situazione, la definizione della situazione da parte di altri, le loro reazioni ed aspettative, e le caratteristiche dell'ambiente ed il grado in cui questo è libero, o gravato, da barriere fisiche e socio-culturali (Nagi, 1991). Citando tali fattori Nagi introdusse il ruolo delle caratteristiche della persona, delle sue reazioni, ma anche il ruolo dell'ambiente, che venne distinto in ambiente sociale (le reazioni e le aspettative degli altri significativi) ed ambiente fisico (che può essere gravato da barriere fisiche) (Masala, Petretto, 2008). Il modello di Pope e Tarlov aggiunse e perfezionò diverse dimensioni del modello di Nagi: propose tre interazioni dei fattori di rischio, biologici, ambientali (sociali e fisici) e relativi allo stile di vita/comportamentali, che influenzavano ciascun elemento del processo di disabilità: la patologia, la menomazione, le limitazioni funzionali e la disabilità. Identificare questi fattori può essere il primo passo verso l'identificazione dei meccanismi di azione, e lo sviluppo di interventi di prevenzione (Pope, Tarlov, 1991). Ci possono essere molti fattori di rischio, percorsi causali associati alla disabilità e condizioni disabilitanti, e Marge (1988) ne ha elencato sedici più importanti: problemi genetici, complicazioni alla nascita, malattie acute e croniche, violenza, ferite involontarie e intenzionali, problemi di qualità ambientale, mancanza di forma fisica, abuso di alcool e droghe, uso di tabacco, disturbi alimentari, carenze educative, metodi educativi deleteri, credenze culturali e familiari

deleterie, condizioni di vita non igieniche, inaccessibilità a cure sanitarie adeguate, stress. Inoltre, i fattori di rischio possono intervenire in diversi stadi del processo di disabilità, e spesso sono ben distinti dai fattori precipitanti le condizioni iniziali; inoltre, i fattori di rischio possono essere sia endogeni (attraverso le scelte individuali) che esogeni (attraverso l'ambiente sociale e fisico) (Pope, Tarlov, 1991). Il modello dello IOM integrò le teorizzazioni di Nagi con il concetto di impatto sulla *qualità della vita* come parte del processo disabilitante (IOM, 1991); essa corrisponde al totale benessere, comprendente le determinanti fisiche e psicosociali.

Le componenti della qualità della vita includono le performance nei ruoli sociali, lo stato fisico e quello emozionale, le interazioni sociali, il funzionamento intellettuale, lo stato economico, lo stato di salute percepito dalla persona (Wenger et al., 1984). Gli indicatori della qualità della vita includono gli standard di vita, lo stato economico, la soddisfazione nella vita, la qualità dell'abitazione e del quartiere nel quale si vive, l'autostima e la soddisfazione lavorativa. La qualità della vita è inoltre il prodotto di forze diversificate che influenzano, ad esempio, l'educazione e le opportunità lavorative, o che portano a diversi trattamenti dei gruppi all'interno della popolazione (Pope, Tarlov, 1991). La qualità della vita è rilevante per tutti gli stadi del processo della disabilità, a iniziare dalla patologia. Infatti, il graduale deterioramento delle funzioni, come il caso di qualche malattia cronica, dovrebbe essere visto nel contesto di come ne è colpita la qualità della vita. Per le persone esposte a queste circostanze, impedire il deterioramento delle funzioni è equivalente a mantenere la loro vita ad un certo livello di qualità (Pope, Tarlov, 1991). A loro volta, le condizioni sociali influenzano enormemente la salute e il benessere di questi individui. Quegli individui che hanno limitazioni funzionali potrebbero non avere l'opportunità di partecipare alla vita di comunità, se questa non agevolasse le loro limitazioni. Inoltre, le percezioni della personale indipendenza e della qualità della vita sono importanti nel determinare il modo in cui gli individui rispondono ai cambiamenti in ciascuno dei quattro stadi del

processo della disabilità (Pope, Tarlov, 1991). La qualità della vita della persona in condizioni di disabilità può essere migliorata o almeno mantenuta stabile se il funzionamento non può essere migliorato. Le modificazioni ambientali, come la costruzione di rampe negli edifici o la riduzione degli atteggiamenti negativi e degli stereotipi, possono aiutare a migliorare la qualità di vita di un individuo.

In conclusione, il rapporto dello IOM, considerando i fattori di rischio, la qualità della vita e l'importanza delle caratteristiche dello scenario sociale e fisico nell'influenzare il grado individuale di disabilità, ha contribuito a far conoscere il modello concettuale della disabilità di Nagi ad un più vasto pubblico e aiutato a stimolare la ricerca sugli aspetti ambientali del processo di disabilità.

## **2.5. Il modello del National Center for Medical Rehabilitation Research**

Il modello del National Center for Medical Rehabilitation Research di Bethesda fu elaborato nel 1993 sulla base del modello di Nagi, includendo la menomazione, le limitazioni funzionali e i domini della disabilità corrispondenti al livello organico, a livello personale e a livello sociale; ma la vera novità è stato inserire un altro livello o dimensione, le *limitazioni sociali*. Queste sono identificate nelle barriere che impediscono la piena partecipazione nella società, e conseguono agli atteggiamenti, alle barriere architettoniche e alle politiche sociali (Stobo et al., 2007).

Questo modello ha ipotizzato cinque domini connessi l'uno all'altro da collegamenti multipli e bidirezionali: patofisiologia, menomazione, limitazioni funzionali, disabilità e fattori sociali (Masala, Petretto, 2007). Gli autori del modello hanno definito la disabilità come una limitazione nello svolgere i compiti, le attività e i ruoli ai livelli aspettati all'interno dell'ambiente fisico e sociale. La menomazione viene definita come la perdita di un organo o l'anormalità del sistema organico, e può includere le funzioni cognitive, emozionali o fisiologiche, o le strutture anatomiche, e comprende tutte le perdite o anormalità, non solo quelle attribuibili

all'iniziale patofisiologia. Quest'ultima è intesa come un'interruzione o un'interferenza delle normali strutture o processi di sviluppo e fisiologici.

Il modello dell'NCMRR ha enfatizzato l'importanza dell'ambiente, spiegando le restrizioni che la società causava agli individui limitando la loro abilità a partecipare indipendentemente ai compiti, alle attività e ai ruoli. Sono portati ad esempio la riluttanza dei datori di lavoro nel fornire le modifiche dell'ambiente lavorativo, e la mancanza di rampe che negavano l'accesso agli edifici pubblici alle persone con disabilità (IOM, 1997). Sono inoltre descritti alcuni fattori personali che potrebbero influenzare la relazione tra la risposta individuale ad una specifica situazione: i fattori organici che riguardano il corpo e le sue caratteristiche costituzionali, come la forza, la resistenza, i fattori genetici, le predisposizioni familiari a certi disturbi. Ciascuno di questi elementi può influenzare l'inizio della disabilità e il funzionamento di un individuo nella vita quotidiana; i fattori psicosociali, che riguardano principalmente lo stile di coping, la motivazione, il giudizio, l'appartenenza ad un gruppo etnico o ad una cultura, le differenze di genere, le credenze, etc.; i fattori ambientali, che comprendono l'ambiente dove gli individui crescono e vivono, il quale influenza il modo in cui l'individuo svolge le attività quotidiane e le sue risposte alla disabilità. Questi fattori includono il supporto familiare e sociale, la disponibilità di servizi per la salute, la disponibilità di mezzi di trasporto, e ogni forma di assistenza fisica. Secondo gli autori di questo modello, l'interazione tra tutti questi fattori potrebbe produrre la reazione individuale alla menomazione; ciascun fattore potrebbe influenzare l'abilità di un individuo ad adattarsi alla comunità, e a raggiungere una buona qualità di vita (Masala, Petretto, 2007).

## **2.6. Il modello di Verbrugge and Jette**

Una seconda revisione del modello di Nagi venne effettuata da Verbrugge e Jette, che nel 1994 lo integrarono con l'I.C.I.D.H., con l'obiettivo di ottenere un quadro sociomedico completo della disabilità, con il quale

definire l'impatto delle condizioni croniche e acute sul funzionamento di specifici sistemi corporei e sulla capacità delle persone di agire nei modi attesi dalla loro società (Jette, 2006, pag. 729). Verbrugge e Jette si ispirarono al modello di Nagi, per quanto concerne la descrizione di patologia, menomazione, limitazioni funzionali e disabilità: definirono la patologia "le anormalità biochimiche o fisiologiche che sono rilevate ed etichettate a livello medico come malattia, danni o condizioni congenite" (Verbrugge, Jette, 1994, pag. 3), puntando l'attenzione sulla patologia cronica, che venne descritta come un danno con conseguenze a lungo termine in contrapposizione alla patologia acuta, ossia un disturbo di breve durata e con esiti che non si mantengono per oltre tre mesi; le menomazioni furono intese come disfunzioni e anormalità strutturali significative in specifici sistemi corporei, con conseguenze sul funzionamento fisico, mentale e sociale, compiendo una distinzione tra le menomazioni che si verificano in aree primarie della patologia e quelle che si verificano in aree secondarie (Masala, Petretto, 2008); le limitazioni funzionali vennero descritte come restrizioni nell'eseguire azioni fondamentali della vita quotidiana, comprendenti la cura personale e la mobilità, le attività quotidiane strumentali, come le azioni per preparare un pasto, fare i lavori domestici, amministrare le finanze, telefonare e fare la spesa; sono comprese le attività retribuite e non, incluse l'occupazione lavorativa, l'educazione dei figli, il ruolo genitoriale, il ruolo dello studente; le attività sociali, incluse il frequentare la chiesa e altri gruppi di attività, e socializzare con amici e la parentela; le attività del tempo libero, compreso lo sport, la lettura, i viaggi, e così via (Verbrugge e Jette, 1994). Per quanto riguarda la concezione di disabilità, per gli autori era "una difficoltà vissuta nel compiere delle attività in un qualsiasi dominio di vita a causa di problemi di salute o fisici" (Verbrugge e Jette, 1994, pag. 4), considerandola, in accordo con la visione di Nagi, un gap tra le capacità della persona e le richieste poste dall'ambiente fisico e sociale. Tuttavia, superando in questo il modello di Nagi, Verbrugge e Jette hanno cercato di elaborarne uno più

dinamico circa il *disablement*, identificando i fattori che influenzano ciò che essi chiamano il “processo di disabilità”: tra questi sono compresi i *fattori di rischio*, ossia fenomeni predisponenti che sono presenti prima dell’insorgenza della situazione di disabilità che possono influenzare la presenza o la gravità di tale situazione, quale il contesto sociodemografico, lo stile di vita e i fattori biologici; i *fattori intra-individuali*, che agiscono all’interno dell’individuo, quali gli stili di vita e i cambiamenti comportamentali, le caratteristiche psicosociali e le capacità di coping, le attività di risoluzione fatte dall’individuo conseguenti alla condizione di disabilità; i *fattori extra-individuali*, presenti nell’ambiente esterno, oltre al contesto sociale in cui avviene il processo di disabilità.

I fattori ambientali si collegano sia ai fattori sociali che a quelli fisici ambientali che si riferiscono al processo di disabilità. Essi possono includere i servizi medici e di riabilitazione, i regimi sanitari e di terapia (l’esercizio o l’attività fisica), i supporti esterni disponibili nella rete sociale dell’individuo, e l’ambiente fisico (Verbrugge, Jette, 1994).

L’insieme dei fattori di rischio e dei fattori intra ed extra-individuali può agire su tutti e quattro i livelli del modello e l’interazione tra livelli dà luogo al processo della disabilità.

Gli autori si avvicinano alla concezione di Nagi riportando la definizione di Haber (1990) secondo il quale le limitazioni funzionali si riferiscono alla capacità individuale, senza riferimento alle richieste situazionali, mentre la disabilità è un processo sociale, un pattern di comportamento che deriva dalla perdita o riduzione dell’abilità di eseguire un ruolo sociale atteso e specificato a causa di una patologia o menomazione.

Inoltre, si sono occupati di differenziare tra disabilità intrinseca di una persona (difficoltà nel compiere una determinata attività senza assistenza o attrezzature) e disabilità reale (difficoltà con assistenza o attrezzature). Tale distinzione proposta dagli autori risulta essere più avanzata rispetto ai precedenti modelli concettuali sulla disabilità, nei quali non veniva preso in considerazione il ruolo di ausili e dell’ambiente nell’esecuzione delle

attività, valutando esclusivamente ciò che la persona era in grado di fare senza aiuti e facilitazioni (Masala, Petretto, 2008).

In conclusione, Verbrugge and Jette con il loro modello hanno stimolato la ricerca sull'impatto dei fattori di rischio, dei fattori intra-individuali, e dei fattori extra-individuali sulla menomazione, sulla limitazione funzionale e sulla disabilità, e su come essi influenzano il processo della disabilità, oltre all'aver sottolineato l'importanza della considerazione delle richieste poste dall'ambiente a carico della persona.

### **2.7. Enabling America: il modello dell'Institute of Medicine**

Una terza revisione del modello di Nagi fu operata nel 1997 da Brandt e Pope dell'Institute Of Medicine, i quali si chiesero se la disabilità fosse una conseguenza ineluttabile delle patologie, o se si potesse rompere tale circolo vizioso ed attivare un circolo virtuoso di *enablement* (Masala, Petretto, 2008).

Con tale revisione, denominata “*Enabling America: Assessing the Role of Rehabilitation Science and Engineering*”, si rispose alla richiesta di una rivalutazione degli sforzi verso lo sviluppo della ricerca e tecnologia per la riabilitazione. Gli autori adottarono esplicitamente gli elementi del modello della disabilità di Nagi (denominandoli “le componenti del processo della disabilità”), e definirono la disabilità una limitazione nello svolgere alcuni ruoli e compiti attesi dalla società nei confronti del singolo. Il rapporto dello IOM si focalizzava sul “processo di abilitazione”, con il quale si intendeva ridurre la disabilità.

L'abilitazione potrebbe essere compiuta a partire da altre funzioni ristabilenti l'individuo (la riabilitazione tradizionale) o aumentando l'accessibilità dell'ambiente, o entrambe le cose.

Il modello introdusse inoltre la nozione di *condizione secondaria* come “una qualsiasi ulteriore condizione di salute fisica o mentale che si realizza come conseguenza dell'aver una condizione di disabilità primaria”, e che

“abbastanza spesso incrementa la gravità della disabilità dell’individuo e che è spesso evitabile” (IOM, 1997, pp. 3-5).

Gli autori valorizzarono il modello dello IOM del 1991, mostrando più chiaramente come i fattori biologici, ambientali (fisici e sociali), comportamentali e lo stile di vita siano coinvolti nel cambiare il processo di disabilità, nella riabilitazione o nel processo di abilitazione.

Le innovazioni includono i rapporti bidirezionali tra i vari stati del processo di abilitazione-disabilità, e ciò indica che il processo di disabilità può essere modificato con gli interventi adatti (IOM, 1997, pag. 6).

Il modello continua raccomandando l’utilità della ricerca per dominio: la patologia e la ricerca sulla menomazione, la ricerca sulle limitazioni funzionali, e la ricerca sulla disabilità; in particolare quest’ultima dovrebbe essere focalizzata esplicitamente sugli effetti dell’ambiente nel produrre o ridurre la disabilità (IOM, 1997, pag. 12). Gli autori constatarono che il modello del 1991 aveva alcune carenze: la disabilità veniva dipinta come un processo lineare, che si focalizzava sui modi per prevenire la disabilità ma che non lasciava spazio al cambiamento della disabilità per mezzo della riabilitazione.

Inoltre, il modello precedente aveva dato una caratterizzazione limitata dell’ambiente e dell’interazione tra quest’ultimo e l’individuo e forniva una rappresentazione ristretta delle limitazioni della società (IOM, 1997, pag. 67).

Al contrario, il nuovo modello dello IOM puntava l’attenzione sul concetto che la disabilità derivava dall’interazione tra la persona e l’ambiente: nella rappresentazione grafica del processo di abilitazione-disabilità l’ambiente, raffigurato come un quadrato, rappresentava sia lo spazio fisico che le strutture sociali (famiglia, comunità, società); una persona che non manifestava una disabilità era pienamente integrata nella società e “si adattava all’interno del quadrato”. Al contrario, una persona in condizioni potenzialmente disabilitanti aveva necessità maggiori e veniva privato delle sue precedenti interazioni con l’ambiente e così “non si adattava nel

quadrato”. Il processo di abilitazione ha lo scopo di rimediare a questo sfasamento, ristabilendo le funzioni nell’individuo, oppure espandendo l’accessibilità all’ambiente (costruendo rampe, ad esempio) (Brandt, Pope, 1997). L’ambiente venne paragonato ad una sorta di tappeto o stuoia, la cui forza o resistenza è proporzionale alla qualità ed alla quantità dei sistemi di supporto e alle varie barriere.

Dall’incontro tra un individuo che ha delle condizioni potenzialmente disabilitanti e l’ambiente si potrà creare una maggiore o minore disabilità, a seconda che l’ambiente sia meno o più supportivo o vi siano più o meno barriere (nella metafora della stuoia è rappresentata dal grado di sprofondamento della persona nella stuoia) (Masala, Petretto, 2007). Inoltre, la rappresentazione grafica del modello non include lo spazio per la “disabilità”, nel tentativo di chiarire il fatto che essa non è inerente all’individuo, ma è prodotto dell’interazione dell’individuo con l’ambiente (IOM, 1997, pag. 8).

Il nuovo modello dello IOM non solo eliminò il livello di disabilità, ma introdusse anche il livello di “non disabilità”, inserito prima della patologia, per indicare il livello di partenza, l’assenza di limitazioni funzionali. Accanto al percorso principale vennero inseriti i *fattori transazionali*, per sottolineare il loro ruolo di transizione tra i diversi livelli e per indicare che vi possono essere sia fattori di rischio o disabilitanti, sia fattori abilitanti (Masala, Petretto, 2008).

I fattori di rischio sono fenomeni associati con un aumento della probabilità che un individuo si sposterà da sinistra a destra del modello, ossia da una condizione disabilitante verso limitazioni funzionali.

Al contrario, i *fattori abilitanti* sono fenomeni associati con un aumento della probabilità che l’individuo faccia il percorso contrario, verso sempre meno limitazioni. Le tipologie di fattori abilitanti sono le stesse dei fattori di rischio, ambientali, relativi allo stile di vita, comportamentali (accedere a cure appropriate e alle tecnologie assistive potrebbe essere un fattore abilitante - ambiente sociale - ma la mancanza dell’accesso potrebbe essere

un fattore di rischio, o disabilitante; l'età di una persona è un fattore biologico che può essere abilitante o disabilitante; l'osservanza dei regimi di prescrizioni mediche potrebbe essere abilitante, mentre l'abuso di droga potrebbe essere un fattore disabilitante - fattori comportamentali e stile di vita) (Brandt, Pope, 1997).

Questo modello ha il merito di essersi allontanato dal collegamento tra patologia e disabilità messo in atto nei precedenti modelli, prediligendo una visione secondo la quale la disabilità è una variabile dipendente il cui valore viene calcolato sulla base della interazione delle due variabili, "persona" e "ambiente" (Brandt, Pope, 1997, pag. 75).

Le modificazioni ambientali esterne possono assumere molte forme: dispositivi assistivi, le alterazioni della struttura fisica, le modificazioni oggettuali, e le modificazioni dei compiti (Corcoran and Gitlin, 1997). Il ruolo delle modificazioni ambientali come strategia di prevenzione non è stato sistematicamente valutato: dovrebbe quindi essere studiato il suo ruolo nel prevenire le condizioni secondarie e la disabilità che accompagna un mediocre adattamento tra abilità umane e ambiente (Brandt, Pope, 1997). Le strategie ambientali potrebbero infatti alleviare il carico sperimentato dai familiari, i quali hanno la responsabilità di fornire supporto giorno per giorno ad un individuo che ha difficoltà nella partecipazione sociale e nella vita indipendente nella comunità.

Queste modifiche ambientali possono essere considerate uno sforzo di prevenzione primaria perché tali strumenti potrebbero fornire una rete sicura e prevenire le condizioni di disabilità che possono verificarsi attraverso il sollevamento e il trasferimento degli individui che potrebbero non essere capaci di farlo da soli (Brandt, Pope, 1997).

Il processo di riabilitazione efficace dovrebbe passare necessariamente da strategie ambientali atte ad aiutare le persone con disabilità a acquisire indipendenza e autonomia, superando le limitazioni nella loro partecipazione sociale, nel lavoro, nel tempo libero e nelle interazioni sociali come consorti, genitori, amici o colleghi.

## **2.8. Peculiarità e scopi dell'I.C.I.D.H.-2**

Nel 1993, in seguito alle critiche espresse dagli utilizzatori dell'I.C.I.D.H., si decise di avviare concretamente un aggiornamento della classificazione, attraverso un processo di revisione e una metodologia di lavoro differenti dalla precedente (Leonardi, 2005).

L'obiezione principale posta all' I.C.I.D.H. era l'utilizzo non agevole e pertanto è stato ritenuto che la revisione dovesse tendere alla semplificazione, più che all'aggiunta di particolari. I fattori contestuali, fattori esterni (ambientali) e fattori interni (personali), costituivano delle componenti importanti del processo di handicap, e dovevano essere ulteriormente sviluppati.

Nel 1996 venne organizzato un meeting a Ginevra nel quale furono presentate diverse proposte, sulla base delle quali venne prodotta la Bozza Alfa dell'I.C.I.D.H.-2 e si procedette con una prima verifica pilota. Nel meeting di revisione dell'I.C.I.D.H., tenutosi nell'aprile del 1997, venne presentata una nuova bozza della versione "Beta-1" dell'I.C.I.D.H.-2, che venne pubblicata per la prova sul campo nel giugno 1997. Sulla base dei dati e di altri feedback raccolti nel corso delle prove sul campo, venne realizzata la bozza "beta-2", che fu discussa durante il meeting annuale sull'I.C.I.D.H.-2 a Londra e che poi venne pubblicata per la prova sul campo nel luglio 1999 (Leonardi, 2005).

L'OMS definì alcuni principi fondamentali per impostare la revisione dell'I.C.I.D.H., così riassumibili:

1. *Universalità*: al pari del funzionamento umano, la disabilità dovrebbe essere vista come un aspetto universale dell'umanità, non come definizione di caratteristiche di qualche gruppo minoritario;
2. *Ambiente*: considerate le intuizioni del modello sociale, i fattori ambientali devono essere inclusi come componente dello schema di classificazione;

3. *Linguaggio Neutrale*: la nuova classificazione è principalmente una classificazione positiva dei livelli di funzionamento umano, non una classificazione esclusiva dei problemi di funzionamento. Un obiettivo essenziale della revisione è stato quello di evitare qualsiasi terminologia negativa e tipicamente medica.

4. *Parità*: la classificazione non dovrebbe fare differenza fra il fisico e il mentale, ma semplicemente classificare tutte le funzioni umane. Ciò implica che la classificazione sia eziologicamente neutrale: tutti i livelli di disabilità sono definiti operativamente senza riferimenti a cosa possa causare il problema;

5. *Modello Biopsicosociale*: si tratta del più importante principio della revisione coinvolto nel modello sottostante di disabilità, al quale sarà interamente dedicato il prossimo capitolo.

Una varietà di modelli concettuali sono stati proposti per capire e spiegare la disabilità e il funzionamento, espressi nella dialettica tra il modello medico e quello sociale: il primo vede la disabilità come un problema personale, causato direttamente dalla malattia, dal trauma o da altre condizioni di salute, che richiedono cure mediche fornite dai professionisti nella forma di trattamento individuale (WHO, 1999, pag. 25). Il modello sociale della disabilità, invece, lo inquadra come un problema generato dalla società, e principalmente come un impegno di piena integrazione degli individui nella società. La disabilità non è un attributo dell'individuo, ma una complessa combinazione di condizioni, molte delle quali sono create dall'ambiente sociale. Quindi la gestione dei problemi richiede azioni sociali, ed è compito della società realizzare le modificazioni ambientali necessarie per la piena partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita sociale.

L'I.C.I.D.H.-2 tenta di ottenere un'integrazione dei due modelli, con la quale poter fornire un panorama coerente delle diverse dimensioni di salute a livello biologico, individuale e sociale (WHO, 1999, pag. 25).

La nuova classificazione doveva assolvere a diversi compiti: essere funzionale alle esigenze avvertite nei diversi Paesi, settori e discipline

sanitarie; risultare utile per la pratica, per identificare i bisogni di assistenza sanitaria e sociale e per predisporre programmi di intervento (per esempio prevenzione, riabilitazione, azioni sociali); essere in grado di fornire una visione coerente dei processi coinvolti nelle conseguenze delle condizioni di salute; essere sensibile alle differenze culturali e utilizzabile in maniera complementare alla famiglia delle classificazioni dell'OMS; risultare applicabile in maniera transculturale, così da diffondere i principi di universalità; inoltre, era previsto un arricchimento di ulteriori schemi riguardanti i fattori contestuali (fattori esterni ambientali e fattori interni-personali), componenti importanti del processo della disabilità (Leonardi, 2005).

L'I.C.I.D.H.-2 fornisce una descrizione di situazioni riguardo al funzionamento umano e alla disabilità, e serve da cornice per organizzare le informazioni, presentandole in modo comprensibile, interrelato e facilmente accessibile.

Tale classificazione organizza le informazioni secondo tre dimensioni: corporea, individuale e sociale, rispettivamente denominate: “funzioni e strutture corporee”(B), “attività”(A) e “Partecipazione”(P) (WHO, 1999, pag. 12). Tali dimensioni contengono vari domini di funzioni e strutture corporee, prestazioni di attività e coinvolgimento nelle situazioni della vita e coprono le seguenti aree: la dimensione corporea (comprendente a sua volta due classificazioni, una per le funzioni dei sistemi corporei, e una per la struttura corporea); la dimensione delle attività (che copre la gamma completa di attività svolte da un individuo, e i capitoli sono organizzati da attività semplici a quelle complesse); la dimensione della partecipazione (che classifica le aree di vita in cui un individuo è impegnato, a cui ha accesso, ha opportunità o barriere sociali, e i domini sono organizzati dalle aree più semplici a quelle complesse).

I fattori contestuali sono componenti integrali della classificazione e si articolano nei fattori ambientali e nei fattori personali. I primi hanno un

impatto su tutte e tre le dimensioni e sono organizzati dall'ambiente più prossimo alla persona a quello più generale.

Il termine “dimensione” si riferisce ai livelli di funzionamento, mentre il termine “dominio” denota le categorie in ciascuna dimensione.

Le dimensioni dell'I.C.I.D.H.-2 sono concepite come aventi due poli: uno per indicare i problemi (menomazioni, limitazioni delle attività o restrizioni nella partecipazione), mentre l'altro per indicare aspetti non problematici (neutri o positivi) di stati funzionali (WHO, 1999, pag. 12).

La parola “Funzionamento” è usata come termine ombrello per gli aspetti positivi o neutri delle dimensioni a livello corporeo, individuale o sociale, mentre “Disabilità” è usata come termine ombrello per i problemi in queste dimensioni. Le dimensioni sono classificazioni distinte ma parallele; così le dimensioni B, A e P possono essere usate da sole o in maniera interrelata per arrivare a una valutazione più comprensiva.

Ciascuna dimensione identifica i domini che sono categorie di classificazione. Il primo qualificatore per ciascuna dimensione e componente è uniforme e specifica l'entità o l'importanza del funzionamento o della disabilità in quella categoria. Il secondo qualificatore è dimensione-specifico ed è spiegato in una sezione pertinente di ciascuna dimensione (WHO, 1999, pag. 14).

Come risultato di prove sul campo e consultazioni durante il processo di revisione sono state introdotte le nuove caratteristiche nell'I.C.I.D.H.-2: tutti i concetti (le tre dimensioni di disabilità e le componenti ambientali) e tutte le categorie all'interno delle tre dimensioni sono funzionalmente definiti; le dimensioni sono designate da termini neutri; il termine “disabilità” usato nell'I.C.I.D.H. è stato sostituito dalla dimensione attività e “l'handicap” è stato riformulato come “partecipazione”: ciò ha introdotto una connotazione positiva di tale dimensione (WHO, 1999, pag. 189). Con la formulazione della bozza beta dell'I.C.I.D.H.-2 iniziarono le prove sul campo con impostazione transculturale e multisetoriale, che si conclusero nel Settembre 2000.

Alla stesura, elaborazione e validazione della nuova classificazione hanno partecipato più di settanta Paesi per un lavoro durato più di sette anni. Sulla base delle osservazioni raccolte in questo periodo e in seguito al consulto con i centri collaboratori dell'OMS e con il *Committee of Experts on Measurement and Classification* dell'OMS venne prodotta la versione precedente a quella finale dell'I.C.I.D.H.-2 (Dicembre 2001). Questa, dopo essere stata sottoposta a revisione dal Comitato Esecutivo dell'OMS nel gennaio 2001, diede vita alla versione finale dell'I.C.I.D.H.-2, presentata e accettata, nella 54° *World Health Assembly* il 22 maggio 2001, con il nome di *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). Nell'Aprile 2002 si è svolta a Trieste la “*WHO Conference on Health and Disability*”, la quale ha presentato l'ICF ai Ministri della Sanità e del Welfare provenienti da 75 Paesi, con lo scopo di stimolare una discussione tra i principali referenti politici sui concetti e sui sistemi di classificazione e di misura. L'obiettivo finale è stato poi quello di promuovere l'impegno dei Ministri della Sanità per l'utilizzo e l'applicazione della nuova Classificazione Internazionale dell'OMS e di aprire un tavolo di discussione sulle prospettive di applicazione della Classificazione Internazionale a livello mondiale (Leonardi, 2005).

### **2.9. ICF: La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute**

Il modello descritto nell'ICF riflette i cambiamenti di prospettiva nella disabilità presenti sin dagli anni Settanta e nei tre principi alla base dell'ICF: universalismo, approccio integrato, modello interattivo e multidimensionale del funzionamento e della disabilità (Leonardi, 2003).

L'ICF rappresenta il modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati a essa correlati, proponendosi come una classificazione delle “componenti della salute”, assumendo una posizione neutrale rispetto all'eziologia e permettendo ai ricercatori e ai clinici di fare inferenze causali mediante metodi scientifici appropriati (OMS, 2004).

Tramite l'ICF è possibile ricavare informazioni strutturate sulla salute sia a livello delle funzioni (inclusa la sfera mentale) e delle strutture dell'organismo umano, sia a livello dell'attività di una persona e della sua partecipazione alle situazioni di vita.

Contrariamente all'ICD-10, in cui vengono classificate le condizioni di salute in quanto tali (malattie, disturbi, lesioni, ecc.), nell'ICF vengono invece classificati il funzionamento e la disabilità associati alle condizioni di salute. Le due classificazioni insieme costituiscono uno strumento per descrivere e mettere a confronto salute, morbilità e mortalità delle popolazioni in un contesto internazionale (Wagner, 2004).

L'ICD-10 fornisce una diagnosi classificatoria delle malattie, dei disturbi o di altri stati di salute, e questa informazione si arricchisce poi delle informazioni ricavate dall'ICF, relative al funzionamento reale e quotidiano del soggetto (Ianes, 2004). La classificazione ICF veicola una serie di importanti cambiamenti a livello culturale sui concetti di salute, di funzionamento e, soprattutto, di disabilità. Per molto tempo, infatti, il concetto di salute è stato sovrapposto a quello di assenza di malattia, un modello prettamente di stampo medico-organicista che recentemente è stato ampliato con altre componenti. La salute, però non è solo l'assenza di malattia, ma può essere sintetizzata come uno stato dell'intera persona; pertanto è benessere strettamente legato al funzionamento umano a tutti i livelli: biologico, psicologico e sociale. L'inclusione dell'ambiente nella definizione dello stato di salute è di fondamentale importanza: la salute di un individuo colpisce direttamente il suo contesto di vita, così come questocolpisce la salute delle persone (per esempio a livello di leggi, atteggiamenti, barriere, inquinamento ambientale o stress situazionale) (Leonardi, 2005).

Per mezzo dell'ICF, l'OMS propone un modello universale di salute e disabilità. Quello di salute è infatti un concetto multidimensionale, così come quello di disabilità. La disabilità non è il problema di un gruppo minoritario all'interno della comunità, quanto piuttosto una condizione che

ognuno può sperimentare durante la propria vita. L'ICF quindi non è una classificazione che riguarda una minoranza ma riguarda tutti, poiché tutti possono avere una condizione di salute che, in un contesto ambientale sfavorevole, causa disabilità. L'ICF non classifica le persone ma gli stati di salute ad essi correlati (Leonardi, 2003). Inoltre, l'ICF non si pone ad uno dei due poli del continuum tra modello medico e modello sociale, bensì adotta un modello integrativo tra i due, detto biopsicosociale, che permette di avere una visione più ampia di tutti i processi del disablement e fornisce un'altra considerazione della persona.

Rifacendosi alle moderne teorie della complessità, la disabilità è la risultante delle interazioni reciproche fra le lesioni o le menomazioni a livello delle strutture e funzioni del corpo, le limitazioni dell'attività, le restrizioni della partecipazione e i fattori contestuali (Leonardi, 2005).

Inoltre, mentre l'I.C.I.D.H. tendeva a seguire un modello lineare sequenziale, l'ICF compie un'innovazione anche su questo punto: adotta infatti un modello interattivo, nel quale le molteplici componenti si influenzano a vicenda, allontanandosi da un percorso causale prestabilito e unilaterale.

Un altro principio fondamentale è quello della parità: l'ICF mette infatti tutte le condizioni di salute sullo stesso piano, senza distinzioni sulle cause, sulla eziologia; a parità di patologia, vengono analizzati i contesti sociale, familiare, abitativo o lavorativo della persona, tutti fattori che possono avere un peso non indifferente sulla qualità della vita. Mentre gli indicatori tradizionali si basano sui tassi di mortalità, l'ICF pone come centrale la qualità della vita delle persone affette da una patologia, e permette quindi di evidenziare come le persone convivono con la loro condizione e come sia possibile migliorarla affinché possano contare su un'esistenza produttiva e serena (Leonardi, 2003).

Il contesto assume un'importanza fondamentale: la condizione della persona viene analizzata non singolarmente, ma inserita in un determinato contesto

che può facilitare le sue condizioni, o indurre esso stesso una qualche disabilità.

Un ulteriore principio fondamentale dell'ICF è la sua applicabilità alle diverse culture: non distorto sulla base della cultura occidentale, ma basato su equivalenze concettuali e funzionali della classificazione, traducibilità, utilizzabilità. Inoltre, l'ICF è proiettato lungo tutto il ciclo di vita della persona, invece che limitarsi a considerare esclusivamente l'età adulta.

Lo scopo generale dell'ICF è quello di fornire un linguaggio standard e unificato che serva da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati. Si pone inoltre altri obiettivi, come quello di fornire una base scientifica per la comprensione e lo studio della salute, delle condizioni, delle conseguenze e cause determinanti ad essa correlate; inoltre, esso mira a stabilire un linguaggio comune per la descrizione della salute e delle condizioni ad essa correlate, allo scopo di migliorare la comunicazione fra i diversi utilizzatori; permette inoltre di rendere possibile il confronto tra dati raccolti in Paesi, discipline sanitarie e in periodi diversi, e fornisce uno schema di codifica sistematico per i sistemi informativi sanitari (OMS, 2004).

L'ICF può essere utile per un'ampia gamma di applicazioni diverse, come ad esempio l'ambito della previdenza sociale, della valutazione dell'assistenza sanitaria e delle ricerche statistiche su popolazioni a livello locale, nazionale e internazionale. Esso offre una struttura concettuale per l'organizzazione delle informazioni che è applicabile all'assistenza sanitaria personale e al miglioramento della partecipazione attraverso la rimozione o la diminuzione degli ostacoli sociali e la promozione di supporto sociale e di facilitatori (OMS, 2004, pag. 17).

Le informazioni fornite dall'ICF sono una descrizione delle situazioni che riguardano il funzionamento umano e le sue restrizioni, e la classificazione serve da modello di riferimento per l'organizzazione di queste informazioni.

L'ICF organizza le informazioni in due parti, la prima si occupa del Funzionamento e Disabilità, mentre la seconda parte riguarda i Fattori Contestuali (OMS, 2004).

Il concetto di Funzionamento si allontana dalla vecchia concezione di “abilità residua”, promuovendo invece una visione positiva. Esso è un termine ombrello utilizzato nell'ICF per indicare gli aspetti positivi dell'interazione tra una persona, con le sue condizioni di salute, e i fattori contestuali relativi a quell'individuo, che possono essere fattori ambientali o personali.

Il funzionamento di una persona, dunque, è descritto sia dalla sua condizione di salute (per cui, per esempio, una persona cardiopatica non potrà effettuare sforzi fisici troppo intensi e prolungati) sia dall'ambiente in cui vive (la stessa persona dovrà cercare di limitare il suo stato di tensione ma, qualora il suo contesto relazionale sia stressante, ciò avrà una ricaduta anche sul suo livello di funzionamento) (Leonardi, 2005).

Il concetto di disabilità rappresenta la maggiore innovazione dell'ICF. La disabilità è il termine che indica gli aspetti negativi dell'interazione fra l'individuo e il suo ambiente. Tali aspetti negativi comprendono le menomazioni (a livello di funzione e/o struttura corporea) fisiche, ma anche le limitazioni che la persona incontra nel corso della sua vita a causa della cattiva interazione fra la sua condizione fisica e un ambiente svantaggiato, che in qualche maniera ostacola la persona.

L'uso del termine disabilità, con l'eliminazione della parola “handicap”, non rappresenta unicamente una modificazione semantica, ma implica l'uscita dal modello lineare adottato dall'I.C.I.D.H., nel quale si faceva riferimento al ruolo dell'ambiente unicamente come contenitore di attese e richieste (Leonardi, 2005). La prima parte dell'ICF, relativa al Funzionamento e alla Disabilità, comprende due componenti: la prima componente riguarda il Corpo e comprende due classificazioni, una per le funzioni dei sistemi corporei e una per le strutture corporee; la seconda componente riguarda invece l'Attività e Partecipazione, e comprende la gamma completa dei

domini che indicano gli aspetti del funzionamento da una prospettiva sia individuale che sociale (OMS, 2004). Le concezioni di Funzionamento e della Disabilità possono essere espresse in due modi. Da un lato possono essere usate per indicare problemi (ad esempio menomazioni, limitazione dell'attività o restrizione della partecipazione, raggruppati sotto il termine ombrello Disabilità); dall'altro possono indicare aspetti non problematici (neutri) della salute e gli stati ad essa correlati, raggruppati sotto il termine ombrello Funzionamento.

Queste componenti del funzionamento e della disabilità vengono interpretate attraverso quattro costrutti separati ma correlati. Questi costrutti vengono resi operativi utilizzando i Qualificatori, dei codici numerici che specificano l'estensione o la gravità del funzionamento o della disabilità in una determinata categoria, o il grado in cui un fattore ambientale rappresenta un facilitatore o una barriera. Le funzioni e le strutture corporee possono essere classificate attraverso cambiamenti nei sistemi fisiologici o in strutture anatomiche (OMS, 2004). Le funzioni corporee sono definite come le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei, mentre le strutture corporee sono le parti anatomiche del corpo (come gli organi, gli arti e le loro componenti); le menomazioni sono definite come problemi nella funzione e nella struttura del corpo, intesi come una deviazione o una perdita significative. Le funzioni corporee comprendono otto domini: le funzioni mentali, le funzioni sensoriali e il dolore, le funzioni della voce e dell'eloquio, le funzioni dei sistemi cardiovascolare, ematologico, immunologico e dell'apparato respiratorio, le funzioni dell'apparato digerente e dei sistemi metabolico ed endocrino, le funzioni genitourinarie e riproduttive, le funzioni neuro-muscoloscheletriche e correlate al movimento, le funzioni della cute e delle strutture correlate. Le strutture corporee comprendono otto domini: le strutture del sistema nervoso, le strutture visive, uditive e quelle ad esse correlate, le strutture coinvolte nella voce e nell'eloquio, le strutture dei sistemi cardiovascolare, immunologico e dell'apparato respiratorio, le strutture correlate all'apparato digerente e ai

sistemi metabolico ed endocrino, le strutture correlate ai sistemi genitourinario e riproduttivo, le strutture correlate al movimento e la cute e le strutture correlate (OMS, 2004).

La seconda componente dell'ICF comprende l'Attività e la Partecipazione: la prima è definibile come l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo, mentre la seconda è il coinvolgimento in una situazione di vita. Le limitazioni dell'attività sono le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire delle attività, mentre le restrizioni della partecipazione sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita (OMS, 2004, pag. 28). I domini per la componente Attività e Partecipazione sono presentati in un unico elenco che copre l'intera gamma delle aree di vita. La componente può essere usata per indicare attività (a) o partecipazione (p) o entrambi. I domini relativi alla componente attività e partecipazione comprendono: l'apprendimento e applicazione della conoscenza; i compiti e richieste di carattere generale; la comunicazione ; la mobilità; la cura della propria persona; la vita domestica; le interazioni e relazioni interpersonali; le principali aree della vita; la vita di comunità, sociale e civica.

I domini di questa componente sono qualificati dai due qualificatori *performance* e *capacità*. Con il termine *performance* si intende “ciò che l'individuo fa nel suo ambiente corrente”; dal momento che tale ambiente include i contesti sociali, la *performance* può essere intesa come un coinvolgimento nelle “situazioni di vita” o “l'esperienza vissuta” dalla persona nel reale contesto in cui vive” (WHO, 2001, pag. 15).

Tale contesto include i fattori ambientali, tutti gli aspetti del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti che vengono codificati nella componente fattori ambientali. Per *capacità* si intende “l'abilità di un individuo di eseguire un compito o un'azione”. Questo costrutto ha lo scopo di indicare il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un dato dominio, in un dato momento. Per valutare la piena abilità dell'individuo, si avrebbe bisogno di un ambiente standardizzato che

neutralizzi l'impatto di diversi ambienti sull'abilità dell'individuo (WHO, 2001, pag. 15). Lo scarto tra capacità e performance rappresenta l'impatto dell'ambiente e può fornire indicazioni utili in merito all'intervento che può essere fatto per modificare l'ambiente al fine di migliorare la performance (Masala, Petretto, 2008).

La seconda parte dell'ICF è costituita dai Fattori Contestuali, che concernono tutte le caratteristiche, gli aspetti e gli attributi di oggetti, strutture e organizzazioni, disposizione dei servizi e agenzie presenti nell'ambiente fisico e sociale, nel quale le persone conducono la propria vita, e comprendono due componenti, i Fattori Ambientali e i Fattori Personali. La prima componente è un elenco di Fattori Ambientali, che comprendono l'ambiente fisico, sociale e degli atteggiamenti in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza.

Questi fattori sono esterni agli individui e possono avere un'influenza positiva o negativa sulla partecipazione dell'individuo come membro della società, sulla capacità dell'individuo di eseguire azioni o compiti o sul suo funzionamento o sulla struttura del corpo (OMS, 2004).

I Fattori Ambientali sono organizzati in modo da evidenziare due differenti livelli, uno individuale, che include le caratteristiche fisiche e materiali dell'ambiente in cui l'individuo si trova e in cui ha un contatto diretto con altre persone, e uno sociale, che comprende le strutture sociali formali e informali, i servizi e le principali interazioni nella comunità o nella società che hanno un impatto sugli individui.

I fattori ambientali interagiscono con le componenti della prima parte dell'ICF, e la disabilità viene definita come la conseguenza o il risultato di una complessa reazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo. A causa di questa relazione, ambienti diversi possono avere un impatto molto diverso sullo stesso individuo con una certa condizione di salute (OMS, 2004).

I fattori ambientali possono rappresentare, per delle persone con particolari condizioni di salute, dei “facilitatori”, favorendo la performance, o delle “barriere”, con un effetto limitante.

I termini “facilitatore” e “barriera” fanno riferimento a tutti quei fattori, come ambienti fisici accessibili, ausili, tecnologie nonché atteggiamenti delle persone, servizi, sistemi e politiche, la cui assenza o presenza può modificare la performance di una persona, riducendone la condizione di disabilità o al contrario limitandone il funzionamento creando disabilità (Leonardi, 2005).

La seconda componente include i Fattori Personali, ossia il background personale della vita e dell’esistenza di un individuo, e rappresentano quelle caratteristiche dell’individuo che non fanno parte della condizione di salute, come il sesso, la razza, l’età, la forma fisica, lo stile di vita, le abitudini, l’educazione ricevuta, la capacità di adattamento, l’istruzione, la professione, i modelli di comportamento e gli stili caratteriali. Tuttavia, i Fattori Personali non sono classificati nell’ICF in quanto eccessivamente soggetti a variabilità sociale e culturale (WHO, 2001).

Proprio per la sua cornice flessibile, per la completezza delle sue classificazioni, e per il fatto che ciascun dominio è funzionalmente definito, l’ICF può essere usato per una molteplicità di usi che rispondono ad un’ampia gamma di questioni riguardanti l’ambito clinico, la ricerca e lo sviluppo delle politiche sociali (WHO, 2002). Le applicazioni dell’ICF possono essere distinte a seconda del livello di intervento. Per quanto riguarda il livello individuale, l’ICF può essere utilizzato per la valutazione del livello di funzionamento della persona, per pianificare un trattamento o un intervento che possano massimizzare il funzionamento, per la valutazione dei risultati di tali trattamenti, per la comunicazione tra i professionisti della salute e i servizi sociali. A livello istituzionale invece l’ICF può essere utilizzato a scopo educativo, nella pianificazione delle risorse e dello sviluppo, per il miglioramento della qualità, per la gestione e la valutazione dei risultati. A livello sociale l’ICF può essere impiegato per

criteri di idoneità, per promuovere i diritti come i benefici di sicurezza sociale, la pensione di disabilità, il risarcimento e l'assicurazione del lavoratore, per lo sviluppo di politiche sociali, incluse le riforme legislative, i regolamenti e le linee guida, per la definizione di legislazioni per l'anti-discriminazione, per la valutazione dei bisogni delle persone con diversi livelli di disabilità, per la valutazione ambientale, per una progettazione universale, per l'attuazione di mandati per l'accessibilità, nell'identificazione di facilitatori e barriere ambientali, e per i cambiamenti nelle politiche sociali (WHO, 2002).

Può inoltre essere d'aiuto nella produzione statistiche, nella pianificazione dei bisogni e nella ricerca epidemiologica (Ujcich, 2003).

Inoltre, l'ICF fornisce una cornice per la ricerca interdisciplinare sulla disabilità e per ottenere risultati comparabili. Tradizionalmente, gli scienziati misuravano gli esiti delle condizioni di salute contando sui dati di mortalità. Più recentemente, la preoccupazione internazionale sugli esiti delle cure sanitarie si è spostata sulla valutazione del funzionamento al livello dell'intera esistenza umana, nella vita quotidiana. Vi era quindi la necessità di una classificazione universalmente applicabile e di strumenti di valutazione, sia per i livelli di attività che per i livelli complessivi di partecipazione, sia nelle aree di base che nei ruoli della vita sociale (WHO, 2002).

L'ICF pone le nozioni di "salute" e "inabilità" sotto una nuova luce. Riconosce che ogni essere umano possa subire un peggioramento dello stato di salute, in grado di determinare una certa inabilità. L'ICF mette in primo piano l'esperienza dell'inabilità, riconoscendola come esperienza umana universale. Spostando l'attenzione dalla causa all'effetto, pone tutti gli stati di salute su una base paritaria, permettendo un confronto mediante un metro comune, quello della salute e dell'inabilità (Brundtland, 2002).

L'ICF introduce il concetto innovativo della classificazione dello stato di salute della persona, spostando il focus del problema su come le persone vivono rispetto al proprio contesto fisico, psicologico, storico, culturale e su

come tali condizioni possano essere migliorate o ostacolate dalla possibilità concreta di poter raggiungere una vita soddisfacente a livello sociale e produttivo. Di conseguenza, ogni processo rivolto a migliorare la condizione e a favorire l'integrazione delle persone con disabilità richiederebbe un'azione sociale e alla società in senso lato sarebbe richiesta la responsabilità di attuare i cambiamenti comportamentali e ambientali necessari a consentire a queste persone la loro piena partecipazione in tutti i momenti della vita (Leonardi, 2005).

L'ICF sarà una base essenziale per la standardizzazione dei dati riguardanti tutti gli aspetti del funzionamento umano e della disabilità. L'ICF sarà usato dalle persone con disabilità e dai professionisti per valutare i servizi di cura sanitaria che trattano la malattia cronica e la disabilità, come i centri di riabilitazione, le case di cura, e gli istituti psichiatrici. L'ICF sarà utile per le persone con tutte le forme di disabilità, non solo per identificare i loro bisogni sanitari e riabilitativi, ma anche per misurare l'effetto dell'ambiente fisico e sociale sugli svantaggi che vivono nella loro vita. Dal punto di vista dell'economia della salute, l'ICF aiuterà a monitorare e spiegare i costi di cura e di altre disabilità. Misurando il funzionamento e le disabilità sarà possibile quantificare la perdita di produttività e il suo impatto sulla vita delle persone in ogni società.

La classificazione sarà inoltre usata per la valutazione dei programmi di intervento. In qualche Paese sviluppato, l'ICF e il suo modello della disabilità è stato introdotto nella legislazione e nelle politiche sociali. Ci si aspetta che l'ICF possa divenire lo standard mondiale per i dati sulla disabilità e un modello di politiche sociali e sarà introdotto nella legislazione di molti più Paesi intorno al globo (WHO, 2002).

## Capitolo III

### ***Disabilità: Il Modello Biomedico e il Modello Sociale***

Nell'ultimo cinquantennio la definizione e la classificazione delle disabilità hanno subito un profondo processo di revisione e perfezionamento.

Il primo modello, denominato *biomedico*, ha dominato per la maggior parte del XX secolo, inquadrando la disabilità come una deviazione dalla normalità a carico di una struttura o funzione psicologica, fisiologica o anatomica, causata da malattia, trauma o altro (Boorse, 1975, 1977).

In contrapposizione a questo paradigma, si sviluppò il modello *sociale*, il quale identificava la disabilità con un costrutto sociale, costituito da un insieme di condizioni, attività e relazioni (Oliver, 1986, 1990). In questa prospettiva, le limitazioni che le persone disabili incontrano nell'ambito dell'educazione e dell'occupazione sono il risultato dell'atteggiamento sociale nei riguardi dei loro bisogni e capacità. Di conseguenza, lo svantaggio percepito da questi cittadini deriva da un fallimento del contesto sociale nel rispondere alle loro esigenze ed aspirazioni (Gartner, Joe, 1987).

Il modello biomedico è stato caratterizzato da un'opzione scientifica forte che vede nella sequenza *osservazione-dati-teorie esplicative dei risultati* e nella scissione tra dati della realtà, la soggettività e il contesto, i presupposti di un sapere oggettivo.

Il modello sociale mette in discussione questi presupposti, assumendo la disabilità come concetto fondato sulle interazioni, dove i significati che si generano sono costruiti socialmente.

L'adozione di ogni particolare punto di vista sulla disabilità produce un approccio ogni volta diverso non solo nel modo di vedere la persona disabile, ma anche nel progettare e nell'operare in campo educativo e sociale in tale ambito (Medeghini, Valtellina, 2006).

### **3.1. Il modello biomedico**

Dalla metà del XIX secolo, il modello biomedico è stato il paradigma prevalente e ha costituito il fondamento concettuale della moderna medicina scientifica (Capra, 1984). Tale modello è così diventato un imperativo culturale e le sue limitazioni sono state semplicisticamente trascurate: in breve, il modello ha acquisito lo status di dogma.

In ambito scientifico, un modello viene messo in discussione o abbandonato quando non riesce a render conto adeguatamente di tutti i dati. Un dogma, al contrario, fa sì che i dati divergenti vengano forzatamente adattati al modello, oppure vengano esclusi. Il dogma biomedico richiede che tutte le malattie, inclusa quella “mentale”, siano concettualizzate in termini di disequilibrio di sottostanti meccanismi fisici. Ciò consente solo due alternative mediante le quali riconciliare comportamento e malattia: quella riduzionista, che afferma che tutti i fenomeni comportamentali della malattia devono essere concettualizzati in termini di principi fisico-chimici, e quella esclusionista, che sostiene che tutto ciò che non è suscettibile di spiegazione deve essere escluso dalla categoria di malattia (Engel, 1977).

Il modello biomedico considera il corpo una macchina complessa e l'anatomia, la fisiologia e lo studio delle malattie assumono la massima importanza. I medici inoltre iniziarono a formulare giudizi su cosa doveva essere considerato “normale” e cosa invece dovesse essere considerato “patologico”.

Le invenzioni moderne come lo stetoscopio o il microscopio aiutarono queste attività, e varie scoperte, per esempio quella sui micro organismi, diedero nuova forma alla professione medica aumentandone la credibilità, il prestigio e il potere (French, Swain, 2008).

Il modello biomedico era saldamente radicato nel pensiero cartesiano: Descartes infatti introdusse la netta separazione fra anima e corpo, unitamente all'idea che il corpo è una macchina che può essere capita completamente in funzione della disposizione e del funzionamento delle sue parti. Una persona sana era come un orologio ben costruito in condizioni meccaniche perfette, una persona malata come un orologio le cui parti non funzionavano nel modo appropriato.

Seguendo l'approccio cartesiano, la scienza medica si è limitata al tentativo di capire i meccanismi biologici che hanno parte nel cattivo funzionamento di varie parti del corpo. Tali meccanismi vengono studiati dal punto di vista della biologia cellulare e molecolare, escludendo ogni influenza di circostanze non biologiche su processi biologici (Capra, 1984).

Il paradigma biomedico si fonda su diversi principi tra loro collegati: il *riduzionismo*, secondo il quale qualsiasi altro livello di analisi identificabile nello studio dell'uomo, secondo una prospettiva scientifico-sanitaria, deve essere ricondotto a quello biologico ad esso sottostante.

La visione riduzionistica del mondo, delineatasi alla fine del XVII secolo, rifletteva i principi dell'illuminismo e provocò una rivoluzione nella scienza. Francesco Bacone infatti stabilì l'obiettivo finale del nuovo paradigma scientifico: la conoscenza, ottenuta attraverso la riduzione dell'oggetto di studio alla sua forma fondamentale, avrebbe dato la facoltà di controllare l'ambiente e migliorare la vita.

Descartes riteneva che il mondo fosse diviso in due regni separati e distinti: mente e materia. L'universo materiale, che comprendeva gli organismi viventi, era una macchina che poteva essere compresa meglio analizzandone le più piccole parti. Il riduzionismo è quindi una tesi secondo la quale i fenomeni complessi sono tutti riconducibili ad un unico principio essenziale, alle loro parti elementari, per scoprirne il principio fondamentale sottostante.

Secondo lo spirito medico riduzionistico, i problemi venivano analizzati procedendo verso frammenti sempre più piccoli: tale riduzione della vita a

fenomeni molecolari non consentiva però di comprendere la condizione umana nello stato di salute e di malattia.

Infatti, concentrandosi su parti del corpo sempre più piccole, la medicina moderna ha perso di vista il paziente come essere umano. Inoltre, spesso la terapia medica fa affidamento su forze esterne, come gli interventi chirurgici o farmacologici, ma non prende in considerazione il potenziale di guarigione presente nel paziente (Capra, 1984).

Un'altra caratteristica fondante il modello biomedico consiste nel principio del *dualismo mente-corpo*, che separa il mentale dal somatico, trascurando le influenze reciproche tra i due. Come ha osservato Engel (1977), all'interno di questa cornice non trovano spazio le dimensioni sociali, psicologiche e comportamentali della malattia. Il pensiero dualistico favorisce il processo di categorizzazione in quanto promuove la dicotomizzazione "o/o". Inoltre, attraverso un'attenta precisione e uno studio rigoroso si può ottenere la certezza delle conoscenze (Cigoli, Mariotti, 2002).

Il modello biomedico assume che la malattia possa essere pienamente spiegata in quanto serie di deviazioni dalla norma costituita da variabili biologiche (somatiche) misurabili (Giarelli, 2005). Tale approccio utilizza come riferimento concettuale la categoria di normalità e, di conseguenza, considera la malattia come un'interruzione dello stato normale.

Ne consegue la richiesta di un intervento specialistico per ricondurre la situazione ad uno stato di normalità: in questa situazione ciò che è in evidenza è il sapere medico e specialistico che si esplicano attraverso la definizione della malattia o del deficit e degli interventi correttivi e riabilitativi da mettere in atto (Medeghini, Valtellina, 2006). Il corpo umano era considerato una macchina che poteva essere analizzata scomponendola nelle sue parti; la malattia era vista come il cattivo funzionamento di meccanismi biologici che venivano studiati dal punto di vista della biologia cellulare e molecolare; il ruolo del medico consisteva nell'intervenire per correggere il cattivo funzionamento di un meccanismo specifico.

Questa prospettiva, proprio perché centrata esclusivamente sulla relazione causale “morbo-malattia-cura” e sulla prospettiva curativa, non era in grado di comprendere nel suo dominio teorico le situazioni legate alla cronicità (Medeghini, Valtellina, 2006).

Il focus dell’attenzione medica è centrato sulla malattia, non sulla persona. I protagonisti della consultazione sono due: la malattia e l’esperto che la cura, unico depositario della conoscenza, mentre il paziente, portatore della malattia, è relegato nel ruolo di ricettore passivo delle decisioni del medico. Inoltre, la selezione delle informazioni è rivolta solo a quelle funzionali alla mappa biomedica, eliminando a priori quelle che non sono biologiche e riconducendo il contenuto della comunicazione tra medico e paziente alla dimensione biologica della patologia.

Un altro principio su cui si fonda il modello biomedico consiste nello *schema eziologico classico*: la causalità lineare è l’unico meccanismo esplicativo che indica come la malattia si sviluppa e come avviene il cambiamento. Per curare la malattia deve essere identificata una causa isolata che porta a quell’effetto, ossia la malattia. Una volta identificata, la causa va isolata e bloccata o impedito il suo ulteriore funzionamento patologico attraverso molteplici interventi medici (Cigoli, Mariotti, 2002).

Tuttavia, tale schema patogenetico non permetteva di dare spiegazione a numerosissimi disturbi, che non presentavano alcuna lesione strutturale. Tale eziologia localistica è anche monocausale: non prendendo in considerazione i fattori ambientali esterni e la storia dell’individuo, essa si concentra sui soli fattori biologici interni all’organismo. La malattia diviene così un semplice guasto circoscritto e storico localizzato in una parte precisa del corpo-macchina (Giarelli, 2004).

Il modello biomedico considerava la disabilità come una deviazione dalla normalità, definendola un deficit corporeo, fisico o mentale che colpisce una persona, limitandone la partecipazione sociale.

Seguendo una logica di causa-effetto, una malattia o un trauma provoca un deficit nell’organismo, a cui consegue l’incapacità di fare determinate cose,

la quale produce uno svantaggio sociale o un handicap. Secondo questo approccio, la disabilità deriva quindi chiaramente dal deficit di un individuo. Gli interventi proposti vertono principalmente sulle cure e mirano alla guarigione del singolo o per lo meno al suo riadattamento alla società.

Con il passare degli anni, il modello biomedico ha attirato a sé numerose critiche. La crisi che ne è conseguita ha aperto la strada ad una più ampia considerazione dei fattori implicati nella salute: l'interazione nella definizione dello stato di salute e di malattia tra i processi che agiscono a livello macro (come l'esistenza di sostegno sociale o la presenza di depressione) e processi che agiscono a livello micro (come squilibri a livello biochimico e cellulare), la natura multifattoriale delle cause che agiscono sulla salute e sulla malattia e degli effetti che questi ultimi possono avere, la non distinguibilità della mente e del corpo nella influenza sulle condizioni di salute di un individuo. La salute non è uno stato che deve essere solamente salvaguardato: la salute è un obiettivo che deve essere conseguito positivamente mediante un'attenzione alle necessità di ordine biologico, psicologico e sociale (I.Re.F., 2007).

Naturalmente, il modello biomedico ha avuto dei punti di forza su cui basarsi. Innanzitutto la sua semplicità, dovuta alla chiarezza dello schema eziologico classico, nel quale ad una causa biologica seguiva un effetto patologico; l'evento malattia era analizzato attraverso la scomposizione in elementi minimi che lo costituiscono e lo esauriscono.

La sua predittività, dal momento che la malattia era sempre l'effetto di una causa biologicamente identificabile, che si ripresentava in soggetti diversi: la costanza dei rapporti di causa-effetto consentiva al medico non solo di diagnosticare le malattie ma di indicarne la prognosi.

La chiarezza del metodo clinico, che propone gli obiettivi che devono essere raggiunti, sia generali, propri della scienza medica, che specifici, ossia gli scopi che ciascun medico deve conseguire nel corso dell'incontro clinico.

La possibilità di verificare la correttezza della diagnosi, ossia delle affermazioni del singolo medico, attraverso l'analisi anatomopatologica. La

chiara e semplice identificazione dell'oggetto di pertinenza della scienza medica consente la verifica di ipotesi attraverso il disegno sperimentale.

La sua insegnabilità: infatti, le competenze cliniche e le acquisizioni teoriche della medicina possono essere trasmesse, come di fatto avviene in tutte le Università.

Per quanto riguarda invece i punti di debolezza, alcuni autori hanno ritenuto il modello biomedico troppo semplicistico; inoltre, esso enfatizza esageratamente la menomazione e dà per scontata una relazione causale diretta tra menomazione e disabilità.

Il modello biomedico non è in grado di tenere in sufficiente considerazione la dimensione personale e sociale della disabilità, ed è troppo limitato per guidare le attuali tendenze in tema di sicurezza sociale (Dal Pozzo et al., 2006).

Gli ulteriori limiti del modello biomedico sono: la disumanizzazione del paziente, il quale viene identificato in un organismo, parcellizzato nei suoi diversi organi e apparati, in modo da renderlo oggettivo e funzionale al metodo riduzionista; l'iperspecializzazione diagnostica e terapeutica della patologia di un organo o di un apparato, per cui l'attenzione al particolare fa perdere di vista l'intero; l'ipermedicalizzazione, ossia la lettura in chiave medico-biologica dei fenomeni anche quando non sono propriamente medici, in quanto non riconducibili ad alterazioni biologiche necessariamente patologiche (Di Taranto, 2006).

Un'altra critica riguarda il fatto che, a causa del suo approccio alla malattia come un problema individuale, la disabilità viene vista come una "tragedia personale" del singolo. Gli handicap, in questa prospettiva, sono considerati come anomalie intrinseche, o deficit, che impediscono all'individuo di compiere le attività della vita quotidiana, ivi inclusa la capacità di ricoprire ruoli sociali di un certo valore (Barnes, 2006).

In conseguenza a questa privatizzazione dell'origine della disabilità, l'attribuzione di responsabilità per il trattamento della disabilità è anch'esso

privatizzata, poggiando unicamente sull'individuo e sulla sua famiglia (Smart, 2006).

La visione dell'approccio biomedico implica che la questione fondamentale della disuguaglianza sociale si riduca a cause biologiche. Nella prospettiva biomedica alla disabilità l'unità di analisi è costituita dall'handicap fisico, e il metodo predominante di ricerca è puramente empirico. Le spiegazioni biomediche della disabilità mancano di individuare le cause della disuguaglianza sociale, poichè si basano sulla malintesa applicazione di paradigmi biomedici a problemi che sono essenzialmente sociali. Nel modello biomedico è l'individuo ad essere il centro del problema, e la rimozione della disuguaglianza troverà il suo necessario metodo di realizzazione nella cura, ossia nel cambiamento, dell'individuo (Marra, 2009).

Da una prospettiva biomedica, le disuguaglianze sociali subite dai disabili possono ritenersi originate dalla diversità biologica fra individui, e perciò attribuite alla condizione fisica e legate al corpo (Barnes, 2006). Numerosi autori hanno criticato l'impostazione riduzionistica del modello biomedico. Engel (1977), in particolare, sosteneva la necessità di ampliare l'approccio alla malattia, al fine di includere gli aspetti psicosociali.

Secondo il modello medico, un disturbo non diventa all'improvviso una specifica malattia e non è equivalente ad essa. Il modello medico di un disturbo è un processo che inizia con il riconoscimento dei sintomi e arriva all'individuazione di una specifica malattia di cui sono conosciute l'eziologia e la patogenesi e il cui trattamento è razionale e specifico. Si tratta di una tassonomia che a partire dai sintomi arriva ai raggruppamenti di sintomi, da questi alle sindromi, e giunge infine alle malattie con la loro specifica patogenesi e patologia. Inoltre, secondo Engel (1977) dovrebbero essere considerate le distorsioni introdotte dalla tendenza riduzionista nel considerare una specifica malattia come esclusivamente caratterizzata in termini della più piccola componente isolabile avente implicazioni causali; ancor più critica è la tesi secondo cui la designazione "malattia" non sarebbe

applicabile in assenza di perturbazioni a livello biochimico. Il fatto di concentrarsi sull'aspetto biomedico escludendo quello psicosociale distorce le prospettive e interferisce anche con la cura del paziente (Engel, 1977). Inoltre, il riduzionismo crea profondi fraintendimenti quando giunge a negare l'impatto di condizioni non biologiche sui processi biologici (Holman, 1976). L'analisi riduzionistica dell'uomo come una macchina non può fornire una comprensione completa della complessità dei problemi umani. La ricerca biomedica dovrà essere integrata in un sistema più ampio di cura sanitaria in cui le manifestazioni di ogni infermità umana siano viste come risultanti dall'interazione di mente, corpo e ambiente, e siano studiate e trattate in accordo con questa concezione. L'adozione di un tale concetto olistico ed ecologico di salute richiederà non solo un mutamento concettuale radicale della scienza medica, ma anche una consistente rieducazione del pubblico. Molte persone infatti aderiscono ostinatamente al modello biomedico perché temono che si esamini il loro stile di vita e che lo si confronti col loro comportamento patologico: anziché affrontare una tale situazione imbarazzante e spesso dolorosa, essi insistono nel delegare ogni responsabilità per la loro salute al medico e ai farmaci. Inoltre, come membri della società si tende a usare la diagnosi medica come una copertura di problemi sociali (Capra, 1984).

Nel modello biomedico, la presenza dimostrabile di una specifica deviazione biochimica è generalmente considerata uno specifico criterio diagnostico di malattia. Tuttavia, in termini di esperienza umana della malattia, i dati di laboratorio possono indicare soltanto la malattia potenziale, non l'effettiva realtà della malattia in quel dato momento. L'alterazione potrebbe essere presente, ma il paziente potrebbe non essere ammalato. Il difetto biochimico costituisce solo uno dei tanti fattori la cui complessa interazione può culminare in un disturbo attivo o in una malattia conclamata, e non può essere usato per spiegare tutto della malattia (Engel, 1960).

Per stabilire una relazione tra particolari processi biochimici e i dati clinici della malattia si rende necessario un approccio razionale e scientifico ai dati comportamentali e psicosociali, essendo questi i termini con cui il paziente riferisce la maggior parte dei fenomeni clinici. Il modello biomedico non riserva sufficiente attenzione a questa esigenza, ma incoraggia invece a sorvolare sul resoconto verbale del paziente dando maggior rilievo alle procedure tecniche ed alle misurazioni di laboratorio. Un esame delle correlazioni tra i dati clinici e quelli di laboratorio richiede non solo metodi attendibili di raccolta dei dati clinici, in particolare una notevole abilità nella raccolta dell'anamnesi, ma anche una conoscenza di base delle componenti psicologiche, sociali e culturali con cui i pazienti comunicano i sintomi della malattia (Engel, 1977).

Le più essenziali abilità del medico implicano sia la capacità di elicitarne un accurato resoconto verbale dell'esperienza personale del paziente, sia il saperla correttamente analizzare. Il modello biomedico ignora sia il rigore richiesto per ottenere un'anamnesi attendibile, sia la necessità di analizzare il significato del resoconto del paziente tanto in termini psicologici, sociali, e culturali quanto in termini anatomici, fisiologici e biochimici (Engel, 1973). Così, il medico dovrebbe accedere al mondo privato del paziente, assumendo ragionevolmente che l'accesso alle informazioni potrebbe dipendere da quello. È fondamentale quindi il riconoscimento del paziente come l'iniziatore e il collaboratore nel processo, non un mero obiettivo di studio. Il medico, a sua volta, è un osservatore partecipante che, nel processo di ascolto del resoconto del paziente, intercetta il suo sistema di vista interno per la comparazione e la classificazione. Il mezzo è il dialogo, che include a diversi livelli l'essere in comunione (condividere le esperienze), così come la comunicazione (lo scambio di informazioni). L'osservazione (punto di vista esterno), l'introspezione (punto di vista interno), e il dialogo (intervista) sono la triade metodologica di base per lo studio clinico e per l'interpretazione dei dati scientifici del paziente (Engel, 1997). I fattori psicologici e sociali sono cruciali nel determinare se e

quando i pazienti portatori di qualche malattia inizieranno a vedere se stessi o ad essere visti dagli altri come malati.

Il difetto biochimico può determinare alcune caratteristiche della malattia, ma non necessariamente determina il momento in cui la persona si ammala o accetta il ruolo di malato o lo status di paziente. Il trattamento medico indirizzato solo all'anomalia biochimica non necessariamente restituisce la salute al paziente persino a fronte di una documentata risoluzione o una cospicua riduzione dell'alterazione. Altri fattori possono contribuire al mantenimento dello status di paziente persino di fronte alla guarigione in termini biochimici. Le variabili psicologiche e sociali sono in gran parte responsabili delle discrepanze tra la correzione dell'anomalia biologica e l'esito del trattamento (Engel, 1977).

Anche nella somministrazione di terapie specifiche, il comportamento del medico e la relazione tra medico e paziente influenzano notevolmente in modo positivo o negativo l'esito terapeutico. Si tratta di effetti psicologici che possono modificare direttamente l'esperienza di malattia o colpire indirettamente i processi biochimici evidenziati, questi ultimi in virtù delle interazioni tra reazioni psicofisiologiche e processi biochimici implicati nella malattia. Inoltre, il successo nella somministrazione di terapie specifiche è limitato dalla capacità del medico di influenzare e modificare il comportamento del paziente indirizzandolo verso comportamenti adeguati alle condizioni di salute. Per sapere come indurre tranquillità nel paziente ed aumentare la sua fiducia nei poteri di guarigione del medico il solo carisma non basta, ma sono necessarie competenze e abilità psicologiche. Questi elementi sono però esclusi dalla cornice biomedica (Engel, 1977).

Nonostante i benefici delle proposte mediche per alcuni pazienti disabili, le persone erano spesso altamente critiche non solo nei confronti del trattamento che ricevevano, ma anche del modo in cui i professionisti sanitari comunicavano con loro. Questo modello concettuale presenta il corpo in termini di una complessa macchina che richiede attenzione quando alcune parti o processi funzionano in modo "anormale".

Nonostante questo punto di vista abbia portato un'enorme crescita della conoscenza biologica e un'imponente capacità di intervenire medicalmente in alcuni processi biologici, ha distolto l'attenzione dall'importanza dei processi comunicativi tra professionisti e assistiti. La concettualizzazione biomedica della malattia e della menomazione ha tradizionalmente incoraggiato i clinici ad ascoltare i pazienti solo nella misura in cui essi potevano far luce sulla loro patologia e contribuire quindi ad una diagnosi efficace.

Tale ascolto tuttavia non è sufficiente e la comunicazione tra persone disabili e professionisti della salute richiede una parità di potere all'interno della relazione. Un altro punto del modello biomedico che è stato più volte messo in discussione riguarda la cosiddetta "medicalizzazione della disabilità". Come sottolinea Barnes (1999), tale medicalizzazione ha trasformato le vite delle persone disabili: l'interesse medico si è esteso sino ad includere la selezione di condizioni educative per bambini disabili, la valutazione e l'assegnazione del lavoro ai disabili adulti, la determinazione dell'idoneità per i sussidi pubblici e la prescrizione di aiuti ed equipaggiamenti tecnici. Come figure esperte della società, i medici hanno grande potere e questo dà loro controllo sugli aspetti fondamentali della vita delle persone, dove esse dovrebbero vivere, se dovrebbero o no lavorare, in che tipo di scuola dovrebbero andare, che tipo di benefici e servizi dovrebbero ricevere e, nel caso di bambini disabili non ancora nati, se essi dovrebbero o no vivere (Oliver, 1990). L'intera opera medica e di riabilitazione è fondata su un'ideologia di normalità e questo ha implicazioni di vasta portata per i trattamenti. Lo scopo è restituire la persona disabile alla normalità. Dove questo non è possibile, l'obiettivo è quello di riportare la persona disabile ad uno stato il più possibile vicino alla normalità; qualsiasi sia il costo in termini di dolore e sofferenza delle persone disabili, è sempre giustificato e giustificabile dall'ideologia della legge della normalità. Inoltre, la professione medica, a causa del suo potere e la sua dominanza, ha generato un'ampia gamma di pseudoprofessioni a

sua stessa immagine, ciascuna di esse attrezzata per lo stesso motivo: il ripristino della normalità.

Le persone disabili, sia individualmente che collettivamente, hanno cominciato a rifiutare le prescrizioni della società “normalizzante”, e l’intera gamma di attività professionali che tenta di rinforzarla. Al contrario, si sta chiedendo l’accettazione della società per quelli che si è, e non per come la società vorrebbe che fossero.

Secondo Oliver (1990), la disabilità è uno stato sociale e non una condizione medica. I medici sono stati addestrati a diagnosticare, a trattare e a curare le malattie, ma non ad alleviare le condizioni sociali o le circostanze. Potrebbe essere appropriato per i medici trattare malattie di tutti i tipi; inoltre, i medici potrebbero avere un ruolo da giocare nelle vite delle persone disabili: stabilendo la loro condizione iniziale, trattando alcune malattie in cui potrebbero derivare e che potrebbero essere collegate con la disabilità oppure no. La disabilità come uno stato sociale a lungo termine non è trattabile e certamente non è curabile. Da qui molte persone disabili sperimentano molti interventi medici che si rivelano inappropriati o spesso opprimenti (Oliver, 1990).

Il modello biomedico, definendo la disabilità unicamente come una questione medica, che richiede alti livelli di esperienza, addestramento e tecnologia, presta credibilità scientifica all’idea che tutte le difficoltà sperimentate dalle persone con disabilità siano il risultato delle loro anomalie o inferiorità fisiche. Al contrario, molti individui con disabilità riferiscono che le loro difficoltà più grandi non hanno nulla a che fare con la disabilità in sé stessa: le loro maggiori difficoltà sono il risultato dell’isolamento sociale, del pregiudizio, e della discriminazione (Smart, 2006).

Inoltre, le ben definite normative principali della disabilità sollevano la società da qualsiasi necessità di fornire accomodamenti. L’intero focus dell’attenzione è centrato sul cambiamento individuale (mediante la riabilitazione), piuttosto che sul cambiamento ambientale

(l'accomodamento). La disabilità è creduta essere una disfunzione, un'anormalità, una patologia, un disturbo o un difetto; è considerata una devianza, non una differenza valorizzata. Di conseguenza, gli individui con disabilità capiscono di appartenere ad un gruppo svalutato, indipendentemente dai loro attributi individuali, dai loro successi o dalle loro risorse. Spesso gli individui con disabilità alla fine accettano il ruolo di inferiorità e devianza del disabile. Altri, come il gruppo dei Sordi, rifiutano il "ruolo di disabile" e si considerano un gruppo culturale definito dall'uso del Linguaggio Americano dei Segni, invece che "un gruppo di disabili". Secondo numerosi autori, appartenenti soprattutto al modello sociale, il modello biomedico, patologizzando e privatizzando la disabilità, sollevava la società da qualsiasi responsabilità di occuparsi della questione della disabilità. Era compito dell'individuo disabile adattarsi e conformarsi alla società (Smart, 2006).

In conclusione, questi assunti evidenziano come il modello biomedico, lineare, meccanicista, impermeabile alle variabili ambientali, non potesse essere funzionale al trattamento efficace dell'individuo con disabilità.

### **3.2. Il modello sociale**

Nato come espressione dell'attivismo delle persone disabili, il modello sociale della disabilità ha influenzato non soltanto il modo di concepire e trattare la disabilità, ma ha influito significativamente sul campo dei *Disability Studies* (Terzi, 2004).

Il modello sociale della disabilità esiste in molteplici versioni, e ciò restituisce l'immagine di un paradigma eterogeneo, caratterizzato al suo interno da complesse tensioni dialettiche (Ferrucci, 2004). Di seguito saranno prese in considerazione le due principali versioni del modello sociale della disabilità, sviluppate in Inghilterra e negli Stati Uniti. Una versione, che si ispira alla teoria marxista, caratterizza l'area inglese e ruota attorno all'idea secondo la quale l'organizzazione sociale produce l'esperienza di discriminazione delle persone disabili. Il modello sociale

inglese analizza le strutture sociali e il loro impatto sulle persone disabili. Questa prospettiva evidenzia il ruolo dell'organizzazione sociale, soprattutto dei mezzi di produzione, nell'impedire a determinate categorie, tra cui i disabili, la piena partecipazione alla società in termini occupazionali e di cittadinanza attiva. Secondo tale approccio, l'esclusione dal mondo della produzione, fondato su un presupposto abilista, relega le persone disabili in una posizione di marginalità e di dipendenza. Mentre il modello sociale inglese si richiama al neomarxismo, quello statunitense, noto come modello del *minority group*, combina l'analisi marxista con una prospettiva politica fondata sui diritti civili e costituzionali (Medeghini, 2006).

Il modello sociale della disabilità è stato chiamato "la grande idea" dal Movimento Inglese della Disabilità (Hasler, 1993). Sviluppato negli anni Settanta dagli attivisti dell'*Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), ha ricevuto una credibilità accademica mediante il lavoro di Vic Finkelstein, Colin Barnes e in particolare Mike Oliver.

Il modello medico, concettualizzando la disabilità come un problema individuale, avrebbe lasciato sostanzialmente inalterate le strutture economiche e sociali che penalizzano le persone disabili (Ferretti, 2004). In contrasto con le precedenti definizioni, l'UPIAS ridefinì la disabilità come un qualcosa che una società intollerante ad ogni forma di imperfezione biologica attribuiva e imponeva alla vita delle persone con menomazioni.

La responsabilità dello svantaggio vissuto dalle persone con disabilità è spostata dall'individuo disabile alle organizzazioni ed istituzioni della società contemporanea (Marra, 2009). Il modello sociale è diventato la prova del nove delle politiche della disabilità in Inghilterra, usato dai movimenti delle persone disabili per distinguere le organizzazioni, le politiche, le leggi e le idee progressive da quelle inadeguate (Shakespeare, Watson, 2002).

Il modello sociale inglese contiene diversi elementi chiave: esso dichiara che le persone disabili sono come un gruppo sociale oppresso e distingue tra le menomazioni che le persone hanno e l'oppressione che esse vivono. Tale

modello definisce la disabilità come un'oppressione sociale, non una forma di menomazione.

La matrice teorica dalla quale si sono sviluppate le analisi critiche più importanti del modello sociale inglese è quella del materialismo storico. Muovendo dalla considerazione di come la sociologia non si sia mai dedicata adeguatamente allo studio della disabilità, Oliver evidenzia la presenza di una teoria implicita ma sempre determinante nella caratterizzazione della persona disabile. Si tratta della teoria della disabilità come “tragedia personale”, ed è toccato alle persone disabili stesse elaborare una critica a questa teoria implicita e costruire delle alternative adeguate, che possono essere individuate come la “teoria della disabilità come oppressione sociale” (Medeghini, Valtellina, 2006).

Non è stato solo il modello medico a formare una costruzione della disabilità: Oliver evidenzia infatti anche il contributo in questo senso da parte della società. Quindi, le definizioni relative alla disabilità non sono razionalmente determinate, ma piuttosto socialmente costruite. Infatti, la disabilità è determinata dai significati individuali attribuiti a particolari menomazioni fisiche e mentali. Le disabilità vengono definite come problemi sociali attraverso sforzi riusciti di gruppi potenti di commercializzare i loro propri interessi. Conseguentemente, i cosiddetti criteri “obiettivi” della disabilità riflettono i pregiudizi, gli interessi e le valutazioni morali di quelle persone in una posizione politica influente (Albrecht and Levy, 1981).

Secondo Oliver, l'esclusione sociale dei disabili è stata favorita da due dinamiche cui il sistema capitalistico avrebbe fornito il suo supporto ideologico: la tendenza all'individualizzazione e la medicalizzazione dei meccanismi di controllo sociale. Su di esse si fonda la costruzione del prototipo di individuo fisicamente idoneo, quale presupposto per il “normale” funzionamento della società. In questa versione del modello sociale la disabilità è un problema in quanto “la società non è in grado di fornire servizi appropriati e assicurare adeguatamente che i bisogni delle

persone disabili siano completamente presi in considerazione dalla propria organizzazione sociale” (Oliver, 1995, pag. 32). Inoltre, Oliver sostiene che la categoria della disabilità sia l’esito di un processo di costruzione sociale derivante dalle politiche sociali messe in atto nei confronti della disabilità stessa. Così, egli definisce la disabilità come una politica pubblica. È la politica stessa che definisce cosa sia la disabilità. In questa definizione si riconosce il fatto che la disabilità implica un problema o uno svantaggio, che richiede un’azione compensatoria o migliorativa. La concezione non cerca di specificare se il problema sia localizzato nell’individuo o nell’ambiente, nè tenta di identificare la logica di base per misure che vengono prese in reazione ad uno svantaggio percepito (Oliver, 1990). Tali politiche rappresentano la credenza ufficiale del fatto che la disabilità costituisca una circostanza svantaggiosa, che obbliga un’agenzia pubblica o privata ad offrire un qualche tipo di risposta. Inoltre, tali ideologie hanno influenzato questa costruzione sociale al punto da far diventare la disabilità come un problema di svantaggio individuale, che deve essere rimediato attraverso lo sviluppo di politiche sociali appropriate. Le ideologie sono così profondamente integrate nella consapevolezza sociale che diventano “fatti”: in questo modo, chiunque sa che la disabilità è una tragedia personale per gli individui che ne sono afflitti; da qui, l’ideologia diventa senso comune. Queste considerazioni hanno contribuito all’esclusione delle persone disabili dalla vita sociale ed economica e hanno influenzato le politiche che hanno posto le persone disabili in posti segregati come case residenziali, scuole speciali e asili. La teoria della tragedia personale ha fatto in modo che venissero assicurate politiche attrezzate per agire a nome delle persone disabili, invece di abilitare esse a farle autonomamente (Oliver, 1990).

L’idea della dipendenza è stata usata per costruire socialmente il problema della disabilità, insieme ad un’ampia gamma di problemi sociali che sono stati ricostruiti in modo simile in molti Paesi capitalisti. Sotto la forma della compassione le persone sono state incoraggiate a vedersi come vittime delle circostanze; invece di essere visti come individui, le persone venivano

categorizzate in gruppi ed etichettate per il loro stato dipendente, definite come disoccupate ed handicappate. In questo modo, la loro fiducia in sé stessi era minata, ed essi imparavano a pensare che l'azione del Governo potesse agire sulle loro vite. Oliver si oppone alla credenza che l'idea della dipendenza sia naturale. Egli infatti sostiene che essa sia creata attraverso l'applicazione di particolari politiche sociali, da una gamma di forze economiche, politiche, sociali, tecnologiche ed ideologiche (Oliver, 1990).

Non è solo l'intrusione della medicina nell'educazione a creare dipendenza, attraverso l'accettazione da parte delle persone disabili del ruolo di "malato". Infatti, gli individui disabili si vedono come pietosi perché sono socializzati nell'accettare la disabilità come una tragedia personale.

Il modello sociale è stato estremamente importante per il movimento inglese per la disabilità, per due ragioni. Primo, esso ha identificato una strategia politica, che consiste nella rimozione delle barriere. Se le persone con menomazioni sono disabilite dalla società, la priorità è di smantellare queste barriere disabilitanti, in modo da promuovere l'inclusione delle persone con menomazioni. Invece di inseguire una strategia di cure mediche, o riabilitazione, è meglio seguire una strategia di cambiamento sociale, forse anche la totale trasformazione della società (Shakespeare, Watson, 2002).

Il secondo impatto del modello sociale è stato sulle persone disabili stesse. Sostituire la visione medica tradizionale della disabilità, nella quale i problemi derivano da disturbi nel corpo, con quella del modello sociale, per la quale i problemi derivano dall'oppressione sociale, diventava molto vantaggioso per gli individui disabili.

Improvvisamente, le persone erano in grado di capire che non erano loro ad avere torto, ma bensì la società, e non erano loro a dover cambiare, ma la società. Parte dell'efficacia di tale modello proviene dalla sua semplicità. Essa potrebbe essere ridotta allo slogan "disabilitato dalla società, non dal corpo". Le organizzazioni e le politiche potrebbero essere valutate facilmente: esse usano il termine "persone disabilite" (modello sociale)

oppure usano il termine “persone con disabilità” (modello medico)? Si focalizzano sulla rimozione delle barriere, oppure sull’intervento medico e sulla riabilitazione? Psicologicamente, l’impegno delle persone nei confronti del modello sociale era basato sul fatto che avrebbe trasformato la loro autostima (Shakespeare, Watson, 2002).

Se il modello sociale inglese fin dai suoi esordi si richiama al neomarxismo, quello statunitense, noto come modello del *minority group*, è fondato sull’assunto che le persone disabili siano soggette alle stesse forme di pregiudizio, discriminazione e segregazione imposte ad altri gruppi oppressi, differenziati dal resto della popolazione sulla base di caratteristiche come etnia, genere o età (Medeghini, 2006).

Questa prospettiva ricalca l’impostazione utilizzata per analizzare le disuguaglianze di genere e di razza e stabilisce un parallelo tra il ricorso ad argomentazioni di natura biologica per legittimare l’oppressione di cui sono vittime le minoranze sociali con l’oppressione dei disabili, sebbene nel caso della disabilità l’uso dell’elemento biologico poggi su un dato di realtà. Le condizioni di povertà e di disoccupazione non dipendono dalle limitazioni biologiche, ma sono bensì il prodotto di relazioni sociali influenzate dalle rappresentazioni culturali della disabilità e dell’identità sociale del disabile come “anormale” (Abberley, 1987).

All’interno di questa prospettiva, la disabilità è vista simile alla razza o al genere, in cui la discriminazione e il pregiudizio sono le forze che impediscono alle persone con disabilità di ottenere la piena inclusione della società. L’enfasi è posta sull’ottenere gli stessi diritti e la stessa protezione davanti alla legge. Hahn ha sottolineato l’importanza del regno della politica e dei movimenti sociali nella costruzione delle identità dei disabili. Secondo Goffman, le persone non sono semplicemente devianti (in questo caso in riferimento alla disabilità), ma diventano devianti quando sono etichettate come tali.

A questo proposito, egli ha proposto il concetto di *stigma*, indicante quegli attributi discriminativi utilizzati per descrivere una persona: nel caso della

disabilità sono rappresentati dal deficit, dalla mancanza di abilità e dalla conseguente incapacità di assumere ruoli e responsabilità sociali. In tal modo l'identità delle persone disabili viene definita attraverso l'attributo più visibile, perché maggiormente dissonante dalla norma attesa, come ad esempio il ritardo mentale, rompendo così il carattere positivo che potevano avere gli altri attributi. Lo stigma nasce quindi dal sociale, da quel complesso di norme e attributi attraverso cui si definiscono categorie e l'appartenenza a una di queste categorie (Medeghini, 2006).

La prospettiva dei gruppi minoritari non vede la disabilità come conseguenza di qualche deficit personale ma bensì come situata nell'ambiente esterno. Inoltre, tale modello colloca la fonte dell'oppressione sociale subita dalle persone con disabilità nelle pratiche socio-istituzionali dei gruppi professionali dominanti. L'enfasi sui diritti legali ha fatto aumentare il riconoscimento del fatto che le persone disabili comprendono un gruppo minoritario con molti degli stessi problemi di altri etnie svantaggiate o di altri segmenti razziali delle popolazioni. I cittadini disabili si devono confrontare con le barriere architettoniche, con i trasporti e gli accomodamenti pubblici che li hanno esclusi dalle attività sociali, economiche e politiche più comuni; molti individui disabili vengono assegnati a scuole "speciali" o separate, e molti non hanno mai ricevuto una qualsiasi educazione.

Le persone disabili sono state oggetto non solo di stereotipi, ma anche di stigmatizzazione, rendendole l'obiettivo dell'avversione e dell'ostracismo. Gli studi sugli atteggiamenti sociali hanno rivelato un'estesa intolleranza verso le persone disabili, riferibile agli indicatori della discriminazione contro gli altri gruppi minoritari (Hahn, 1985).

Un importante contributo al modello sociale americano è stato sviluppato dall'*Independent Living Movement* (ILM). Secondo i suoi sostenitori, i principi cardine della filosofia e dell'azione di questo movimento sono rappresentati dall'uguaglianza dei diritti, delle pari opportunità, dal rispetto di sé e dall'autodeterminazione. Il punto di partenza è l'affermazione del

diritto di scelta della persona disabile, e il conseguente rifiuto di conformarsi alle aspettative connesse con il ruolo sociale di malato. Inoltre, affinché i disabili possano vivere in maniera indipendente, occorre considerare i condizionamenti esercitati dai fattori ambientali sulle capacità dell'individuo. La soluzione deve essere ricercata nell'autotutela da parte dei disabili, nell'eliminazione delle barriere esistenti e nella facoltà di scegliere i corsi di azione più idonei. L'accento è posto su termini quali de-istituzionalizzazione, demedicalizzazione e *self-help* (Ferrucci, 2004).

Il modello sociale della disabilità si è occupato di una serie di diverse dicotomie. Prima di tutto, tale modello compie una discriminazione tra menomazione e disabilità: la prima è considerata come individuale e privata, mentre la seconda è vista come strutturale e pubblica. Mentre i medici si alleavano alla medicina per cercare un rimedio alla menomazione, la reale priorità era accettare la menomazione e rimuovere la disabilità. Come il genere, così la disabilità è un fenomeno culturalmente e storicamente specifico, invece che un'essenza universalmente immutabile (Shakespeare, 2002).

Una seconda dicotomia riguarda la distinzione tra il modello sociale della disabilità da quello medico: mentre il primo definisce la disabilità come una creazione sociale, il secondo la definisce in termini di deficit individuale. Mentre il modello medico cerca di ridurre i complessi problemi delle persone disabili mediante la prevenzione, la cura e la riabilitazione, il modello sociale mira alla rimozione delle barriere, ad una legislazione anti-discriminazione, alla vita indipendente e ad altre risposte contro l'oppressione sociale.

La terza dicotomia presa in considerazione è quella relativa alla distinzione tra persone disabili e persone non disabili. Gli individui disabili sono considerati come un gruppo oppresso, e spesso le persone non disabili e le organizzazioni (come quelle professionali e di carità) sono le cause o i partecipanti di tale oppressione. Le leggi civili sono un mezzo utile a risolvere il problema della disabilità (Shakespeare, 2002). Il modello sociale

si avvicina alla disabilità incentrando l'analisi sui processi e sulle forze sociali che fanno sì che le persone affette da menomazioni evidenti diventino disabili.

Una particolare rilevanza, all'interno di questa ricostruzione, è rivestita dalla corretta identificazione delle forze strutturali e materiali che incidono sull'inclusione/esclusione sociale del disabile. Fra le forze strutturali e le relazioni materiali di potere in grado più di altre di determinare la condizione di disabilità, spiccano quelle che emergono dalla divisione del lavoro. La divisione del lavoro e l'economia d'impresa, basata sul lavoro in fabbrica, ha infatti escluso una pluralità di persone dalla partecipazione al lavoro retribuito. Altri autori hanno posto l'accento sul ruolo della cultura e delle idee e nel costruire etichette di disabilità e ruoli sociali (Marra, 2009). La maggior parte degli autori concorda sul fatto che tanto le forze culturali quanto gli aspetti materiali giocano un ruolo importante nel creare l'esperienza sociale collettiva della disabilità.

Secondo l'interpretazione del modello sociale, la disabilità è costituita da tutti quegli impedimenti che impongono restrizioni a coloro che sono classificati come persone con disabilità: pregiudizio individuale, discriminazione istituzionale, edifici inaccessibili, sistemi di trasporto inutilizzabili, sistemi di istruzione separata, sistemazioni lavorative che escludono, e così via. Le conseguenze di questo fallimento della società, inoltre, non si limitano a ricadere sugli individui, né avvengono in maniera casuale, ma affliggono in maniera sistematica i disabili quale categoria sociale che le subisce come discriminazione sociale istituzionalizzata (Marra, 2009).

La prospettiva ispirata al modello sociale non nega l'importanza o il valore di interventi appropriati nella vita delle persone con disabilità fondati sulla condizione individuale del soggetto, siano essi basati sulla medicina, sulla riabilitazione, sull'istruzione o sul lavoro, ma indirizza l'attenzione sui limiti di questi interventi, tesi a favorire l'inclusione in una società

comunque costruita da “soggetti non-disabili” per “soggetti non-disabili” (Barnes, 2006).

Inoltre, contrariamente all’approccio medico tradizionale, di tipo individualistico, nel modello sociale è presente il deliberato tentativo di spostare l’attenzione dalle limitazioni funzionali delle persone disabili ai problemi causati dagli ambienti disabilitanti, da barriere e da culture che rendono disabili.

Il modello sociale è considerato un approccio che spiega quali problemi specifici vengono vissuti dalle persone con disabilità, considerando la totalità dei fattori ambientali e culturali che le rendono disabili.

Fra i vari fattori disabilitanti sono compresi l’istruzione non accessibile, i sistemi di comunicazione e quelli informatici, gli ambienti di lavoro, i sussidi di invalidità inadeguati, i servizi sanitari e di solidarietà sociale discriminatori, i trasporti inaccessibili, gli edifici pubblici e gli alloggi con barriere, nonché l’immagine negativa che svaluta le persone con disabilità trasmessa dai media.

Il modello sociale della disabilità è uno strumento con cui è possibile smascherare le tendenze “disabilitanti” della società moderna, in modo da generare politiche e pratiche in grado di facilitarne lo sradicamento. Non è una teoria, anche se è stata il fondamento per lo sviluppo di un approccio pratico onnicomprensivo, come spiegato nel lavoro di Mike Oliver (Barnes, 2006). Quindi non è la menomazione che crea la disabilità e la menomazione non è la disabilità, ossia non è la difficoltà del funzionamento individuale legato a menomazioni di natura fisica sensoriale o intellettuale che genera il problema della disabilità, ma la disabilità è il risultato di un’organizzazione sociale che opera per restringere le attività di persone con menomazioni ponendo sul loro percorso delle barriere sociali (Ferrucci, 2004).

Si tratta di un punto di vista che ribalta la visione molto diffusa che considera una menomazione come una sfortuna, o una tragedia, che ritiene che i problemi delle persone disabili derivino principalmente o

esclusivamente dalla loro menomazione, che la riabilitazione (o il ritornare comunque il più vicino possibile al funzionamento normale) debba essere il principale scopo cui lavorare e da desiderare, e che le persone con una menomazione siano dipendenti, limitate, oggetto di pietà e compassione.

Le soluzioni proposte dal modello sociale, legate alla rimozione delle barriere sociali, ribaltano la visione che ritiene che debbano essere le singole persone a dover trovare il modo di adattarsi alle supposte conseguenze inevitabili dell'essere menomate. La disabilità è vista come il prodotto di una organizzazione sociale, in particolare di una struttura economica capitalista e oppressiva. Un concetto chiave del modello sociale della disabilità considera gli atteggiamenti nei confronti delle persone con disabilità come culturalmente, storicamente e socialmente determinati, pertanto passibili di modifica (Ferrucci, 2004).

Nel modello sociale della disabilità, infatti, si parte dal rispetto della persona e delle sue capacità ed abilità, riconoscendo la condizione di discriminazione e di mancanza di pari opportunità che vivono le persone menomate.

Il modello rivendica un cambiamento radicale, a livello culturale e politico. Le parole chiave di questo modello sono: inclusione sociale, politiche di *mainstreaming*, sostegno alla vita autonoma, autodeterminata, indipendente ed interindipendente, accessibilità, piena partecipazione. È necessario concentrarsi non solo sui modelli "di salute", ma valorizzare le diversità nel contesto dei diritti di cittadinanza, nell'ottica della promozione di un cambiamento sociale. Il modello sociale della disabilità si basa infatti sul riconoscimento della diversità umana, sull'empowerment delle persone con disabilità e sulla responsabilizzazione e coinvolgimento delle istituzioni e dell'intera società, non solo del mondo medico o del volontariato.

Secondo Pfeiffer (2001), la discriminazione è il punto che accomuna le diverse versioni del modello sociale e conferisce un senso unitario al paradigma della disabilità. La centralità del concetto deriva dal constatare che l'agire di una persona disabile non è condizionato dalla sua

menomazione, se non per un'azione proveniente dall'esterno che la discrimina. In quest'ottica, la disabilità non è un problema medico, bensì politico.

Liachowitz (1988) sostiene che leggi e politiche di intervento producano una disabilità "auto-inflitta". Se la disabilità pone un problema di discriminazione, per affrontarlo occorre un'azione politica tesa a rivendicare i diritti dei disabili, in particolare i diritti civili (Ferrucci, 2004).

Il modello sociale della disabilità è stato uno strumento utile sotto molteplici punti di vista: Shakespeare (2006) ne evidenzia i vantaggi in tre principali campi. Primo, è stato efficace dal punto di vista politico, costruendo il movimento sociale delle persone con disabilità. Tale modello è semplice da spiegare e facile da capire, e crea un programma chiaro per il cambiamento sociale. Il modello inoltre offre un modo chiaro per distinguere gli "alleati" dai "nemici". Ciò si riduce all'uso della terminologia da parte delle persone: l'utilizzo del termine "persone disabilitate" segnala un approccio del modello sociale, mentre l'uso del termine "persone con disabilità" segnala un approccio tradizionale (Shakespeare, 2006).

In riferimento alla seconda area di interesse, identificando le barriere sociali da rimuovere, il modello sociale ha contribuito alla liberazione delle persone disabili. Oliver (2004) sostiene che il modello sociale sia uno strumento pratico, invece di una teoria, un'idea o un concetto.

Il modello sociale dimostra che i problemi delle persone disabili sono il risultato dell'oppressione e dell'esclusione sociale, invece che dei loro deficits individuali. Ponendo la responsabilità morale sulla società, si rimuovono i carichi che sono stati imposti, e si rende capaci le persone disabili di partecipare. In Inghilterra, i partecipanti alle campagne hanno usato la filosofia del modello sociale della disabilità per definire le diverse forme di discriminazione che subivano le persone disabili, e hanno usato queste evidenze come argomentazione con la quale realizzare nel 1995 il *Disability Discrimination Act*. A partire dal decennio successivo, i servizi, le costruzioni e i trasporti pubblici ebbero l'obbligo di essere accessibili alle

persone disabili, e la maggior parte delle organizzazioni statutarie e volontarie adottarono l'approccio del modello sociale.

Relativamente alla terza area, il modello sociale della disabilità è stato efficace psicologicamente, migliorando l'autostima delle persone disabili e costruendo un senso positivo di identità collettiva. Tale modello ha il potere di cambiare la percezione delle persone disabili, dal momento che il problema della disabilità non è più collocato sull'individuo, quanto piuttosto sulla società e le sue barriere. Quindi non è la persona disabile a dover cambiare, ma la società (Shakespeare, 2006).

Il modello sociale della disabilità ha quindi facilitato la consapevolezza dei propri diritti da parte delle persone con disabilità, abbinata ad una assertività che ha permesso di vivere la propria situazione non in termini individuali ma inserendola in un contesto più ampio, che permette di osservarla meglio. Il problema non è la persona, ma il mondo che la circonda, il quale non tiene conto della gamma di diversità che lo abitano (Bencivenga, 2007).

Un ulteriore merito del modello sociale della disabilità è stato l'aver riconosciuto la disabilità come un fenomeno complesso, che richiede diversi livelli di analisi ed intervento, da quello medico a quello socio-politico, allontanandosi dal riduzionismo che ha caratterizzato il modello medico della disabilità. L'approccio sociale interpreta la salute come uno stato di benessere complessivo che comprende non solo l'aspetto fisico, mentale e sociale, ma anche l'interazione della persona con l'ambiente. La malattia o il deficit non vengono presi isolatamente, ma ricondotti all'interno della più ampia relazione tra fattori sociali, ambientali e fisici, relazione che può spiegare anche l'impatto e le conseguenze che la malattia o il deficit possono avere nel lungo periodo (Medeghini, Valtellina, 2006)

Un'altra intuizione è stata quella relativa al fatto che la disabilità non è una questione minore, che colpisce solo quelle persone definite come disabili, quanto piuttosto un'esperienza universale dell'umanità (Oliver, 2004).

La semplicità che ha caratterizzato il modello sociale della disabilità è tuttavia anche il suo difetto principale.

I vantaggi del modello sociale della disabilità, come gli slogan e l'ideologia politica, sono i suoi inconvenienti come profilo teorico della disabilità (Shakespeare, 2006). Inoltre, un problema del modello sociale consiste nell'aver trascurato la menomazione, un importante aspetto delle vite di molte persone disabili. Il modello sociale disconosce così fortemente l'approccio medico e individuale, che rischia di insinuare che la menomazione non è un problema. Mentre altri profili socio-politici della disabilità hanno sviluppato l'importante intuizione che le persone menomate vengono disabilitate dalla società *oltre che* dal loro corpo, il modello sociale suggerisce che le persone vengono disabilitate dalla società, *non* dai loro corpi. Gli individui con menomazioni statiche, che non degenerano né sono causa di complicazioni mediche, potrebbero considerare la disabilità come interamente creata dalla società. Gli individui che si trovano in condizioni di salute degenerative, che potrebbero causare una morte prematura o una qualche condizione che crea dolore e sconforto, trovano difficile ignorare l'aspetto negativo della menomazione.

Carol Thomas (1999) tentò di sviluppare il modello sociale includendo ciò che lei chiama "gli effetti della menomazione", in modo da spiegare le limitazioni e le difficoltà delle condizioni mediche. La menomazione può avere in sé una parte di negatività, legata al dolore, alla fatica, a tutti gli aspetti corporei dell'esperienza, ma questa esperienza personale è stata inizialmente sottorappresentata nel modello sociale, perché da un lato si voleva scostare dal modello medico e dall'altra dall'opinione generalizzata, in quanto entrambi vedono la menomazione come una tragedia personale (Bencivenga, 2007).

L'applicazione del modello sociale si è focalizzata sulla disabilità (nell'accezione datale nel modello) come se rappresentasse l'intero problema. Il rischio è quello di arrivare a ritenere che la menomazione non abbia alcun ruolo nel determinare le esperienze delle persone. Invece di affrontare le contraddizioni e le complessità delle esperienze individuali, le campagne di sensibilizzazione hanno scelto di presentare la menomazione

come irrilevante, neutrale, talvolta positiva, ma mai come la difficoltà che costituisce la realtà.

Se i problemi fisici delle persone con disabilità rimangono inascoltati all'interno dello stesso movimento, si rischia di perdere il contributo di persone importanti; escludere persone o non affrontare certi temi dà come risultato una visione parziale del problema e si diminuisce la capacità di pensare e progettare un mondo meno discriminante. Riconoscere l'importanza della menomazione non significa però cadere nella trappola del modello della tragedia personale. Si presenta quindi la necessità di un approccio che riconosca alle persone il diritto di dare il significato che ritengono più opportuno alla propria esperienza di menomazione (Bencivenga, 2007).

Una persona può dare alla propria menomazione un senso positivo, neutro o negativo, e il significato può variare nel tempo o con il susseguirsi di numerose circostanze. Solo così l'esperienza della menomazione entra a far parte della esperienza della disabilità e, insieme agli altri aspetti della vita, forma il senso completo di sé.

Anche la versione inglese del modello sociale della disabilità non è esente da critiche. I primi ad essere consapevoli dei suoi limiti sono gli stessi artefici, i quali precisano che il modello ha una portata euristica contenuta. Esso, infatti, non ha la pretesa di spiegare la disabilità in quanto tale; bensì propone una chiave interpretativa della condizione di svantaggio che caratterizza le persone disabili. Accade però che alcune interpretazioni del modello tendano ad escludere alcune categorie di disabili in base al tipo di menomazione di cui sono portatori (Ferrucci, 2004). Inoltre, il modello sociale non ha ancora elaborato una classificazione della disabilità socialmente costruita da impiegare per le ricerche empiriche. Non è dunque in grado di fornire dati a supporto delle proprie tesi, con cui indicare ai *policy maker* quali debbano essere gli interventi specifici da effettuare sull'organizzazione sociale, in modo da eliminare l'oppressione e la discriminazione delle persone disabili (Bickenbach et al., 1999).

Liz Crow (1996) sostiene che il modello sociale funziona bene su larga scala, nell'individuare strutture sociali discriminatorie e dimostrando il bisogno che siano rispettati i diritti civili, ma che a livello personale sia inadeguato, non essendo capace di includere e rappresentare pienamente l'intera gamma di individui con disabilità. Diverse considerazioni evidenziano la fragilità di questo approccio, che tende a semplificare in maniera eccessiva la realtà dei fatti. Gli elementi che identificano i disabili come una minoranza oppressa definiscono l'esperienza di specifici gruppi di individui disabili, ma difficilmente possono applicarsi all'intero universo di persone con disabilità, la cui composizione è molto eterogenea.

Inoltre, l'esistenza degli attributi che qualificano i disabili come minoranza oppressa non possono essere assunti aprioristicamente, bensì verificati sul piano empirico.

La disabilità, intesa come condizione di svantaggio sociale, si manifesta quando le menomazioni e le limitazioni funzionali sono contestualizzate in un ambiente fisico e sociale. Tuttavia, a parità di limitazioni funzionali, vi possono essere contesti disabilitanti e altri che non lo sono affatto. Risulta quindi abbastanza chiaro che il contesto ambientale è un fattore necessario ma non sufficiente per il verificarsi di una situazione di svantaggio sociale (Ferrucci, 2004).

Inoltre, non tutte le condizioni di svantaggio sociale possono definirsi disabilità. Infatti, il genere, l'etnia, il livello di istruzione e la classe sociale di appartenenza sono tutti fattori fortemente correlati con lo status sociale. Ciò che tuttavia differenzia la disabilità da altre condizioni di svantaggio è la presenza di menomazioni e/o limitazioni funzionali. Inoltre, sono state mosse numerose critiche all'articolazione del modello sociale della disabilità, sulla base delle seguenti riflessioni: innanzitutto, il modello affronta solamente le cause dell'esistenza delle persone disabili e non propone una teoria sociale in grado di orientare le politiche significative complessive che vadano oltre il richiamo ai mezzi di produzione; secondariamente l'accento è posto unicamente sul termine "sociale",

introducendo così una sorta di omogeneizzazione che contrasta invece con le diverse condizioni, modalità ed espressività presenti nel mondo della disabilità e che quindi risulta inadeguata per la promozione dell'affermatività disabile; in terzo luogo evita di affrontare il tema del corpo e dell'esperienza soggettiva della disabilità (Medeghini, 2006). In merito a quest'ultimo punto, Gareth (2001) sottolinea come sia limitante teorizzare la disabilità esclusivamente secondo l'ottica dell'oppressione sociale. A sostegno di questa critica porta soprattutto il carattere di *condizione* (la disabilità è una categoria potenzialmente "aperta" a tutte le persone in quanto l'essere abili è collocato nella temporaneità) ed *esperienziale*, in quanto attiene anche alla percezione del corpo e al senso esistenziale. Per Gareth la concettualizzazione della disabilità non può limitarsi all'assunzione di un particolare punto di vista, ma deve proporre un'analisi multidimensionale che comprenda esperienze, dimensioni osservative e causali e la relazione tra queste.

Shakespeare e Watson (2002) evidenziano il fatto che menomazione e disabilità non rappresentano una dicotomia, ma descrivono piuttosto diversi punti di un continuum, o differenti aspetti di una sola esperienza. È difficile determinare dove finisca la menomazione e cominci la disabilità. La disabilità consiste in una complessa dialettica di fattori biologici, psicologici, culturali e socio politici, che non possono essere districati, se non con qualche imprecisione.

Inoltre, è possibile sfidare i concetti riduzionisti del modello biomedico, senza ricorrere allo stesso crudo determinismo del modello sociale. La disabilità non dovrebbe essere ridotta ad una condizione medica e non dovrebbe essere coperta di significati culturali negativi. Non dovrebbe neanche essere ridotta ad una mera conseguenza delle barriere sociali, anche se queste potrebbero essere importanti nelle vite delle persone. Secondo Morris (1991) il modello sociale tende a negare l'esperienza del proprio corpo, insistendo sul fatto che le differenze fisiche e le restrizioni sarebbero totalmente create dalla società, e che sono le barriere dell'ambiente e gli

atteggiamenti sociali a rendere tali i soggetti disabili. Ma per affermare questo bisogna negare l'esperienza personale della propria limitazione fisica o intellettuale, della malattia. Non soltanto la menomazione è parte dell'esperienza della disabilità: anche quando tutte le barriere sociali fossero rimosse, la presenza di menomazioni continuerebbe ad escludere i disabili dallo svolgimento di alcune attività (Ferrucci, 2004).

Il modello sociale e quello medico concordano sul fatto che il concetto di menomazione e quello di disabilità appartengono a due ordini di realtà differenti: il primo è di natura biomedica, il secondo è propriamente sociale. Il modello sociale sviluppa le conseguenze derivanti da questa distinzione, sostenendo che se la disabilità è un fenomeno sociale le sue cause debbono essere necessariamente ricondotte a fattori sociali. Criticando il modello medico per aver assorbito la dimensione sociale in quella individuale, riducendola agli aspetti medici, il modello sociale cade nel rischio opposto perché assorbe nella dimensione sociale tutti gli aspetti dell'attività umana. Affermando l'irrelevanza della dimensione biologica nei processi disabilitanti, di fatto consegna le persone disabili al controllo della medicina. La distinzione tra disabilità e menomazione demedicalizza la disabilità, ma simultaneamente lascia il corpo menomato nell'esclusiva giurisdizione della scienza medica (Ferrucci, 2004).

Inoltre, risulta vitale distinguere tra i differenti livelli di intervento, come sostiene Oliver (1990). Qualche volta risulta maggiormente appropriato intervenire a livello medico o individuale, e solo successivamente considerare le alterazioni nell'ambiente personale. Gli interventi a livello fisico, psicologico, ambientale e socio-politico sono la chiave di un progressivo cambiamento, ma uno non può sostituire gli altri.

Il cambiamento sociale rimane la misura più conveniente per rimuovere i problemi presentati dalla menomazione e le sue conseguenze: questa enfasi sintetizza la distinzione tra gli studi sulla disabilità e la sociologia medica (Thomas, 1999). Shakespeare e Watson (2002) suggeriscono inoltre che gli studi sulla disabilità non dovrebbero trascurare le meta-narrazioni, perché le

relazioni sociali disabilitanti sono ovunque. Comunque, queste risposte teoriche dovrebbero essere situate in un contesto specifico: infatti generalizzare può essere allettante, ma si dovrebbe resistere alla tentazione. Shakespeare (2006) si sofferma sul fatto che la disabilità non dovrebbe essere ridotta all'oppressione sociale, e nemmeno alle barriere sociali, e neanche alla menomazione: la disabilità deve essere considerata come un'interazione tra fattori intrinseci e fattori estrinseci. Tra i fattori intrinseci si collocano il tipo di menomazione, la gravità di tale menomazione, la motivazione, l'atteggiamento verso la menomazione, gli obiettivi, l'autostima e la fiducia. Tra i fattori estrinseci si trovano invece l'ambiente fisico, gli adattamenti e le strutture sociali, i ruoli e le aspettative, i significati e le rappresentazioni culturali. Non soltanto vi sono differenze tra i vari tipi di menomazioni, ma vi sono anche diversità tra persone con lo stesso tipo di menomazione. Oltre alla considerazione dei fattori intrinseci ed estrinseci, è necessario considerare ulteriori fattori che possono influire in questo processo, ossia la classe, il genere e la razza a cui appartiene l'individuo.

### **3.3. Modello biomedico e modello sociale a confronto**

La contrapposizione tra modello biomedico e modello sociale ha caratterizzato i confronti e le differenziazioni che, negli anni, si sono svolti attorno alla costruzione e alla definizione delle varie classificazioni di disabilità, passando dall'ICD e I.C.I.D.H., fondamentalmente basati sul modello biomedico, all'ICF, fondato sul modello biopsicosociale (Medeghini, Valtellina, 2006). Questi due modelli opposti della disabilità si sono confrontati su molteplici punti di interesse.

Innanzitutto, per il paradigma medico la disabilità è sostanzialmente un problema individuale, rappresentato e percepito in termini di tragedia personale, le cui cause risiedono in una limitazione di natura biomedica e richiedono interventi da parte di personale specializzato, in particolare di medici ed operatori sanitari (Ferrucci, 2004).

La presenza di un deficit si riflette sull'identità della persona disabile, la quale viene classificata sulla base di stereotipi e pregiudizi che ne influenzano l'interazione sociale.

La società assume nei confronti delle persone disabili un atteggiamento ambivalente: le politiche sociali infatti combinano forme di assistenza e di controllo sociale che tendono a ridurre le persone disabili a destinatari degli interventi, limitandone il coinvolgimento e chiedendo loro un mero comportamento adattivo.

Per contro, il paradigma sociale concettualizza la disabilità come un problema sociale nel quadro di una vera e propria teoria dell'oppressione sociale di matrice neomarxista. Un simile problema può essere affrontato solo mediante un'azione collettiva basata sull'assunzione diretta di responsabilità da parte delle persone disabili. La definizione dei bisogni e degli interventi non necessita di professionisti, i quali tendono a conservare e riprodurre la situazione di oppressione in cui versano le persone disabili (Ferrucci, 2004). Bisogni e interventi devono essere definiti sulla base dell'esperienza personale e collettiva. La disabilità non è più quindi un problema del singolo, bensì una situazione in cui versa un intero gruppo sociale, capace di conferire ai suoi membri un'identità, che si radica nei comuni interessi e ridefinisce la condizione di svantaggio sociale non come mancato adattamento del singolo agli standard sociali, quanto piuttosto come discriminazione generata da una specifica organizzazione sociale. Per superare questo stato di cose le persone disabili devono agire politicamente, rivendicando attivamente i propri diritti e promuovendo il cambiamento sociale in una direzione che accresca le loro possibilità di scelta, in modo da non dipendere dalle scelte effettuate dai decisori politici (Ferrucci, 2004).

Brisenden (1998) fa notare che le opinioni delle persone disabili riguardo al tema della disabilità non sono generalmente premiate con la stessa validità delle opinioni dei professionisti, in particolare quelli medici. Gli esperti infatti producono il mito dei disabili attraverso i libri, gli articoli e le letture, e hanno inoltre la fortuna di ricevere un compenso per i loro sforzi.

Il modello medico della disabilità si è radicato con un' enfasi eccessiva sulla diagnosi clinica, la cui natura è destinata a indurre una visione parziale dell'individuo disabile.

Il modello sociale invece sostiene che per capire l'esperienza della disabilità, ci sia la necessità di qualcosa di più dei dati medici, che rimangono comunque necessari per determinare gli interventi medici. Oltre ai dati, ci sarebbe bisogno di costruire un quadro chiaro per la comprensione di cosa significhi essere una persona disabile in un mondo mandato avanti da persone non disabili. Questo implicherebbe il considerare valide ed importanti le esperienze e le opinioni delle persone con disabilità. Tuttavia, se l'esperienza della disabilità viene sempre presentata in un contesto di implicazioni mediche, essa sarà sempre vista come relativa ad un particolare insieme di disfunzioni fisiche ed intellettuali e poco altro. In questo modo si perpetua il mito che le persone disabili richiedono la supervisione medica come fattore permanente nelle loro vite. Il linguaggio utilizzato e il contesto in cui viene espresso determinerà il messaggio per quelli che ascoltano. Vengono utilizzate molte espressioni colloquiali per definire un danno o una menomazione; le persone disabili sono spesso viste come deboli, patetiche. Brisenden (1998) sottolinea l'importanza dell'essere definiti come "persone disabili", e non semplicemente con il termine "disabili", dal momento che tale termine tende a depersonalizzarli in una categoria indefinita, che nega il diritto delle persone disabili di vedersi nella loro unicità, definendoli come membri anonimi di una categoria o di un gruppo. La parola "disabile" è utilizzata per definire un grande numero di persone che non hanno nulla in comune le une con le altre, eccetto il fatto che non funzionano nello stesso modo delle persone cosiddette "normali". Conseguentemente, questo grande numero di persone vengono considerate "anormali". L'individuo disabile, come qualsiasi altra persona, ha una gamma di cose che può e non può fare, una gamma di abilità fisiche e mentali che sono uniche. L'unica differenza è che le persone disabili sono viste per quello che non sono in grado di fare, e

c'è una generale cecità, una sorta di riflesso medico socializzato, riguardo alle loro abilità.

Se la società fosse organizzata su basi più ugualitarie, molti problemi associati al non essere fisicamente “perfetti” potrebbero scomparire (Brisenden, 1998).

Secondo il modello sociale, la disabilità poggia sulla costruzione della società, non nelle condizioni fisiche dell'individuo. Inoltre, soprattutto nel passato, i medici sono stati fin troppo solerti a suggerire trattamenti medici e ospedalizzazioni, anche quando queste non avrebbero migliorato la qualità della vita del loro paziente. Al contrario, il problema della qualità della vita è stato spesso dipinto come qualcosa di intrusivo nell'equazione puramente medica. Il risultato di ciò è stato una parziale e ridotta partecipazione della professione medica alla costruzione della definizione della disabilità. Tale definizione ha dipinto la disabilità come un problema esclusivamente medico, con dei parametri limitati. Il focus del modello biomedico tendeva quindi a concentrarsi maggiormente sulla diagnosi clinica, ignorando gli aspetti sociologici e psicologici della disabilità: ha per esempio ignorato il fatto che spesso le frequenti ospedalizzazioni e i trattamenti medici in se stessi costituiscono i fattori più disabilitanti dell'essere disabili.

Al contrario, il modello sociale ritiene che si debba avere una visione della vita più ampia, e seguire le persone disabili nel prendere le decisioni per sé stesse, basate su molti altri fattori oltre a quelli medici. Dovrebbe essere compiuta una distinzione tra disabilità e malattia, in modo da allontanarsi da una concezione di disabilità come un problema esclusivamente medico: mentre la malattia ha manifestazioni fisiche dimostrabili, la disabilità non ha a che fare con nulla di tangibile, è semplicemente una parte dell'essere una persona. Le persone disabili cercano di combattere contro le strutture della società, che tendono a deresponsabilizzarle, a costringerle in ruoli predefiniti, e a non lasciare loro nessuna opportunità di partecipazione alla vita sociale. La scelta di una vita indipendente non è un privilegio conferito agli individui disabili da una società generosa, quanto piuttosto un diritto di

tutti gli individui, a prescindere dalla disabilità, di vivere all'interno di una comunità (Brisenden, 1998).

Il modello biomedico considera gli handicap come anomalie intrinseche, o deficit, che impediscono all'individuo di compiere le attività della vita quotidiana, ivi inclusa la capacità di ricoprire ruoli sociali di un certo valore. Tale approccio implica che la questione fondamentale della disegualianza sociale si riduca a cause biologiche.

Nell'approccio biomedico alla disabilità l'unità di analisi è costituita dall'handicap fisico, e il metodo predominante di ricerca è puramente empirico.

È tuttavia da notare che le spiegazioni biomediche della disabilità mancano di individuare le cause della disegualianza sociale, perchè si basano sulla malintesa applicazione di paradigmi biomedici a problemi che sono essenzialmente sociali. Nel modello biomedico è l'individuo ad essere il centro del problema, e la rimozione della disegualianza troverà il suo necessario metodo di realizzazione nella cura, ossia nel cambiamento dell'individuo (Marra, 2009). Inoltre, il modello medico si concentra sulla cura e sulla riabilitazione come trattamenti destinati al singolo individuo, mentre il modello sociale ritiene che si debba compiere un'opera di modificazione della società, in modo da renderla più accogliente nei confronti delle persone disabili.

Il modello medico opera in un contesto in cui prevale la dominanza da parte dei professionisti, che tende a deresponsabilizzare il paziente, collocandolo nel ruolo di ricettore passivo di cure, esentato dagli obblighi sociali e bisognoso di un aiuto competente. Tale prospettiva considera le persone malate sempre e solo come pazienti, trascurando quasi totalmente gli aspetti soggettivi della persona. Il modello sociale al contrario focalizza l'attenzione sia sulla responsabilità individuale della persona disabile, che sulla responsabilità collettiva della società. L'individuo infatti ha il compito di prendersi cura della sua salute e mettere in atto comportamenti tesi verso questo obiettivo, mentre la società ha il dovere di rendere l'ambiente più

facilitante e idoneo ai bisogni di tutti i cittadini, in modo da permettere la partecipazione delle persone disabili agli eventi della comunità.

L'approccio medico considera la persona con disabilità come "malato" e, in quanto tale, persona da assistere e curare in strutture sanitarie o "specialistiche", con interventi tecnici che mirano a recuperare funzioni mancanti, forse mai recuperabili.

Il modello sociale ha invece promosso l'idea che le persone disabili dovrebbero essere gli attori della loro vita, invece che ricettori passivi di cure. Le persone con disabilità sono cittadini con diverse abilità, e ogni persona deve essere aiutata ad esprimere le proprie capacità e potenzialità, in un'ottica nella quale il trattamento dell'individuo consiste nella piena inclusione sociale. Proiettando le persone disabili in un ruolo principale nel definire e controllare le loro vite, il modello sociale offre un mezzo potente per la liberazione di quelli che rimangono i più disagiati, sia nei Paesi sviluppati che in quelli in via di sviluppo. Inoltre, l'approccio ai diritti umani offre una piattaforma per la trasformazione sociale e un modo per le persone disabili di trasformare il senso di ciò che essi sono, da obiettivi stigmatizzati delle cure mediche a soggetti di valore nelle loro vite (Albert, 2004).

Mentre l'approccio biomedico ha individualizzato i bisogni e suddiviso gli individui sulla base di etichette e categorizzazioni mediche, il modello sociale tende a rendere collettivi i bisogni delle persone con differenti patologie, e a valutare gli individui come un gruppo portatore di interessi comuni (Marra, 2009). La collettivizzazione delle esperienze di disabilità pone in dubbio la teoria basata sull'idea della tragedia personale, fornisce risorse intellettuali per la costruzione di "identità condivise" e porta a una lotta di liberazione comune. Tuttavia, alcuni autori hanno valutato questa caratteristica come una debolezza, in particolare quando si considerano le intersezioni tra le disabilità e le altre dimensioni della disuguaglianza sociale. Per esempio le donne con disabilità ottengono con meno probabilità un lavoro o un elevato grado di istruzione, ed è più probabile che queste

vivano in povertà o che siano loro negati i diritti riproduttivi e parentali: si ha in questo caso un fenomeno di “doppia discriminazione” che rischia di sfuggire, se si adotta un approccio alla disabilità di tipo collettivo, che tende inesorabilmente ad annullare le differenze o quantomeno a farle sfumare. Fra i vari fattori disabilitanti sono ricompresi, oltre a quelli già menzionati, anche i sistemi di comunicazione e informatici escludenti, i sussidi di invalidità inadeguati, i servizi sanitari e di solidarietà sociale discriminatori, gli alloggi con barriere, nonché l’immagine negativa che svaluta le persone con disabilità trasmessa dai media. Conseguentemente, il pensiero ispirato al modello sociale e l’enfasi sulla rimozione delle barriere che rendono disabili hanno svolto un ruolo significativo nella mobilitazione del movimento delle persone con disabilità e delle varie campagne di opinione che hanno caratterizzato le politiche sulla disabilità. Ne sono esempi degni di nota la lotta per la legislazione anti-discriminatoria, volta a dichiarare illegittima la disparità di trattamento nei confronti delle persone con disabilità, e le campagne per la legalizzazione del “pagamento diretto”, tese a consentire alle persone con disabilità di assumere direttamente il personale che presti loro assistenza (Marra, 2009).

Come sostiene la Crow (1996), il modello biomedico vede le limitazioni funzionali della persona come la causa alla base di qualsiasi svantaggio sperimentato, e tale svantaggio può essere rimediato soltanto attraverso il trattamento e le cure. Al contrario, il modello sociale sposta il focus dalla menomazione alla disabilità, usando tale termine per riferirsi alle barriere sociali, ambientali e attitudinali disabilitanti, invece che sulla mancanza di abilità. Così, mentre la menomazione è la limitazione funzionale che affligge il corpo di una persona, la disabilità è la riduzione o la limitazione delle opportunità risultante dalla discriminazione diretta e indiretta. Il cambiamento sociale, consistente nella rimozione delle barriere sociali, è la soluzione agli svantaggi che le persone disabili sperimentano quotidianamente. Questa visione di vedere le cose apre nuove opportunità per lo sradicamento dei pregiudizi e della discriminazione. In contrasto, il

modello biomedico considera la rimozione dello svantaggio contingente alla rimozione o al superamento della menomazione: la piena partecipazione alla società può essere raggiunta soltanto attraverso la cura o la forza d'animo (Crow, 1996).

Smart (2006) sostiene che sia il modello biomedico che quello sociale sulla disabilità siano riduzionistici, avendo attenzionato solo certi aspetti dell'esperienza della disabilità, e trascurandone molti altri di una certa rilevanza.

Il modello biomedico si è basato su una concezione naturalistica della disabilità, dipendente dal deficit a livello biologico dell'organismo, mentre il modello sociale definisce la disabilità come una costruzione mediante la quale la società, per le modalità con cui è organizzata, opprime le persone disabili.

Il confronto tra questi due modelli ha messo in luce il carattere multidimensionale del fenomeno, che non può essere ridotto nei loro angusti schemi dicotomici (Ferrucci, 2004). Le argomentazioni avanzate da una parte e dall'altra sono state recepite nel nuovo sistema di classificazione della disabilità, l'*International Classification of Functioning, Disability and Health*, che tenta di sintetizzare in un unico e coerente quadro concettuale i due modelli, in base all'assunto secondo il quale il fenomeno della disabilità, la dimensione biologica e quella socio-culturale siano strettamente intrecciate.

Il prossimo capitolo esaminerà tale quadro concettuale, definito "Modello Biopsicosociale".

## Capitolo IV

### *Il Modello Biopsicosociale*

Il modello biomedico tradizionale, centrato sulla salute intesa come conformità rispetto alle norme di variabili biologiche misurabili, ha lasciato il posto ad un approccio olistico, che colloca la salute in una dimensione sistemica e multilineare.

La crisi del paradigma biomedico ha aperto la strada ad una più ampia considerazione dei fattori implicati nel concetto di salute, verso un modello che tenga conto della natura multifattoriale delle cause che agiscono sulla salute e sulla malattia, della non distinguibilità della mente e del corpo nell'influenza sulle condizioni di salute di un individuo (Braibanti, 2002). L'applicazione dei modelli medico e sociale si rivelò solo parzialmente efficace, poiché essi prendevano in considerazione solamente una parte dell'universo della salute e della malattia: il primo si concentrava di più sugli aspetti biologici della malattia, mentre il secondo tendeva a focalizzarsi sulla responsabilità dell'ambiente fisico e sociale nel determinare il processo della disabilità.

Il modello biopsicosociale integra questi due paradigmi dicotomici, in modo da poter considerare le variabili biologiche, psicologiche e sociali implicate nei processi della salute e della malattia. A livello internazionale il termine "biopsicosociale" è diventato di comune accezione, non solo per descrivere un modello di malattia ma anche per rappresentare una cornice per

l'applicazione del pensiero sistemico alla pratica clinica di cura della salute (Cigoli, Mariotti, 2002).

Nel 1977, lo psichiatra americano George Engel sfidò la medicina e la psichiatria ad abbandonare il modello biomedico ed adottare un nuovo orientamento sistemico. Egli descrisse un modello basato sulla teoria generale dei sistemi, che denominò "Biopsicosociale". Tale espressione rappresentava i sistemi combinati del campo biologico, psicologico e sociale, che insieme costituivano un modello esplicativo della malattia (Cigoli, Mariotti, 2002). Engel (1977) riteneva che la crisi del modello biomedico fosse dovuta alla sua aderenza ad un modello centrato sulla malattia, rivelatosi inadeguato a cogliere tutti gli aspetti influenti nei processi della salute e della malattia. Definendo la malattia solo in termini di parametri somatici, le istanze psicosociali venivano completamente trascurate.

Engel sottolineava il fatto che il difetto biochimico, preso in considerazione dall'approccio centrato sulla malattia, costituiva solo uno dei tanti fattori la cui complessa interazione poteva culminare in un disturbo attivo o in una malattia conclamata. Tali fattori erano considerati dall'autore la causa della variabilità soggettiva della manifestazione clinica della malattia. Inoltre, il modello biomedico lasciava poco spazio al resoconto verbale del paziente, privilegiando le procedure tecniche e le misurazioni di laboratorio: così facendo, trascurava la necessità di analizzare il significato del resoconto del paziente tanto in termini psicologici, sociali e culturali quanto in termini anatomici, fisiologici e biochimici (Engel, 1973). Engel citò gli studi di Cassel (1964), che evidenziavano il fatto che esistessero più alte percentuali di malattia tra le popolazioni esposte all'incongruenza tra le richieste del sistema sociale in cui si trovavano a vivere e la loro cultura di appartenenza. Questo per Engel era la dimostrazione dell'importanza del ruolo delle variabili psicosociali nel manifestarsi della malattia nel genere umano. Il difetto biochimico poteva determinare alcune caratteristiche della malattia, ma non necessariamente determinava il momento in cui la persona si

ammalava o accettava il ruolo di malato o lo status di paziente. Le variabili psicologiche e sociali erano considerate in gran parte responsabili delle discrepanze tra la correzione dell'anomalia biologica e l'esito del trattamento (Engel, 1977). Un'altra critica che Engel mosse al modello biomedico era quella relativa alla sua natura dualistica, con la sua separazione tra mente e corpo, e l'orientamento rigidamente riduzionistico del pensiero medico; inoltre, egli intuì che non si poteva studiare un sistema dall'interno senza in qualche modo disturbarlo: nella dimensione umana, come nel mondo delle particelle fisiche, non si poteva assumere una posizione di piena obiettività. In questo modo, egli fornì una base logica per includere la dimensione umana del medico e del paziente come focus legittimo dello studio scientifico. Abbracciando la teoria dei sistemi, Engel riconobbe che i fenomeni mentali e sociali dipendevano, ma non dovevano essere necessariamente ridotti, ai più basilari fenomeni fisici (Borrell-Carriò et al., 2004). Il lavoro di Engel promosse un approccio alla salute e alla malattia che combinava i livelli micro (interazionali), meso (di comunità e organizzativi) e macro (ecologico-sociali), considerandoli come predittori dei risultati clinici e sociali (Schultz, Gatchel, 2005). L'autore partì da queste valutazioni per sviluppare un modello in grado di prendere in considerazione il paziente, il contesto sociale nel quale è inserito, il ruolo del medico e il sistema sanitario.

Il termine "Biopsicosociale", utilizzato per definire il modello olistico concepito da Engel, evidenziava la considerazione dei tre fattori considerati fondamentali nell'influenzare le condizioni di salute e di malattia. Il termine "*Bio*" sta per biologia e rispecchia i fattori fisici, biochimici e genetici che influenzano il problema del paziente e conducono ad un utile intervento medico. Non si possono ignorare i sintomi biologici quando essi sono presenti, né si possono ignorare i progressi nelle scienze mediche utili per i pazienti (Kaplan e Coogan, 2006). Il disturbo biologico potrebbe avere poco peso in varie condizioni, ma rappresenta comunque una componente essenziale di diagnosi nel modello biopsicosociale (Brown et al., 2005).

Il termine “*Psico*” è utilizzato in riferimento ai fattori psicologici, in grado di influenzare l’evoluzione della malattia e l’esperienza di malattia del paziente. Vi è la necessità di considerare come determinanti del comportamento collegate alla salute, gli elementi cognitivi (credenze, aspettative, motivazioni, valori), le caratteristiche di personalità (stati emotivi e affettivi), i patterns comportamentali (azioni e relative abitudini al mantenimento e al miglioramento della salute) (Fortuni, 2002). Inoltre, è stato dimostrato che i pazienti che presentano risposte disadattive in condizioni di malattia, come la catastrofizzazione, la percezione di scarsa efficacia e la percezione di essere indifeso, spesso riportano livelli di dolore più alti dei soggetti che non mostrano queste risposte psicologiche. L’intervento psicologico mirato su queste risposte disadattive ha riportato un’alta percentuale di successo nel ridurre la sintomatologia e la progressione della malattia in alcune condizioni di dolore cronico. In aggiunta ai sintomi fisici, questo disagio emozionale può incrementare il livello di sofferenza del paziente, e interferire con il suo funzionamento (Bruns, Disorbio, 2005). Infine, il termine “*Sociale*” si riferisce alla considerazione e all’influenza che il contesto sociale esercita sulle condizioni di salute dell’individuo, in grado di influenzarlo e sostenerlo nel processo di salute e malattia (Brown et al., 2005). L’esperienza della malattia, del dolore e dello stress collegato possono condurre ad una riduzione dell’abilità nel funzionamento; tali limitazioni possono portare ad un’alterazione dei ruoli familiari, e ciò potrebbe causare attriti all’interno della famiglia, se il paziente non può svolgere i compiti che ci si aspetta che debba fare (Bruns, Disorbio, 2005). Inoltre, una grave malattia dell’individuo può stressare il sistema familiare nel quale è inserito, e spesso richiedere agli altri membri un cambiamento e un adattamento. Se la famiglia è adeguatamente supportiva, questo non è considerato un problema; se invece è presente una qualche disfunzione familiare, l’aumentato bisogno del paziente potrebbe portare ad un conflitto, e al fallimento della famiglia come fornitrice di supporto. Al contrario, una

famiglia troppo sollecita potrebbe rinforzare la passività del paziente, incoraggiandolo ad adottare un ruolo di disabile. (Bruns, Disorbio, 2005). Il supporto sociale ha un effetto diretto sul benessere degli individui: le persone che incontrano calore e affetto nelle loro relazioni con gli altri, che sono aiutate in caso di necessità e che hanno amicizie stanno meglio delle persone che non sono supportate in nessun modo; inoltre, il supporto sociale può facilitare la riduzione dello stress o attivare un effetto cuscinetto. Questi effetti implicano che le persone che ricevono supporto in situazioni stressanti avranno un senso maggiore di sicurezza, un maggiore senso di autostima e meno sofferenze psicologiche, rispetto alle persone a cui manca il supporto in situazioni stressanti. (Doeglas, 2000). L'insieme degli attributi personali sono quindi influenzati e riflettono le influenze del gruppo dei pari, nonché le determinanti sociali (gruppo di riferimento, reti sociali), istituzionali (organizzazione sanitaria) e culturali, proprie di ciascuna società. Mettendo in primo piano l'insieme di queste influenze, viene superata la visione ristretta che vede l'individuo isolato dal suo contesto, inteso qui nel senso più ampio del termine, e lo si pone al centro di un sistema in cui ogni elemento influenza ed è influenzato dalla persona stessa. Il modello biopsicosociale, considerando i sintomi fisici nell'ambito di un determinato contesto, dà la possibilità di apprendere di più sugli altri sistemi che influiscono sui sintomi fisici e che sono, a loro volta, influenzati (Cigoli, Mariotti, 2002). Il modello biopsicosociale fornisce quindi una comprensione ampia dei processi della malattia, considerando simultaneamente i livelli multipli di funzionamento e ogni aspetto implicato nel processo della cura, dalla diagnosi al trattamento (Frankel et al., 2003).

#### **4.1.. Il fondamento del modello biopsicosociale: la teoria dei sistemi**

Un'implicazione importante del modello biopsicosociale è l'esplicito riferimento al concetto di "*sistema*" sviluppato da von Bertalanffy (1968), inteso come un'entità dinamica in cui le componenti sono in continua e

reciproca interazione, in modo da formare un'unità o un tutto organico (Braibanti, 2002).

A partire dagli anni Sessanta vi fu un uso incrementale della teoria generale dei sistemi; allo stesso tempo, si poneva per la medicina l'esigenza di considerare maggiormente la soggettività dei pazienti, sotto la crescente pressione sia della società che del mercato. Infatti, intorno a quegli anni si sviluppò una crescente domanda di cure qualitativamente adeguate e nella popolazione e di strumenti culturali di giudizio, critica e contrattazione (Clerici, Abasi, 2006).

L'opzione sistemica comporta sia la specificità di ciascun livello di organizzazione sia la necessità di indicare in modo preciso la natura delle relazioni e dell'interdipendenza tra i livelli di interazione (Braibanti, 2002).

L'approccio della teoria dei sistemi di von Bertalanffy considera un insieme di eventi correlati tra loro come un sistema che manifesta specifiche funzioni e proprietà a seconda del livello nel quale si colloca rispetto ad un sistema più ampio che lo comprende. Quest'ottica ha permesso di riconoscere isomorfismi fra i diversi livelli di organizzazione (tutti considerati come sistemi e contemporaneamente come elementi di sistemi più ampi), quali le molecole, le cellule, gli organi, l'organismo, la persona, la famiglia, la società, la biosfera. Questo significa che la famiglia e il territorio, l'organizzazione sanitaria, gli operatori e i pazienti si trovano tutti inseriti in uno scambio dinamico incessante e che al cambiamento di uno dei livelli implicati, necessariamente corrisponde un riposizionamento di tutti gli altri e dell'intero sistema (Bello et al., 2008).

Le relazioni tra i diversi livelli di organizzazione sono definiti come *transazioni*, che implicano cambiamenti a tutti i livelli di organizzazione coinvolti, piuttosto che come *interazioni*, in cui tali cambiamenti non sono implicati e in cui l'enfasi è conferita più agli effetti che ai processi (Braibanti, 2002).

La teoria dei sistemi può essere vista come un modello ecologico globale nel quale l'organismo umano è meglio compreso se rappresentato come un

sistema facente parte di sistemi più ampi, come la famiglia di origine, la comunità di appartenenza, lo stato socioeconomico, la professione, il contesto culturale, l'ambiente in cui si vive: tutte le strutture viventi possono essere descritte come incluse in sistemi più ampi e composte a loro volta da sottosistemi in costante interazione reciproca. L'idea del "sistema vivente come macchina", fatta di parti discrete con le proprie caratteristiche essenziali, inizia a subire un cambiamento, andando incontro all'idea di "sistema vivente come rete di relazioni". L'analisi di un qualunque sottosistema avviene sempre all'interno del contesto della relazione di quel sottosistema con altri sistemi (Cigoli, Mariotti, 2002). La visione ecosistemica comporta profonde implicazioni se applicata all'ambito della salute dell'individuo e della società (Mengheri, 2003).

Così, l'adozione della teoria dei sistemi come approccio scientifico ha potuto fornire alla medicina un approccio teorico adatto non solo alla concezione biopsicosociale della malattia, ma anche allo studio della malattia e della cura medica come processi correlati (Engel, 1977).

L'ampiezza e la profondità dei contesti dei pazienti sono l'ambito di indagine per l'operatore biopsicosociale. Il suo lavoro inizia infatti con la comprensione dei sintomi all'interno del loro contesto. A differenza dell'approccio biomedico secondo cui si identificano le caratteristiche, si categorizzano i sintomi e si fa la corretta diagnosi, nel modello biopsicosociale le lenti che orientano l'indagine sono le interazioni, i legami e le relazioni. Chi agisce secondo questo modello raccoglie informazioni sui sistemi viventi pertinenti, le loro proprietà sistemiche e processuali, e formulano delle descrizioni approssimative della condizione all'interno del contesto. Attraverso questo processo si ottengono dati sia sul processo di malattia, sia sulle relazioni ai diversi livelli (Cigoli, Mariotti, 2002).

#### **4.2. Le caratteristiche del modello biopsicosociale**

Fin dal 1948, l'OMS definiva la salute come qualcosa di più della sola assenza di malattia: uno stato di completo benessere fisico, mentale e

sociale. Stava iniziando ad emergere una chiave di lettura innovativa del concetto di salute, che è stata successivamente adottata dal modello biopsicosociale. Infatti, questo modello si è allontanato dalla definizione rigidamente dicotomica di salute e malattia proposta dal paradigma biomedico, il quale vedeva le dimensioni di salute e malattia ben distinte e definite, mutualmente autoescludentesi. Il modello biopsicosociale promuove una concezione diversa di queste due dimensioni: la salute è considerata all'interno di un continuum benessere-malattia che si articola lungo lo spazio delimitato da due estremi, morte e qualità della vita (Di Felice, 2007). Le condizioni di salute di un individuo si collocano in una posizione lungo questo continuum; tale posizione non è tuttavia statica, ma viene influenzata dagli effetti positivi o negativi che si sperimentano nella vita quotidiana.

La salute non è più considerata come conseguenza diretta dell'assenza della malattia ma viene riconosciuta nella sua intrinseca natura evolutiva e azione positiva. Inoltre, viene riconosciuta agli individui la capacità di modificare il loro stile di vita, in modo da migliorare la loro salute.

Il modello biopsicosociale vede la malattia in riferimento all'esperienza individuale della persona. La malattia diventa una misura soggettiva del disturbo, in contrasto con gli indici strettamente obiettivi del modello medico, come la temperatura corporea o il livello di colesterolo. Inoltre, lo sviluppo della malattia non è limitato al disequilibrio biologico, ma è influenzato dai fattori psicologici e sociali, che possono modificare la reazione del paziente alle sue condizioni di salute (Deep, 1999). La "buona qualità della vita" e il benessere richiedono opportunità e possibilità per raggiungere il massimo dell'autonomia personale da usare quale strumento di interazione con l'ambiente; richiedono inoltre che si creino delle mediazioni tra il soggetto e l'ambiente e degli adattamenti reciproci per ridurre gli svantaggi (Giancaterina, 2006).

Il modello biopsicosociale adotta una visione olistica non soltanto in riferimento alla salute, ma anche nella considerazione della malattia. Esso

infatti abbraccia una concezione della sofferenza integrata e multifattoriale. Il modello riconosce la complessità della relazione tra la sofferenza, la menomazione fisica e psicologica, e la disabilità funzionale e sociale. La sofferenza comprende diverse componenti: la componente biologica, che include il funzionamento fisiologico e neurologico a livello cellulare, organico e di sistema; la componente del funzionamento fisico, che include l'abilità a svolgere le attività quotidiane; la componente psicologica, che consiste nei processi cognitivi ed emozionali, come l'ansia, l'entusiasmo, l'umore e le speranze nel futuro; la componente del funzionamento sociale, che include le interazioni dell'individuo nella società, la capacità ad occupare i ruoli sociali, come il lavoro e le relazioni interpersonali, all'interno di un certo ambiente socioculturale. La sofferenza è vista come risultante dall'interazione tra queste componenti interdipendenti (Schultz, Gatchel, 2005). La visione del modello biopsicosociale considera le disabilità come una delle variazioni del funzionamento umano, che si originano dall'interazione tra caratteristiche intrinseche dell'individuo e caratteristiche dell'ambiente fisico e sociale (Ustun et al., 2001). Il modello biopsicosociale compie inoltre una differenziazione tra menomazione e disabilità: la prima è definita come la perdita o il danneggiamento di una qualsiasi parte, sistema o funzione corporea, mentre la seconda è concepita come la contestualizzazione della menomazione.

La patologia organica non è considerata un predittore affidabile di menomazione e disabilità: i fattori psicologici e socioculturali giocano infatti un ruolo fondamentale nel definire la sofferenza e nel mediare la reazione dell'individuo al danno e alla conseguente disabilità (Schultz, Gatchel, 2005).

Un'altra peculiarità del modello biopsicosociale riguarda l'adozione di un modello di causalità di tipo circolare. Engel si oppose al modello lineare tradizionale di causa-effetto per descrivere i fenomeni clinici, considerando la realtà clinica molto più complessa. Poche condizioni patologiche potrebbero infatti essere interpretate come aventi origine dalla natura "un

microbo, una malattia”: vi erano invece solitamente molte cause interagenti e fattori contribuenti. Il modello biopsicosociale adotta una causalità di tipo circolare, che descrive come una serie di controreazioni circolari sostengano specifici modelli di comportamento. Questo è un tentativo di comprendere queste complesse proprietà ricorsive dei sistemi, e trovare delle cause prossimali interrelate che potrebbero essere cambiate con il giusto programma di interventi (Borrell-Carriò et al., 2004). Le interferenze nell’interazione tra sistemi possono dare origine a processi che alterano l’organizzazione di base; tali interferenze possono derivare dallo stress, che si presenta quando le richieste del contesto eccedono la capacità di un particolare sistema di far fronte alle richieste. Ciò può avvenire a qualsiasi livello (sistema immunitario, sistema familiare) e propagarsi negli altri. La risposta allo stress può richiedere il reperimento di ulteriori risorse per far fronte alle richieste. Se tali risorse supplementari non sono disponibili, la capacità di funzionamento del sistema può essere limitata, ed essere fonte di difficoltà. Piuttosto che ricercare ed identificare una singola causa di malattia, si presume che molteplici fattori hanno creato il contesto per la malattia. Nel modello medico, tutte le malattie, fisiche o psichiche, sono il risultato di una disfunzione a livello biofisiologico. Secondo il modello biopsicosociale, non tutte le malattie derivano sistematicamente da una disfunzione in un sistema piuttosto che in un altro. Così come la patologia non è sempre il risultato della biofisiologia di una persona, non è neppure sistematicamente da attribuire alla sua psicologia, alle dinamiche familiari o alle relazioni sociopolitiche (Cigoli, Mariotti, 2002).

Un’altra caratteristica propria del modello biopsicosociale riguarda l’adozione della *lifespan perspective*, nella quale la comprensione dei processi di salute e malattia viene contestualizzata secondo una prospettiva temporale che abbraccia tutto l’arco vitale. I livelli di organizzazione coinvolti nel sistema biopsicosociale sono infatti dipendenti dai cambiamenti che caratterizzano lo sviluppo. La stessa rappresentazione di salute e della malattia cambia fortemente nel corso della vita, così come

cambiano i processi biologici di base, le dinamiche emotive, cognitive e di personalità, le norme sociali, le attività e il livello di partecipazione alla vita di relazione. La dimensione evolutiva coinvolge tutte le relazioni che specificano la relazione tra persona e contesti (Braibanti, 2002).

L'approccio biopsicosociale implica quindi una dimensione evolutiva, vale a dire che le relazioni transattive che specificano la relazione tra persona e contesti si modificano lungo una linea temporale mediante processi dinamici che possono essere caratterizzati da uno sviluppo personale e sociale, da abilità e competenze personali e sociali, e da competenze cognitive e metacognitive. Il modello biopsicosociale cerca di rendere conto di come le relazioni tra i livelli di organizzazione si modificano lungo la linea temporale.

Uno dei concetti chiave del modello biopsicosociale presta esplicita attenzione all'umanità della relazione medico-paziente. La tesi sostenuta da Engel riguardo al rapporto degli operatori con i pazienti riteneva che il bisogno del medico di capire e conoscere dovesse essere combinato con la capacità di far sentire il paziente capito e conosciuto (Smith, Strain, 2002). Giungere ad una diagnosi corretta era solo una parte del compito del medico: egli doveva inoltre insistere nell'interpretare la salute e la malattia da una prospettiva intersoggettiva, dando al paziente il giusto spazio per articolare le proprie preoccupazioni, informandosi sulle sue aspettative, ed impegnarsi affinché la professione della salute mostrasse al paziente il suo lato umano. Un tale approccio rappresentava il movimento verso una relazione paritaria, nella quale il medico è consapevole e attento nell'uso del suo potere (Borrell-Carriò et al., 2004). All'interno del modello biopsicosociale, l'osservazione, l'introspezione e il dialogo erano alla base della triade metodologica per gli studi clinici e per l'interpretazione dei dati scientifici relativi al paziente (Fava, Sonino, 2008).

In contrasto con le domande "si/no" della maggior parte delle interviste mediche, l'enfasi di Engel si pose sul permettere ai pazienti di parlare liberamente di sé stessi, della loro famiglia e delle altre relazioni, non

soltanto dei loro sintomi. Al medico spettava il compito di osservare la gestualità del paziente, la postura, l'espressione facciale, il modo di parlare, tutti elementi considerati come dati scientifici grezzi. L'introspezione e il dialogo con il paziente aiutavano a stabilire il significato delle comunicazioni verbali e non verbali, a chiarire la natura della malattia del paziente e specificare l'interrelazione della malattia con la vita personale del paziente.

Un altro compito richiesto al medico consisteva nell'analisi critica del proprio comportamento e dell'impatto di esso sul paziente. Usando la triade comprendente l'osservazione, l'introspezione e il dialogo, Engel acquisì le informazioni che lo portarono ad una comprensione esaustiva dei modi in cui i processi mentali e gli eventi ambientali potevano influenzare i processi corporei (Taylor, 2002). Il modello biopsicosociale considera compito del medico arrivare ad una comprensione condivisa della narrativa del paziente, *insieme* al paziente. Tale comprensione non implica un'accettazione acritica di qualsiasi cosa il paziente creda o ipotizzi, ma nemmeno consente una negazione della prospettiva del paziente, come avviene frequentemente, ad esempio quando i pazienti si lamentano di sintomi che i medici non riescono a spiegare. La storia del paziente è considerata contemporaneamente una dichiarazione circa la vita del paziente, un'emanazione della sua traiettoria di vita, e un dato in base al quale formulare una diagnosi e un programma di trattamento (Borrell-Carriò et al., 2004). La maggior parte dei pazienti desidera maggiori informazioni da parte dei propri medici, mentre aspirano meno a prendere importanti decisioni senza il consiglio del medico e la consultazione con i familiari. Ciò non significa però che i pazienti vogliono essere passivi. Facendo assumere ad un paziente riluttante un eccessivo carico di conoscenza su una malattia e sulla presa di decisioni, senza il consiglio del medico e il supporto della famiglia, potrebbe far sentire il paziente abbandonato e deprivato del giudizio e dell'esperienza del medico. L'ideale potrebbe quindi essere

“l'autonomia in relazione”, una scelta informata supportata da una relazione di cura.

Considerando il punto di vista di Engel, il paternalismo non è considerato un problema: piuttosto, il praticare comportandosi come un freddo tecnico invece di un guaritore premuroso, potrebbe risultare controproducente. La proposta di Engel è quella di un approccio che enfatizzi il calore umano, la comprensione, la generosità e la cura (Borrell-Carriò et al., 2004).

Il modello biopsicosociale è definito un approccio “*patient-centered*”, caratterizzandosi per la considerazione attribuita al paziente, visto come un collaboratore e un co-gestore della propria riabilitazione. I pazienti sono incoraggiati a prendersi la responsabilità della gestione della loro salute e a partecipare attivamente al trattamento. L'intera persona diventa il punto focale in un processo terapeutico comprensivo ed integrato, che mira non solo a preservare ed ottimizzare la salute dell'individuo, ma anche ad incrementare la sua indipendenza e migliorare la qualità della vita. L'enfasi è posta sull'aiutare il paziente ad ottenere il funzionamento ottimale, nonostante la disabilità residua, e a migliorare e ripristinare il suo livello di funzionamento nel ruolo occupazionale, sociale e familiare (Schultz, Gatchel, 2005).

Nel modello medico i protagonisti della consultazione erano la malattia e l'esperto che la curava, considerato come unico depositario di conoscenza; il paziente veniva relegato nel ruolo di ricettore passivo delle decisioni del medico, le informazioni considerate utili nel processo di cura erano solo quelle funzionali alla mappa biomedica, e il contenuto della comunicazione era ricondotto alla dimensione biologica della patologia.

Il modello biopsicosociale fa un passo in avanti in questo senso: esso coinvolge attivamente il paziente, considerando di pari dignità sia la patologia che il vissuto di malattia sperimentato dal paziente. Il contenuto della conversazione non è limitato alla dimensione biologica della malattia, ma vi è la partecipazione di entrambi gli attori al contenuto dell'intervista; il medico incoraggia il paziente ad esprimere tutte le ragioni sottese alla

richiesta di consultazione, attraverso l'adozione di comportamenti facilitanti e tecniche comunicative che favoriscano un'esaustiva raccolta delle informazioni e un'efficace gestione delle emozioni (Rimondini, Del Piccolo, 2002).

Con l'avvento del modello biopsicosociale si è quindi passati da un rapporto di *compliance* a un rapporto di *concordance*, ossia da un approccio di tipo paternalistico, caratteristico del modello biomedico, ad un approccio centrato sul paziente, caratteristico del modello biopsicosociale (Leonardi, 2005). La compliance presupponeva la fiducia intesa come un atto assoluto di delega all'esperto delle decisioni riguardanti la propria salute, dal momento che riteneva che il paziente non avesse le conoscenze fisiopatologiche, le abilità tecniche, gli strumenti e la capacità psicologiche per affrontare le situazioni derivate dalla patologia che lo affligge. Mentre tale modello si dimostrò abbastanza efficace per le patologie acute, esso non ebbe altrettanta efficacia per quanto riguarda i disturbi cronici. A fronte di queste evidenze, si è andata sempre più rafforzando una cultura dell'empowerment, con l'obiettivo di coinvolgere il paziente nelle decisioni riguardanti la propria salute e nella gestione delle condizioni croniche. L'esperto in questa visione ha il compito di favorire l'organizzazione di una struttura della conoscenza capace di mettere in condizione il paziente di identificare i propri obiettivi, intraprendere le proprie azioni e sperimentare il proprio potere (Mola, 2006). Mentre l'educazione tradizionale offre informazioni e abilità tecniche, l'educazione all'autogestione insegna abilità nel problem-solving con l'approccio centrato sulla persona. Una caratteristica fondamentale dell'approccio all'empowerment presuppone quindi un lavoro combinato tra medico e paziente, finalizzato allo sviluppo di un piano di azione individuale. Ciascun piano di azione deve essere adattato all'individuo tenendo in considerazione la cultura, l'età, lo stato di salute e le aspirazioni personali. La sfida di aiutare i pazienti a sviluppare piani di cura individualizzati è attribuita all'intero team delle cure, con il paziente che rappresenta il membro più importante, colui che compirà le azioni (Wagner,

1998). Il paziente è considerato come l'unico vero esperto della sua malattia, nel suo proprio contesto culturale e sociale, sotto l'aspetto sia organico e funzionale che emozionale (Mola, 2006). Dando attenzione esplicita "all'umanità", il modello biopsicosociale realizza una rete ampia, in cui vi è una quantità di richiedenti e di posizioni retribuite. Nel caso in cui l'esatta eziologia sia sconosciuta, potrebbero essere formulate delle chiare linee guida compensative, come le linee guida interdisciplinari, che potrebbero indirizzare l'interazione ai fattori individuali, come la condizione medica, la capacità fisica e la tolleranza al lavoro, con le esigenze fisiche e psicologiche del lavoro nel contesto del funzionamento psicologico individuale e l'abilità di coping. Nel modello biopsicosociale il paziente è un partecipante attivo del processo di riabilitazione, mentre gli operatori sanitari si limitano a facilitare questo processo: in questo modo gli obiettivi della riabilitazione vengono raggiunti più facilmente (Schultz, Gatchel, 2005).

Il modello biopsicosociale adotta una nuova visione della salute, non più intesa semplicemente come uno stato da conservare attraverso una strenua difesa dall'incessante rischio di malattia, ma riconosciuta nella sua intrinseca natura evolutiva. Attraverso il cambiamento di paradigma si è quindi passati dalla staticità della prevenzione, appartenente al modello biomedico, alla dimensione dinamico-evolutiva della promozione della salute, caratteristica del modello biopsicosociale. Mentre la prevenzione primaria si impegna a prevenire la patogenesi, preservando il soggetto dal rischio di assumere comportamenti patogeni, la promozione della salute implica lo studio della salutogenesi e si esprime promuovendo nelle persone l'acquisizione di comportamenti salutogeni (Mengheri, 2003). La salute viene promossa conferendo potere (empowerment) all'individuo, ritenuto responsabile e capace di prendere provvedimenti per tutelare le proprie condizioni di salute. Il modello biopsicosociale considera gli individui come largamente responsabili per la propria salute, e i professionisti della salute

appaiono come valide risorse umane, alle quali attingere in condizioni di necessità.

Il modello biomedico insegna che l'operatore deve guarire la malattia. Nel modello biopsicosociale, la guarigione, quando è possibile, è più che auspicabile; tuttavia, in un'era di malattie croniche, le possibilità di guarigione sono meno frequenti. Il processo di cura comporta il fornire alle persone i mezzi per affrontare questi aspetti dell'esperienza della malattia. Le cure tentano di creare nel rapporto paziente-operatore un contesto per dare significato alle esperienze attuali e produrre dei cambiamenti in altre relazioni, al fine di rafforzare il senso di controllo ed i legami. Il trasferimento dell'attenzione dalla guarigione alla cura impone anche altri spostamenti. Il professionista non si concentra più prevalentemente sulla malattia, ma l'obiettivo diventa quello di ottimizzare il benessere generale e la promozione della salute (Cigoli, Mariotti, 2002).

Il trattamento riguarda l'intera persona e non soltanto i sintomi fisici associati alla malattia. Operare attraverso il concetto di empowerment significa identificare e creare contesti in cui soggetti altrove isolati e senza voce riescano ad ottenere riconoscimento e influenza sulle decisioni che riguardano la propria vita, attivare risorse e competenze, e accrescere negli individui la capacità di utilizzare qualità positive e quanto il contesto offre per agire sulle situazioni e modificarle.

All'interno di un tale paradigma salutogenico, viene attribuita un'importanza fondamentale alla *qualità della vita* dell'individuo. Revicki et al. (2000) definiscono la qualità della vita come un'ampia gamma delle esperienze umane relative ad un complessivo benessere. In riferimento alla qualità della vita, la salute è definita come una valutazione soggettiva dell'impatto della malattia e dei trattamenti sui domini di funzionamento fisico, psicologico, sociale e somatico e benessere.

La soddisfazione della vita è spesso misurata all'interno degli stessi domini della qualità della vita, ma con la distinzione che questo concetto si

focalizza sulla percezione individuale della differenza tra realtà soggettiva e bisogni o desideri (Börsbo, 2008).

Considerare la persona con disabilità all'interno di un progetto di qualità della vita vuol dire restituire il suo status principale, che è prima di tutto quello di essere una persona, con la propria identità e soggettività; vuol dire andare oltre l'etichettamento che pone la persona con disabilità entro una categoria indifferenziata e offrirle la possibilità di attuare le potenzialità e abilità che la caratterizzano. La qualità della vita della persona con disabilità è influenzata dal suo benessere psichico-emotivo, fisico, materiale, sociale, così come dalla possibilità di poter utilizzare le proprie abilità e di potersi esprimere in un ambiente in cui atteggiamenti sociali e valoriali favoriscano la sua integrazione e identità (Di Felice, 2007).

I nuovi significati di salute e promozione della salute, intesa come attenzione al benessere e alla qualità della vita della persona, hanno finito per ridefinire il concetto di disabilità: essa non è più la prerogativa di un gruppo di persone ben caratterizzate, ma può coinvolgere ogni essere umano, colpito da una perdita più o meno grave (o più o meno temporanea) della propria salute e inserito in un contesto ambientale sfavorevole (Leonardi, 2005). Il termine "qualità della vita" pone l'accento sulla necessità di considerare la persona con disabilità entro un orizzonte più ampio, all'interno del quale l'intero arco di vita sia valutato come potenzialmente evolutivo. Secondo l'OMS il modello biopsicosociale è quello che meglio rappresenta il processo circolare e non più lineare degli interventi nel campo della disabilità e che aiuta a modificare il quadro concettuale di riferimento. Si verifica il passaggio da una concezione di disabilità come dato quantitativo e misurabile in termini statistici, ad una considerazione che guarda piuttosto ai funzionamenti adattivi, e quindi alla necessità di pensare sempre in rapporto a un contesto (Giancaterina, 2006).

La disabilità è considerata dal modello biopsicosociale non solo come conseguenza di una malattia, ma anche come problema creato dalla società nei termini di una piena integrazione delle persone al suo interno. È inoltre

necessario sostenere a tutti i livelli la promozione dei diritti e la partecipazione attiva dei cittadini alla programmazione degli interventi di interesse generale. Così come il concetto del disablement, anche il concetto della qualità della vita include le dimensioni relative al livello dell'attività personale e dei ruoli sociali.

La maggior parte delle misurazioni della qualità della vita prestano meno attenzione al funzionamento a livello organico e corporeo, mentre si focalizzano maggiormente sulle conseguenze della menomazione a livello delle attività personali e ruoli sociali (Wunderlich et al., 2002).

È acquisizione relativamente recente che il soggetto con disabilità, superata la fase propria del momento curativo (diagnosi, terapia e riabilitazione intensiva, etc.), necessita di una rete di servizi che gli assicuri il “care”, ossia quella attenzione attiva e professionalmente qualificata che permette di affrontare la quotidianità della sua condizione nella concreta prospettiva di reinserimento nelle dinamiche della società.

Le attuali conoscenze scientifiche, mediche e tecnologiche, il contesto normativo e quello socio-culturale fanno del “care” un ambito di attività nuovo in cui collocare le istituzioni operanti nel sistema del Welfare. Ad oggi l'introduzione di tecnologie elettroniche ed informatiche sempre più complesse ha aumentato a dismisura il bagaglio di dispositivi disponibili, e ha reso di fatto indispensabile il raccordo tra il medico-prescrittore ed altri nuovi professionisti (informatici, ingegneri etc.), a loro volta chiamati a specializzare il proprio operato in un settore particolare di prodotti, oltre alle classiche figure degli assistenti sociali. È quindi nel confronto e nella relazione con il disabile e il suo mondo di interessi, affetti e relazioni, che nasce e si realizza l'atto medico della prescrizione di un dispositivo che si qualifica più correttamente come “*counselling*”. In altri termini, il medico deve saper diventare “attento partecipante” delle scelte della persona disabile fornendogli, in raccordo con altre figure professionali, il necessario supporto professionale e tecnico, per consentirgli di operare le scelte adeguate al raggiungimento della sua personale autonomia (Castaldo et al.,

2000). Così come si è allargato il focus dal singolo paziente alla sua famiglia, coinvolta anch'essa nei processi di salute e malattia, così anche l'idea del professionista singolo come unica fonte di cure sta iniziando a cambiare. La realtà delle cure sanitarie è composta da una varietà di professioni che interagiscono con i pazienti. L'approccio biomedico spesso poneva i singoli pazienti in svariate situazioni di relazione con diversi operatori, senza alcun coordinamento. Molti pazienti trovavano tali cure frammentarie e confusive. Nell'approccio biopsicosociale, l'obiettivo è quello di formare un gruppo di lavoro comprendente le persone chiave dei sistemi degli operatori e del paziente. Questa rete serve a mantenere un ambiente olistico nel quale compiere le valutazioni e prendersi cura dei pazienti. Il paziente partecipa attivamente alle decisioni cliniche, e tale alleanza alimenta una condivisione delle competenze, man mano che le decisioni riguardo alla cura e sulle specialità vengono concordate all'interno di questa relazione. I professionisti della salute offrono le loro capacità, fondate sulla ricerca scientifica e sull'esperienza clinica, ed i pazienti portano la loro competenza, basata sulla loro esperienza, sulla conoscenza del proprio corpo, sulle loro relazioni, sui loro principi e valori culturali. In questo approccio, le relazioni umane tra gli operatori e tutti i membri del sistema del paziente sono il nucleo della cura. La cura della salute, piuttosto che essere un'applicazione di conoscenze scientifiche sulla malattia, si affida all'interazione umana per poter essere efficace. A questo scopo risulta fondamentale instaurare un processo di reciproca fiducia. Gli operatori e le famiglie devono infatti sviluppare delle regole di comunicazione, stabilire un programma condiviso di cura, stabilire delle priorità nelle problematiche sanitarie, decidere come dar voce alle loro opinioni e come gestire il disaccordo. Gli operatori devono imparare ad utilizzare il loro potere in maniera adeguata ed evitare di farne un cattivo uso attraverso, ad esempio, discriminazioni di vario genere (Cigoli, Mariotti, 2002). Il modello biopsicosociale ritiene infatti che la qualità della relazione tra medici, pazienti e famiglie sia un elemento indispensabile nel processo di cura.

Grazie a tale acquisizione di potere all'interno della relazione, ci può essere una guarigione, poiché i pazienti e le famiglie hanno la possibilità di ritrovare significato, finalità, dignità e forza nelle loro vite. Anche laddove è impossibile guarire dalla malattia, è sempre possibile fornire delle cure, che si rendono indispensabili per il benessere dei pazienti e delle loro famiglie (Cigoli, Mariotti, 2002).

#### **4.3. Il Modello Biopsicosociale come anello di congiunzione tra i due modelli precedenti**

Il modello biopsicosociale è costruito attraverso l'integrazione di diversi mondi di spiegazione (Cigoli, Mariotti, 2002). Esso opera un rinnovamento della cornice concettuale di riferimento della salute e della malattia, integrando i due modelli precedenti, quello medico e quello sociale. Mentre precedentemente questi due modelli erano in rigida opposizione dicotomica, con l'avvento del modello biopsicosociale tale opposizione scompare in favore di un'integrazione concettuale. Al contrario dei precedenti modelli, il modello biopsicosociale è inclusivo e non esclusivo: i sottosistemi che sono posti al centro nel modello biomedico (biologico, fisiologico ed organico) non vengono ignorati o squalificati, ma integrati in una più ampia prospettiva (Cigoli, Mariotti, 2002).

Il modello biopsicosociale integra le concezioni di malattia e disabilità proprie del modello medico e del modello sociale. Infatti, la malattia e la disabilità vengono considerate sia un problema che colpisce la persona nella sua individualità, sia un problema che riguarda la società, che con i suoi limiti e le sue barriere impedisce di partecipare alla vita comunitaria. La disabilità viene concepita secondo un'ottica sistemica, prendendo in considerazione i molteplici fattori intervenienti nelle condizioni di disabilità della persona: l'attenzione viene focalizzata non solamente sui fattori biologici, determinanti la malattia a livello fisico, ma anche sui fattori psicologici, relativi alle condizioni e alle reazioni psicologiche dell'individuo e le sue strategie per affrontare la sua situazione, e sui fattori

sociali, in riferimento all'ambiente esterno e di comunità, che possono agire da facilitatori (come il supporto sociale) o al contrario in modo disabilitante, a causa delle barriere fisiche e culturali. Quindi, l'approccio biopsicosociale non si focalizza solo sui problemi biologici dell'individuo o sulle caratteristiche ambientali disabilitanti, ma si concentra anche su come le persone vivono rispetto al proprio contesto fisico, psicologico, storico e culturale, e su come tali condizioni possono essere migliorate dalla possibilità concreta di poter raggiungere una vita soddisfacente a livello sociale e produttivo (Leonardi, 2005).

Si tratta, dunque, di uno spostamento del focus dell'analisi che si muove con un approccio globale e olistico, al fine di analizzare tre condizioni: le menomazioni legate alle funzioni e strutture del corpo, le limitazioni legate alle attività, e le restrizioni legate alla partecipazione.

In questa prospettiva gli interventi riabilitativi si pongono l'obiettivo non solo di migliorare le capacità cognitive e fisiche, quanto di formulare un progetto riabilitativo globale che, tenuto conto dei fattori contestuali, personali e ambientali, persegua lo scopo di migliorare la qualità della vita di quella persona, sia attraverso il potenziamento delle abilità residue, sia mediante il miglioramento del livello di funzionamento, tramite interventi che agiscano sul contesto.

Per quanto riguarda il tema dei trattamenti e delle soluzioni da mettere in atto per migliorare le condizioni delle persone con disabilità, il modello biomedico proponeva una terapia e un trattamento sanitario, mentre il modello sociale prevedeva l'inserimento sociale dell'individuo e la modificazione della società. Il modello biopsicosociale si focalizza invece su un trattamento ad ampio spettro, in grado di prendere in considerazione non soltanto le variabili biologiche dell'individuo, che implicano un trattamento medico e riabilitativo, ma anche un processo di inserimento e di sostegno dell'individuo nella società, in modo da agevolare non soltanto la qualità della vita, ma anche migliorare i sintomi manifestati, dal momento che, essendo mente e corpo un'unica unità, i fattori sociali agevolanti sono

in grado di migliorare le condizioni e manifestazioni cliniche dell'individuo. A livello del trattamento medico individuale, l'approccio centrato sul paziente e il rispetto per l'unitarietà della persona, faciliteranno il processo di cura e di riabilitazione, offrendo soluzioni reali attente alla globalità dei bisogni individuali, mettendo in atto un intervento personalizzato per le necessità di quella particolare persona inserita in un determinato contesto sociale.

Oltre al trattamento individuale, il modello biopsicosociale prevede un processo di azione sociale, in grado di rendere la persona "abile" all'interno della società, facilitando così il suo processo di integrazione e miglioramento delle condizioni di vita. La riabilitazione è un processo che tende a sviluppare o a riattivare le funzioni fondamentali per la vita di ogni individuo. Le diverse competenze professionali si integrano e formano la rete dei servizi territoriali ove si esercita la presa in carico della persona con disabilità e il governo dei diversi interventi con l'obiettivo di creare un sistema coerente e condiviso anche da parte degli stessi utenti. Inoltre, le pratiche di cura non devono restare separate dal contesto esistenziale e fuori dalle reti di relazioni, ma occorre armonizzare la cura e le risorse necessarie, utilizzando il più possibile i contesti naturali e mettendo in contatto diverse esigenze apparentemente distanti (Giancaterina, 2006).

All'interno dei servizi per le persone con disabilità prestare attenzione alla rete sociale può voler dire riconoscere la complessità degli interventi per la cura e l'abilitazione/riabilitazione e porre l'attenzione non solo ai luoghi di intervento formalmente deputati, ma anche ai luoghi dove si svolge concretamente il percorso della vita. In tale prospettiva è indispensabile quindi non tenere separata la cura e l'abilitazione/riabilitazione dal contesto di vita e accostarsi alla persona considerando la globalità dei suoi bisogni sanitari, psicologici, sociali e morali, progettando percorsi integrati in modo da garantire non solo il diritto alla salute e alla qualità delle relazioni, ma anche il riconoscimento di cittadinanza quale diritto all'abitare, al lavoro, alla partecipazione sociale, sostenendo processi di mediazione perché cresca

il dialogo e la comunicazione. Diventa fondamentale sostenere la rete sociale per poter allargare il più possibile i contesti relazionali, sviluppare ulteriormente le iniziative di sostegno e di collaborazione tra le istituzioni, i familiari e le associazioni (Giancaterina, 2006).

Tali concetti evidenziano l'integrazione messa in atto dall'approccio biopsicosociale nei confronti dei due paradigmi precedenti: infatti, mentre il modello medico focalizzava la sua attenzione esclusivamente sull'intervento medico da parte dei professionisti, i quali operavano singolarmente, e il modello sociale si concentrava sul cambiamento della società, il modello biopsicosociale comprende sia il processo di cura e riabilitazione individuale, caratterizzato da un lavoro di equipe tra i diversi protagonisti della cura, perseguendo un approccio centrato sul paziente, sia l'inserimento in un contesto sociale più ampio, il cui compito è quello di adeguarsi e di mettere in atto le modificazioni necessarie per facilitare l'inclusione e la partecipazione di tutti i cittadini, comprese le persone con disabilità. Questo approccio alla disabilità permette di allargare e sostenere il contesto sociale che a volte supplisce e a volte rinforza il contesto familiare, sperimentando forme di integrazione tra il sistema formale di cura, fatto di iniziative dei servizi specifici, a un sistema informale di aiuto, formato da quelle iniziative che rendono disponibili anche le risorse della comunità (Giancaterina, 2006).

Il modello medico considerava come unica opportunità l'aiuto professionale da parte del personale medico nei confronti dell'individuo malato, mentre il modello sociale concepiva fondamentale una responsabilità individuale e collettiva; il modello biopsicosociale coniuga entrambe le prospettive, ritenendo fondamentali le cure specialistiche, alle quali combina l'importanza della responsabilità individuale e collettiva, ossia della società nella quale vive l'individuo, nel migliorare la risposta al trattamento.

La responsabilità personale coincide con la gestione e la padronanza, oltre che della propria salute, anche della propria vita, che è fortemente influenzata nei suoi aspetti comportamentali ed emozionali dalle condizioni

croniche. Per questo motivo il paziente deve far parte del team che pianifica le sue stesse cure (Wagner 2000).

L'empowerment, attraverso un approccio olistico (Lorig, 2000), favorisce l'acquisizione da parte del paziente della coscienza critica della sua condizione affinché egli agisca consapevolmente, in rapporto alle sue patologie, in modo corretto e adeguato ai suoi bisogni individuali e al suo contesto socio-culturale. Per quanto riguarda la responsabilità collettiva, l'empowerment individuale, sociale e politico è legato alla cittadinanza, alla democrazia, all'inclusività sociale, che aiuta il processo di applicazione dei diritti e che è basato sulla piena partecipazione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti di vita. La società deve farsi carico della disabilità non come una problematica settoriale, ma come una questione strutturale della vita e dello sviluppo. L'inclusione è un processo che va vissuto nelle comunità attraverso lo sviluppo inclusivo che riguarda la partecipazione diretta degli esclusi (Griffo, 2007). Occorre quindi agire sia sulla persona con disabilità, rendendola più "integrabile" all'interno della comunità, sia sul contesto sociale, in modo da renderlo più "inclusivo". Le azioni e gli interventi formativi centrati sull'empowerment sono anzitutto interventi che mirano a rafforzare il potere di scegliere da parte dei singoli e tale rafforzamento non è teso solo verso un carattere terapeutico-riparativo, ma va anche inteso in un'accezione politico-emancipatoria. Una caratteristica fondamentale di questo termine denota una crescita costante e progressiva della potenzialità dell'individuo, accompagnata ad una corrispondente crescita di autonomia ed assunzione della propria responsabilità. Il mainstreaming è un approccio che permette di richiedere di necessità la partecipazione sociale e politica alle diverse fasi procedurali e processi decisionali di tutti i soggetti che rappresentano interessi collettivi, come possono essere quelli di cui sono portatori gruppi particolari (Degani, 2007). Mentre il modello medico si concentrava unicamente sull'importanza dei cambiamenti a livello individuale della persona malata, il modello sociale si focalizzava sulla manipolazione ambientale come unica soluzione al

problema della società, la quale con le sue barriere rendeva inabile la persona con disabilità e non le permetteva di partecipare alla comunitaria. Il modello biopsicosociale riassume e integra queste due prospettive, attribuendo equivalente importanza sia alla componente medica del trattamento che alla modificazione sociale, creando in questo modo un ambiente esterno idoneo a facilitare la qualità di vita della persona con disabilità. Gli interventi sociali vanno dal migliorare le relazioni con i familiari e gli amici, al partecipare ai programmi di riabilitazione psicosociale, all'incrementare l'indipendenza della persona con disabilità. Se invece si tratta di una situazione di malattia acuta, gli interventi sociali vanno dal ricovero o dal trattamento medico praticato a casa, al supporto e all'informazione per i familiari della persona malata.

Le altre strategie adottate sono quelle relative alle attività di modificazione di uno specifico comportamento (ad esempio i programmi di cessazione del comportamento di fumo), agli interventi sulla cultura organizzativa (modificazione di norme e tradizioni di un'organizzazione in una direzione più orientata alla salute), all'uso di incentivi e disincentivi per motivare il coinvolgimento delle persone nei programmi di promozione della salute, alle azioni per potenziare il ruolo del supporto sociale (gruppi di auto-aiuto, reti sociali) nei processi di cambiamento verso comportamenti di salute. Le strategie relative ai servizi di salute rivolti alla comunità riguardano trattamenti che possono raggiungere facilmente un elevato numero di persone e metterle in contatto con gli operatori sanitari, mentre le strategie di attivazione della comunità prevedono il coinvolgimento e la partecipazione della collettività ai processi di identificazione di problemi e risorse relativi alla salute e alla fase decisionale di programmazione di interventi per la promozione della salute ([www.irefonline.it](http://www.irefonline.it)). L'obiettivo in questo caso è quello di favorire il supporto sociale, fornire informazioni, motivare le persone ad essere protagoniste attive, all'interno di un processo significativo a livello di impegno e di tempo dedicati. Esso implica la creazione di relazioni e di rapporti di fiducia tra i soggetti e le istituzioni

presenti sul territorio, l'identificazione dei problemi sui quali intervenire, la progettazione partecipata degli interventi, l'implementazione e la valutazione degli stessi. Inoltre, il modello biopsicosociale coinvolge tutti gli ambiti di intervento delle politiche pubbliche, in particolar modo le politiche del welfare, la salute, l'educazione e il lavoro.

Solo dalla collaborazione intersettoriale e da un approccio integrato è possibile individuare soluzioni che riducano la disabilità di una popolazione (Leonardi, 2003).

Il modello biopsicosociale considera di fondamentale importanza non soltanto gli interventi sanitario-assistenziali, ma anche quelli in riferimento ai diritti umani della persona, i quali considerano l'individuo con disabilità discriminato dalla società e si pongono lo scopo di includerlo, facilitando l'espressione delle sue capacità e potenzialità.

In questa concezione, la disabilità viene considerata come una condizione da cui partire per fronteggiare le difficoltà, non un limite invalicabile per vivere una vita autonoma. Il valore della dignità umana ricopre un ruolo fondamentale in questo approccio, che considera importanti la non discriminazione, le pari opportunità, lo sviluppo di legislazioni di non discriminazione e di politiche di mainstreaming.

Il modello biopsicosociale si basa su un approccio alla tutela dei diritti umani basato sull'empowerment, ossia sul potenziamento delle capacità e della consapevolezza della persona. Il modello biopsicosociale considera inoltre la persona con disabilità nella sua interezza, individuando soluzioni che investono i diversi aspetti della sua vita, ossia risposte che riguardino interventi di cura medica e riabilitativa tesi a supportare la limitazione funzionale che caratterizza la specifica condizione di salute; risposte che tengano conto del fatto che la persona con disabilità è un essere umano come gli altri, che ha un proprio vissuto esistenziale, delle emozioni da esprimere, dei desideri da realizzare ed obiettivi da raggiungere; risposte propriamente sociali, che considerino le persone disabili cittadini come gli altri, che le includano con i loro bisogni speciali nei luoghi ordinari di vita

senza barriere architettoniche, psicologiche e culturali, le quali limitano la partecipazione ed una pari opportunità di scelta nei vari contesti quotidiani.

Il modello medico concepiva l'inserimento delle persone con disabilità come un riconoscimento del loro diritto ad avere un posto nella società, limitandosi ad inserirle in un posto spesso separato dalla comunità (come un istituto o una classe speciale) o in una situazione passiva, e spesso prendeva la decisione su dove e come dovessero vivere ed essere trattate. Inoltre, spesso si garantiva alle persone con disabilità il rispetto dei diritti all'interno dei luoghi ordinari, senza però modificare le regole e i principi di funzionamento della società e delle istituzioni che li accolgono. In risposta alle molteplici carenze di tale modello, si è sviluppato il concetto di "inclusione", che considera la persona con disabilità come un cittadino a pieno titolo e quindi titolare degli stessi diritti degli altri cittadini. Viene riconosciuto il fatto che la società si è organizzata in maniera tale da creare ostacoli, barriere e discriminazioni, che vanno rimossi e trasformati. La persona con disabilità entra quindi nella comunità con pieni poteri e ha il diritto di partecipare alle scelte su come la società si organizza, sulle sue regole e sui principi di funzionamento.

Fare politiche a favore dell'inclusione sociale vuol dire agire affinché la comunità cambi le proprie regole di funzionamento, considerando e tenendo conto di tutte le parti, a partire da chi è in condizioni di maggiore difficoltà.

Il modello biopsicosociale cerca di integrare le pratiche di tipo medico-sanitario con quelle di ordine politico, miranti all'abbattimento delle barriere di ordine sociale. Il vantaggio di questa prospettiva è quello di offrire ad una visione medico-tragica della disabilità una prospettiva complessa e affermativa delle persone con disabilità, e recuperare rispetto al modello sociale la dimensione della salute dell'individuo, per offrire ai singoli organismi governativi uno strumento operativo per l'assegnazione di aiuti.

In conclusione, si può affermare come il modello biopsicosociale, a differenza dei due modelli precedenti, riesca a cogliere la natura dinamica e

reciproca delle interazioni dell'individuo nel proprio ambiente, superando la prospettiva causa-effetto, e considerando per la prima volta in modo olistico l'aspetto biomedico, quello psicologico e quello socio-ambientale. Secondo il modello biopsicosociale, una persona che presenta un'alterazione dei livelli funzionali o strutturali del proprio corpo, non viene più definita "svantaggiata" in un senso statico e rigido, ma, interagendo con l'ambiente, potrà vivere due condizioni: una perdita o una limitazione dei propri livelli di attività e di partecipazione ai contesti di vita, qualora l'ambiente sia ostile o indifferente a causa di barriere, oppure una buona performance nelle attività e nella partecipazione ai contesti di vita, qualora l'ambiente sia caratterizzato da elementi facilitatori. In queste condizioni, diventa di fondamentale importanza l'adozione di una strategia interdisciplinare, che non rimanga solo teorica ma che si trasformi in pratica reale. Essa non deve essere semplicemente un mosaico di orientamenti o competenze, che continuano a procedere separatamente, quanto piuttosto un'articolazione e un'integrazione di molteplici punti di vista (Cigoli, Mariotti, 2002).

#### **4.4. Le critiche mosse al Modello Biopsicosociale**

Nonostante l'indubbia rivoluzione culturale e i molteplici vantaggi apportati dall'introduzione del modello biopsicosociale, esso ha ricevuto anche numerose critiche.

Una critica mossa al modello biopsicosociale sosteneva che, ispirandosi alla teoria dei sistemi, Engel concepì il suo modello come una gerarchia di sistemi, senza però specificare nel dettaglio le interazioni tra i sistemi e tra i diversi livelli. Egli non spiegò cosa succedeva quando, ad esempio, si verificava un'interazione tra il livello personale e quello sociale, oppure tra il livello biochimico e quello personale. Inoltre, il modello non dava una descrizione sufficientemente dettagliata della relazione mente-corpo (White, 2005). Clerici e Albasi (2006) evidenziano un altro limite del modello di Engel, consistente nell'impiego di un linguaggio complesso e di una forma a prima vista poco accattivante. Inoltre, nella sua concettualizzazione, egli

non fece riferimento agli autori europei considerati i padri dell'integrazione delle discipline psicologiche in medicina.

McLaren (1998) sostiene addirittura che quello concepito da Engel non possa essere considerato un modello, dal momento che non soddisfa in nessun modo il concetto di modello, inteso come una rappresentazione formale di un'idea. Potrebbe essere considerato una teoria molto generale, ma anche come teoria è notevolmente limitata. Secondo McLaren non è possibile costruire un modello della mente basato sulla teoria dei sistemi, dal momento che i modelli della mente devono essere basati su teorie della mente, anche se si potrebbe organizzare una teoria della mente secondo i principi generali di una teoria dei sistemi. Inoltre, McLaren sottolinea il fatto che Engel abbia usato il termine "biopsicosociale" senza in realtà specificare quale forma tale modello volesse assumere. Secondo l'autore, tutto ciò che Engel ha offerto è una prospettiva che considera maggiormente l'umanità e meno la tecnologia all'interno del mondo medico. McLaren evidenzia inoltre il fatto che, in un articolo successivo, Engel abbia descritto l'applicazione clinica del suo modello, che secondo lui i medici potevano applicare agli aspetti pratici di ogni giorno e alla cura del paziente. Tuttavia, descrivere l'applicazione di un modello non può essere considerato equivalente a definire il modello, e questo è il motivo che non permette all'approccio biopsicosociale di raggiungere uno status scientifico (McLaren, 1998). Epstein e Borrell-Carriò (2005) sostengono che il modello biopsicosociale sia da considerare un approccio pratico piuttosto che una teoria verificabile empiricamente, una filosofia coerente, o un metodo clinico.

I medici hanno avuto delle difficoltà nel conciliare tale modello con la realtà clinica. Gli autori fanno risalire tali difficoltà alla confusione relativa al modo di intendere il modello biopsicosociale: se sia una teoria, e quindi empiricamente verificabile, una filosofia, e quindi logicamente coerente, un modello descrittivo per espandere la ricerca medica, un sistema di credenze, e quindi non soggetto a prove empiriche, una guida pratica, e quindi con una

precisa metodologia implicita ed esplicita, e/o una visione di un modo di fare pratica.

Come una teoria, l'approccio biopsicosociale include una gerarchia di sistemi naturali e pone enfasi sul fatto che l'esperienza soggettiva sia accessibile alla ricerca scientifica.

La gerarchia di sistemi naturali è un modello incompleto: in alcuni casi esso potrebbe non essere una gerarchia e non tutti i livelli potrebbero avere lo stesso peso in tutte le situazioni; gli elementi potrebbero essere combinati in diversi modi, a seconda del problema considerato.

Il modello biopsicosociale di Engel era un modello descrittivo per comprendere l'esperienza di malattia dei pazienti e, in qualche modo, per assistere ed espandere i processi diagnostici. Tuttavia le descrizioni di Engel potrebbero non essere abbastanza complete da guidare il trattamento. Nei suoi scritti Engel invita i medici a vedere la malattia in un contesto più ampio che include ma non si limita soltanto all'esperienza soggettiva e ad usare tutte le capacità umane e abilità cliniche, per capire il modo in cui le esperienze soggettive siano importanti in ciascuna condizione clinica.

Secondo gli autori è difficile specificare i comportamenti peculiari che sono intrinsecamente biopsicosociali. Il contesto e la saggezza possono guidare il medico nel discernere quale livello dello spettro sia rilevante per determinati problemi e quali risposte potrebbero essere significative per il paziente. Secondo la visione degli autori, il più importante contributo di Engel è stata una visione che sosteneva che nella salute e nella malattia c'era molto di più rispetto a ciò che un occhio inesperto vedeva.

## Capitolo V

### *Il concetto di disabilità nei classici del pensiero sociologico*

Considerare la condizione della persona con disabilità in un contesto sociologico, vuol dire in definitiva studiare la sua "immagine sociale" e i significati culturali, morali, scientifici ed economici che si attribuiscono alla sua figura in quanto rafforzano ed organizzano i processi di stereotipizzazione del fenomeno; vuol dire inoltre, esaminata l'evoluzione storica degli atteggiamenti, illustrare la funzione di controllo sociale, rappresentata dagli interventi e dalle istituzioni in cui si attua l'intervento terapeutico, nell'ambito della "ideologia della scienza". In questa ultima prospettiva della devianza (pur tenendo conto della sua specificità), si intende la disabilità come causa di comportamenti e di situazioni di "diversità", secondo la polarizzazione normale-patologico.

La persona con disabilità per le sue differenze psico-somatiche, organiche e funzionali, estetiche e comportamentali suscita reazioni emotive *verso* e talvolta *contro* la propria persona, che traggono origine da meccanismi di difesa o da difficoltà di identificazione. Ciò provoca abbastanza spesso, dinamiche di rifiuto o comunque di transfert distorto, che vengono evase o compensate con la formazione e l'adozione di *immagini collettive*.

Si tratta del pregiudizio o "pensiero prevenuto" che si istituisce sia su una errata applicazione logica del pensiero, sia su dati emotivi. Per gli aspetti

formali, il pregiudizio costituisce una errata operazione induttiva o deduttiva (una caratteristica personale caratterizza la intera personalità; la definizione di una persona come appartenente ad una situazione o a un gruppo induce la "previsione" di tutti i suoi tratti comportamentali e sociali), per gli aspetti affettivi è sostanzialmente un meccanismo di difesa rispetto all' "estraneo" o all' "alieno" (Canestrari 1974).

L'individuo nella sua esperienza quotidiana ha necessità di affrontare una complessità di fatti e di situazioni che finirebbero per disorganizzare il comportamento se non venissero in qualche modo generalizzati come conoscenza comune, per l'esigenza di evitare, di ridefinire ogni volta le diverse situazioni e di standardizzare le scelte comportamentali. In questo senso le convenzioni sociali ed i comportamenti tipizzati sono funzionali alla semplificazione dei rapporti (Berger-Luckmann 1969).

La *categorizzazione sociale* sembra funzionare come strumento di sistematizzazione dei fenomeni, consentendo al soggetto di adattarsi alla molteplicità delle percezioni e di legittimare un comportamento uniforme e ripetitivo, contro la problematicità e le ipotesi di trasformazione degli atteggiamenti nel contesto sociale (Allport 1958).

L'espressione più definita della categorizzazione, intesa come formazione di classi di oggetti con connessioni ideali, cognitive, emozionali e comportamentali, è costituita dall'*atteggiamento*.

Il concetto di *atteggiamento* si caratterizza come *un sistema stabile*, con componenti conoscitive, affettive e di tendenza all'azione, che possono essere di valenza negativa o positiva con un grado maggiore o minore di correlazione.

Si rilevano frequentemente reazioni collettive di esclusione e di svalutazione, pertanto ci si può collegare ad alcune considerazioni generali sulla devianza, intesa non tanto come mancata interiorizzazione delle norme (in senso parsoniano), quanto come un'estensione di una situazione di "diversità".

L'infrazione di norme e regole socialmente prescritte, costituisce la devianza e comporta reazioni sociali correttive. Le persone portatrici di qualche tipo di diversità (sociale, culturale, fisica, ecc.) verrebbero, per i meccanismi della categorizzazione sociale, raggruppate in una unica classe con caratteristiche omogenee, ciò che comporta atteggiamenti comuni.

In modo specifico la disabilità viene considerata come un fattore di incapacità che impedisce l'assunzione di responsabilità e comporta un ruolo di dipendenza.

La Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito nel 1948 la salute come uno "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale, non consistente in una semplice assenza di malattia e infermità". Questa definizione mette in evidenza come i tre aspetti considerati (fisico, psichico e sociale) siano strettamente legati tra di loro e che la salute non si possa definire in maniera negativa, come assenza di malattia, bensì rappresenti uno stato dotato di una propria autonoma positività.

L'umanità ha sempre temuto la malattia. Per millenni il maggiore flagello sanitario sono state le epidemie, malattie che colpivano tendenzialmente tutti e che erano rapide, come la peste ad esempio, perché una volta avvenuto il contagio la morte, nella maggior parte dei casi, sopravveniva velocemente; la fame e la miseria erano al contempo cause e conseguenze delle epidemie, nei cui confronti la medicina non poteva molto, per cui le uniche risposte fornite dalla comunità erano in genere di tipo repressivo o religioso. A partire dall'Ottocento i progressi nelle tecniche agricole e nell'amministrazione delle città, nelle condizioni igieniche e nell'alimentazione, così come il progresso scientifico in generale e quello medico in particolare hanno portato ad un progressivo debellamento di questi millenari flagelli nonché ad un continuo innalzamento dell'età media della popolazione. Ciò non significa però che l'epoca moderna si sia totalmente liberata dalla malattia. L'apporto tecnologico della scienza

medica può a volte essere molto intenso, anche se spesso ciò può non riuscire a garantire una piena guarigione del malato (Herzlich, Adam 1999). Nonostante ciò, la disciplina sociologica ha iniziato ad occuparsi della salute, e correlativamente della malattia, piuttosto tardi; la prima ricerca attinente all'argomento è stata "La struttura sociale e il processo dinamico: il caso della professione medica moderna", X capitolo de "Il sistema sociale" con cui Talcott Parsons nel 1951 metteva in evidenza i caratteri peculiari della relazione medico – paziente (Parsons 1981), anche se dagli studiosi dell'argomento vengono ravvisati precedenti illustri anche nelle opere di Max Weber ed Emile Durkheim nonché ne "La situazione della classe operaia in Inghilterra" del 1845 di Friedrich Engels mentre contributi successivi sono rinvenuti in alcuni tratti di Robert K. Merton (Cipolla, 2004). Il decollo della sociologia sanitaria in Italia è avvenuto invece molto più tardi, sul finire degli anni Settanta, in corrispondenza della riforma del sistema sanitario del 1978.

Nel corso del tempo, dunque, si sono succeduti diversi approcci in ordine alle definizioni di salute e malattia.

Di seguito verranno esplicitati in maniera più dettagliata.

### **5.1. Approccio struttural – funzionalista**

Il primo paradigma sociologico della salute si ha, quindi, con lo struttural-funzionalismo il cui contributo teorico più rilevante è stato dato dal sociologo americano T. Parsons che all'inizio degli anni '50 approfondì il concetto di malattia come una "alterazione del normale funzionamento dell'individuo nel suo complesso" (Parsons 1981: pp.445-446) e ne individua tre caratteristiche fondanti:

1. Rilevazione di un distacco tra i valori degli indicatori di funzionamento del proprio organismo e quelli dati dai normali standard;
2. Percezione soggettiva del proprio Sé a seguito della malattia;
3. Impossibilità di adempiere al proprio ruolo all'interno della società a causa della malattia.

Nello specifico per lo studioso americano la salute si configura come “lo stato di capacità ottimale di un individuo per l’efficace compimento dei ruoli e dei compiti per i quali è stato socializzato” mentre la malattia che, a differenza del passato, ha anche una connotazione sociale, è “uno stato di turbamento nel funzionamento normale dell’individuo umano nel suo complesso, in quanto comprende sia lo stato dell’organismo come sistema biologico sia i suoi adattamenti personali e sociali. Essa viene così definita in parte biologicamente e in parte socialmente. La partecipazione al sistema sociale è sempre potenzialmente rilevante per lo stato di malattia, per la sua eziologia e per le condizioni di successo della terapia, nonché per altri suoi aspetti” (Parsons, 1981).

La malattia, infatti, non rappresenta più semplicemente un pericolo esterno da cui ci si deve guardare, qualcosa che ‘capita alla gente’, ma costituisce parte integrante dell’equilibrio sociale. La malattia, se osservata dal punto di vista del sistema sociale, si configura quale devianza dal ruolo istituzionalizzato e dalle aspettative sociali ascritte al soggetto malato poiché ne impedisce o ne limita il corretto svolgimento; conseguentemente occorrono soggetti e procedure che concorrano a normalizzarla. E’ in quest’ottica che il medico ed il malato rappresentano altrettanti ruoli istituzionalizzati, a cui sono associate delle specifiche aspettative sociali. La società, infatti, dà a questa forma di devianza istituzionalizzata uno specifico ruolo: il *Sick Role*. Per rappresentare ciò il malato deve rispondere in modo corretto a determinate aspettative da parte della società. Queste vengono rispettate quando:

- la persona malata è esclusa dal dover rispondere ai suoi ruoli sociali precedenti;
- il suo stato di malattia è totalmente involontario.

Questi due aspetti sottolineano come l’intenzionalità sia il fondamento di questa concezione del malato e lo possa distinguere dalla figura del deviante.

Il *ruolo del malato*, come sottolinea Parsons (1965), è caratterizzato dall'obbligo di guarigione, di remissività e di cooperazione terapeutica. Si tratta in definitiva degli stessi comportamenti che si richiedono, in termini repressivi, a tutti i soggetti "devianti".

Manuali e testi di *Sociologia della Salute* attribuiscono a Talcott Parsons la paternità di quella branca della sociologia che nell'arco degli ultimi sessant'anni si è occupata di salute/malattia e sistema sanitario con i vari sub-sistemi, riconosciuta inizialmente come *Sociologia della/nella Medicina* mentre oggi si identifica nella dimensione olistica di *Sociologia della Salute*.

Il pensiero del sociologo di Harvard si pone sull'assunto che ogni fenomeno sociale è il prodotto di un sistema di relazioni e di azioni sociali ove il sistema sociale è niente meno che il contesto in cui gli uomini agiscono. Il sistema sociale è costituito da parti connesse tra loro, suddivisibili in macro e micro dimensioni, interne ed esterne al subsistema di riferimento. Dalla interconnessioni delle variabili di un subsistema (o del sistema stesso) si possono generare effetti strutturali che possono essere "funzionali" o "normali" e effetti cosiddetti "devianti". Da questo assunto di base si può dedurre come nessun individuo è indipendente dal sistema sociale in quanto in ogni momento conserva il suo set di ruoli (esempio: figlio, studente, amico, giocatore, membro di un gruppo organizzato, ecc.). La società pertanto è orientata nel conservare il proprio ordine sociale, stabilendo delle regole, delle norme e delle sanzioni. «Ogni società, inoltre, per sussistere deve assolvere quattro prerequisiti funzionali: l'adattamento all'ambiente da cui il sistema sociale deve trarre le risorse fisiche da cui ricavare beni e servizi; il perseguimento selettivo degli scopi, che per la società si risolve nella funzione politica delle istituzioni; l'integrazione sociale, ovvero la diffusione dei valori e delle norme che devono essere socialmente condivisi ed interiorizzati, da cui anche la ricerca del consenso motivazionale all'adesione da parte dei membri ai ruoli sociali costituenti e funzionali alla società; la latenza, detto altrimenti il controllo societario delle tensioni e

delle devianze comportamentali rispetto alle aspettative sociali di ruolo.»(Bertolazzi 2004)

Esistono quattro aspetti del sistema di aspettative istituzionalizzato concernente il ruolo dell'ammalato. Il primo consiste nell'esenzione dalle responsabilità normali del ruolo sociale, la quale è naturalmente relativa alla natura e alla severità della malattia. Il secondo aspetto, strettamente connesso, consiste nella definizione istituzionalizzata secondo cui non ci si può attendere che la persona malata si faccia coraggio a guarire mediante un atto di decisione o di volontà. Sotto questo profilo il malato è esentato da ogni responsabilità. [...] Naturalmente il processo di guarigione può essere spontaneo, ma fino a quando la malattia dura egli non può farci niente. Questo elemento presente nella definizione dello stato della malattia è evidentemente decisivo, in quanto costituisce un ponte di collegamento per l'accettazione dell'aiuto. Il terzo elemento consiste nella definizione dello stato di malato come qualcosa di per sé indesiderabile, con la conseguente obbligazione di voler stare bene. Il quarto elemento, anch'esso strettamente connesso ai precedenti, è costituito infine dall'obbligazione – in rapporto alla gravità della condizione – di cercare un aiuto tecnicamente competente, cioè, nel caso più comune, quello del medico, e di cooperare con lui nel senso nel processo mirante alla guarigione. È a questo punto, naturalmente, che il ruolo del malato (*sick role*) come paziente si intreccia con quello del medico in una struttura complementare di ruolo(Parsons 1981).

La relazione tra medico e paziente è così accentrata su questi elementi strutturali. Il paziente ha bisogno di servizi tecnici perché egli non sa - e così pure non sanno i suoi colleghi, i suoi familiari ecc. – che cosa sia successo e che cosa si debba fare, e perché inoltre non controlla le risorse necessarie. Il medico è un esperto tecnico che, in virtù di un addestramento e di un'esperienza specifica, nonché di uno istituzionalmente riconosciuto, è qualificato ad aiutare il paziente in una situazione che viene istituzionalmente definita come legittima in un senso relativo, ma che richiede un aiuto.(Parsons 1981: p. 456). Il ruolo del medico è accentrato

sulla sua responsabilità per il benessere del paziente, nel senso di favorire la guarigione della malattia usando il meglio possibile la capacità del medico. Nell'affrontare questa responsabilità egli deve acquistare e usare un'elevata competenza tecnica nella scienza medica e nelle tecniche fondate su di essa. La prima questione da porre in merito alla sua situazione concerne pertanto la relazione di questi strumenti tecnici con i compiti che egli è chiamato a eseguire e con le responsabilità di cui si pretende che egli sia all'altezza (Parsons 1981).

Come si può osservare, con Parsons la salute e la malattia acquisiscono per la prima volta un'importanza dal punto di vista sociologico diventando parte integrante del sistema sociale. Egli inoltre sembra aprire la strada anche ad un'origine sociale della malattia aggiunta a quella puramente fisiologica individuata dal paradigma biomedico, anche se il tipo di rapporto che intravede è sempre collegato alla sedimentazione dei ruoli e delle aspettative ad essi connesse nell'ambito del sistema sociale. Ed in ciò risiederebbe una sorta di riduzionismo del sociologo americano in ordine ai concetti di salute e malattia: la malattia, così come la salute, viene infatti vista soltanto in funzione dell'ordine sociale e del turbamento che la prima può arrecare all'equilibrio generale; questo è il motivo che porta l'autore a considerare tra le possibili cause il desiderio dell'individuo di sottrarsi alle proprie responsabilità sociali, di non rispondere alle aspettative sociali connesse al proprio ruolo, il che, se talvolta può essere vero, non è sicuramente in grado di illuminare la complessa dinamica all'origine delle malattie. Inoltre, la relazione medico – paziente teorizzata da Parsons non terrebbe conto di una serie di differenze che possono derivare dalle condizioni sociali del malato nonché dal tipo di patologia trattata; essa si adatterebbe meglio, ad esempio, alle malattie acute mentre non sarebbe altrettanto valida nello spiegare la relazione che si instaura tra il medico e il paziente nel caso delle patologie cronico – degenerative tipiche dell'età moderna, che si sviluppano su un arco temporale molto lungo e spesso non comportano la guarigione del malato.

Talcott Parsons può, dunque, essere definito il fondatore della *Medical Sociology* ma certamente non è stato il primo sociologo ad essersi interessato del binomio salute/malattia. Émile Durkheim, nelle sue principali opere (“*Le regole del metodo sociologico*” e “*Il suicidio*”) affronta il tema della dicotomia tra normale e patologico, anticipando la *Medical Sociology* ma soprattutto aprendo la strada dello *struttural-funzionalismo* in sociologia.

La riflessione di T. Parsons, costituisce il contributo concettuale fondamentale per la sociologia sanitaria. Per Parsons ogni società deve assolvere, per continuare ad esistere, quattro prerequisiti:

- l’adattamento (*adaptation*) all’ambiente da cui il sistema sociale deve trarre le risorse fisiche necessarie per trasformarle in beni e servizi;
- il perseguimento selettivo delle mete (*goal attainment*), ossia la funzione della strategia politica;
- l’integrazione sociale (*social integration*), perché una società moderna non può vivere senza una libera consensualità/conformità attiva dei singoli alle aspettative di comportamento normate;
- il mantenimento in latenza (*latency*), cioè sotto controllo societario, delle tensioni e delle devianze comportamentali dei singoli.

Ogni società, per mantenere la propria identità culturale, deve, innanzi tutto, ad avviso del sociologo, organizzare l’integrazione sociale e il controllo sociale. Per corroborare la sua teoria, egli ricorre ad analisi sul mondo medico.

La malattia, per Parsons, è uno stato di turbamento nel funzionamento “normale” dell’individuo (Parsons 1978); è un disturbo alla civiltà occidentale tutta proiettata al dominio dell’ambiente fisico e allo sviluppo della stessa organizzazione sociale. Scrive il sociologo: “Una morte prematura, prima che l’individuo abbia svolto la sua quota completa di ruoli sociali, significa che il suo costo è stato rimborsato soltanto in parte” (Parsons 1978: p.68).

La società spende somme cospicue per l'educazione, l'integrazione sociale dei singoli, per promuovere conoscenze conformi ai ruoli dei nuovi nati, sperando di ottenere, poi, un surplus di prestazioni dal nuovo nato. Se l'individuo muore presto o diventa inabile, la società ci rimette (Parsons 1978: pag.439). Esiste, dunque, un interesse della società al controllo della malattia (*adaptation*).

Questa può essere riconosciuta dalla società organizzata, solo a condizione di essere legittimata dal medico. La persona, riconosciuta dal medico come malata, può essere temporaneamente dimessa dai suoi ruoli normali, è esentata dal normale ruolo sociale, ma entro un insieme di obblighi e costrizioni. La legittimazione del medico è richiesta contro la simulazione del malato (immaginario), ma anche contro chi, al contrario, non vuole arrendersi alla malattia, esponendosi ad aggravamenti.

Dal portatore di un sick role, ruolo sociale del malato, la società si attende due doveri. Il primo, è quello di cercare aiuto competente, che miri alla guarigione; il secondo, di migliorare il più presto possibile.

La salute e la malattia, scrive Parsons, sono ad un tempo fenomeni organici e socio-culturali (Parsons 1978: p.81). Egli affronta il tema del rapporto medico-paziente considerando che:

1. il campo medico, è oggetto di una istituzionalizzazione molto forte, in quanto la professione medica risulta funzionalmente rilevante per l'intero sistema societario;
2. che la malattia in un individuo, è tale solo se socialmente riconosciuta (dal ruolo della normalità al ruolo sociale del malato).

La malattia, secondo Parsons, dev'essere riconosciuta come una forma di comportamento deviante. Una persona è malata solo quando uno o più persone la identificano e la trattano come tale (Gordon 1997: p.49).

Per quanto calato nel Sick role, il paziente può sempre coltivare una propensione ad entrare in passività; a questo proposito si avverte la necessità della psicoanalisi. Il malato che si rivolge al medico assume al ruolo di deviante involontario, perché è soggetto ad una influenza reintegrativa. Il

rapporto medico-paziente si baserebbe su una struttura di due diritti e di due obblighi.

I diritti sono:

1. venir meno ai suoi doveri sociali abituali senza essere oggetto di sanzione;
2. ricevere un sostegno regolare in termini di reddito.

I doveri sono:

1. chiedere aiuto al terapeuta istituzionalizzato;
2. collaborare con lui per guarire.

La professione medica, come il ruolo sociale del malato, è investita, a sua volta, da diritti e doveri. Al fine di svolgere la propria funzione, il medico ha diritto ad accedere, anche attraverso interventi dolorosi, al corpo del paziente; ha diritto, inoltre, di essere protetto da coinvolgimenti emotivi sollecitati dal paziente e dai suoi familiari.

Quanto ai doveri, il medico è tenuto a favorire la guarigione della malattia usando, al meglio, le sue capacità e ad esercitare il suo ruolo professionale, con orientamento in vista della collettività (Parsons 1981).

Quale portatore di ruolo sociale primario, il medico, secondo Parsons, non deve solo avere scienza e arte terapeutica specifiche, ma deve saper trovare le vie per comunicare con il paziente e la famiglia di questi. Il medico non ha solo la responsabilità dell'esattezza delle sue affermazioni, ma anche quella del loro effetto sul malato (Jasper 1991: p.6).

Per Durkheim, ogni fenomeno sociologico – come del resto ogni fenomeno biologico è suscettibile, pur restando essenzialmente se stesso, di assumere forme diverse a seconda dei casi.

Queste forme sono di due tipi. Le une sono generali per tutta l'estensione della specie; esse si ritrovano, se non in tutti gli individui, almeno nella maggior parte di essi [...] Ve ne sono invece altre che risultano eccezionali; non soltanto esse appaiono unicamente in una minoranza, ma anche dove si verificano accade spesso che non durino per tutta la vita dell'individuo. [...] Noi siamo quindi in presenza di due distinte varietà di

fenomeni, che devono venir designati con termini differenti. Chiameremo *normali* i fatti che presentano le forme più generali, e denomineremo gli altri *morbosi* o *patologici*. Se conveniamo di chiamare tipo medio l'essere schematico che costituiremmo riunendo nel medesimo tutto – in una specie di individualità astratta – i caratteri più frequenti nella specie insieme alle loro forme più frequenti, possiamo dire che il tipo normale si confonde con il tipo medio, e che ogni deviarlo nei confronti di questo campione della salute è un fenomeno morboso. È vero che il tipo medio non può venir determinato in modo altrettanto netto di un tipo individuale, perché i suoi attributi costitutivi non sono fissati assolutamente ma sono suscettibili di variare (Durkheim 1895: p.65).

Uno dei problemi fondamentali di Durkheim è, inoltre, quello di far confluire i valori, le credenze, gli ideali individuali nella *coscienza collettiva*. Perché questo accada, egli fonda la sua teoria su alcuni presupposti:

- la natura umana è egoista, solo la relazione con l'altro umanizza ed emancipa l'individuo;
- l'integrazione si realizza pienamente nel momento in cui ciascuno ha il ruolo a cui è destinato, per attuare questo è necessaria un'educazione specifica ma che, al suo interno, contenga una base generale che garantisca una certa omogeneità culturale nei bassi livelli.

Anche per Parsons identifica l'individuo nella società per mezzo del concetto di ruolo. “Il processo di socializzazione produce integrazione sociale in quanto assicura la conformità delle azioni dei membri del sistema sociale alle aspettative di ruolo” (Ferrucci 2004). Parsons afferma che l'equilibrio della società dipende dal fatto che ogni persona ricopra uno specifico ruolo che si integra perfettamente con i ruoli assunti dagli altri. Questo concetto viene ulteriormente approfondito con le due diverse fasi con cui illustra il processo di socializzazione: la socializzazione primaria e la socializzazione secondaria. durante la prima fase si ha la strutturazione

della personalità fondamentale nella quale si sviluppano le credenze di una data cultura. In questa fase si ha l'interiorizzazione delle modalità in cui si relazionano i vari ruoli con l'apprendimento delle rispettive norme che li regolano. Invece, nella seconda fase, l'individuo supera l'identificazione con i ruoli appartenenti all'infanzia e comincia a fare il suo ingresso nel mondo adulto. Questo processo si basa sull'imitazione, cioè sull'apprendimento di piccoli comportamenti simbolici attuati da un modello sociale con cui si sta interagendo.

Da questo tipo di modello sociale si può capire come, in questo caso, la disabilità venga percepita come un fattore di disturbo che compromette il regolare funzionamento della società, in particolare il suo equilibrio. La gestione di questa perturbazione deve venire affidata ad opportune strutture di controllo e di isolamento in modo da poter arginare il fenomeno.

Questo modello dà la possibilità di fare delle ulteriori riflessioni, sebbene su due livelli diversi, che riguardano in ogni caso i cambiamenti che la presenza di una persona con disabilità comporta. Nel primo livello, dato dalla socializzazione primaria, la realtà viene stravolta in quanto il contesto familiare deve mettersi completamente in discussione: le aspettative sulla persona con disabilità, le modalità interattive e in alcuni casi anche lo stesso linguaggio. Spesso questo tipo di cambiamenti viene affrontato dai genitori o, comunque, dai familiari in modo autonomo, quando questo tipo di processo dovrebbe essere supportato dai servizi socio-sanitari conducendo gradualmente la famiglia verso un nuovo equilibrio interno. La ricerca di questo obiettivo è strettamente collegata ai mutamenti che si verificano ad un livello successivo, nella socializzazione secondaria. I cambiamenti precedentemente descritti amplificano i loro effetti anche all'esterno del contesto familiare influenzando l'ambiente sociale di residenza, il quale reagirà positivamente o negativamente. Il primo caso si verificherà quando la presenza di una persona con disabilità nella comunità attiva una certa sensibilizzazione da parte della popolazione nei confronti di tematiche che riguardano l'handicap e stimola l'attivarsi di una rete di aiuti che supporti la

famiglia nella gestione delle difficoltà. Nel secondo caso si avrà, invece, indifferenza e paura verso la problematica con una progressiva emarginazione ed isolamento della famiglia.

Uno dei modelli del sistema sanitario struttural – funzionalista è stato elaborato da Mark J. Field nel 1973 (Field, 1973). Nel sistema sociale parsonsiano la malattia, la disabilità, la morte prematura, ecc...costituiscono altrettanti problemi sociali rilevanti poiché mettono a repentaglio la possibilità per gli individui di svolgere adeguatamente i ruoli sociali e di rispondere alle aspettative a cui sono stati socializzati. Il sistema sanitario si propone quindi quale sotto – sistema atto a “normalizzare” l’incidenza turbativa di tali eventi, in funzione delle esigenze di sopravvivenza del sistema sociale, e ciò risulta particolarmente importante soprattutto nelle società iperspecializzate dell’epoca contemporanea in cui vi è una forte interdipendenza anche da singoli ruoli.

L’obiettivo del sistema sanitario è quello di fronteggiare le conseguenze societarie delle “cinque d”, classificate in ordine decrescente di gravità, che possono colpire l’individuo invalidandone la capacità di svolgere adeguatamente ruoli sociali: *death* (morte), *disease* (malattia), *disability* (disabilità), *discomfort* (disagio), *dissatisfaction* (insoddisfazione). Questa funzione viene svolta producendo Psl (Prodotto Sanitario Lordo), concetto di evidente derivazione macro – economica rappresentato dall’insieme delle prestazioni e dei servizi erogati da un servizio sanitario in un certo periodo di tempo. Ciò è realizzato attraverso sei *out-puts*: la prevenzione, la diagnosi, la terapia, la riabilitazione, la custodia e l’educazione sanitaria. Il sistema sanitario però non è autonomo, nel senso che per funzionare ha bisogno di attingere dal sistema sociale quattro tipi di *in- puts*: un mandato di legittimazione che gli consenta di agire; le conoscenze e le tecnologie necessarie all’attività sanitaria; gli individui i quali vanno motivati, selezionati, formati e valutati; le risorse economiche. Infine, nel sistema sanitario di tipo struttural – funzionalista teorizzato da Field sono comprese due componenti strutturali del sistema, una formativa, rappresentata dalle

attività di aggiornamento del personale, ed una di ricerca, rivolta all'ampliamento delle conoscenze ed alla loro applicazione per il miglioramento dell'assistenza. Successivamente Field inserirà quello sanitario in un contesto più esteso, formato anche da altri sotto-sistemi, svolgente ognuno una funzione socialmente significativa e tutti in competizione tra loro per l'accaparramento delle risorse, scarse, a disposizione. Ciò contribuisce ad aumentare la capacità euristica del modello, anche se mettere in evidenza solo le interconnessioni di tipo economico tra le parti del sistema non favorisce una lettura pluridimensionale di un insieme di relazioni molto più complesse. Inoltre, l'impostazione di tipo macro – economico, se da un lato può contribuire sicuramente ad illuminare alcuni problemi tipici dei sistemi sanitari contemporanei, dall'altro non risulta sempre adeguata, soprattutto nel momento in cui occorrerebbe quantificare aspetti e funzioni non sempre suscettibili di tale semplificazione(Cipolla 2004).

## **5.2. L'approccio interazionista**

Questo tipo di approccio mette in luce il carattere relazionale che si concretizza nel momento in cui un individuo viene etichettato come deviante a causa dell'inadeguatezza dei suoi comportamenti rispetto all'assetto normativo e culturale dominante. Goffmann, esperto di stigma e degli effetti delle istituzioni totalizzanti, ha scritto molti saggi sull'argomento.

Egli definisce lo stigma come “un genere particolare di rapporto tra l'attributo e lo stereotipo che riproduce discredito di chi ne è portatore”, di conseguenza la disabilità è per Goffman “una identità sociale stigmatizzata che influenza in diversi modi l'ordine delle relazioni intersoggettive” (Goffman 1983).

Lo stigmatizzato per essere tale deve avere principalmente tre caratteristiche che sono tra loro consequenziali:

1. non accetta la sua diversità;

2. ha il problema del farsi accettare dai suoi interlocutori;
3. vive costantemente nell'incertezza.

L'interazione è, infine, determinata anche dal fatto che lo stigma sia o meno visibile agli altri. Questo fattore rende lo stigmatizzato screditato nel primo caso oppure screditabile nel secondo.

Occorre fare bene attenzione che la realizzazione delle *condizioni* di integrazione sociale non divengano, come accade, un'astratta mistificazione o il *fine*, perchè se gli interventi comportano l'allontanamento troppo prolungato dalla famiglia, la solitudine, l'iperprotezione e la segregazione, al termine del processo riabilitativo avremo un handicappato-disadattato o impreparato ai rapporti sociali, con gravi difficoltà nelle relazioni interpersonali e affettive, un soggetto, insomma che finirà sempre per identificarsi col suo handicap e fare appello alla benevolenza e alla protezione pubblica e privata.

Il discorso ci riporta alle dinamiche sociali che presiedono la stigmatizzazione e causano l'emarginazione (con o senza istituzioni specifiche, prigioni, ospedali, ospizi, ecc.).

La comunità nei confronti del diverso non adotta soltanto un giudizio o un pregiudizio di valenza negativa (atto di censura), ma attraverso un "rito" stabilisce una destinazione separata, in senso topologico e psicologico, che trasferisce il deviante dalla sua normale posizione sociale in un ruolo specifico. La "cerimonia" dell'attribuzione dello stigma si svolge in tre momenti: vi è anzitutto un confronto formalizzato fra il soggetto e i rappresentanti tecnici e sanitari, autorizzati dalla società; si emette quindi un giudizio o una diagnosi sulla natura e il grado della devianza a cui segue un "atto di collocazione sociale, assegnando all'individuo un ruolo speciale che ridefinisce la sua posizione nella società... ciò che precipuamente caratterizza questa cerimonia della nostra cultura è la sua irreversibilità" (Erikson 1964).

Una volta formulata la diagnosi, si instaurano delle forti resistenze collettive, sia a modificare la definizione, sia ad accettare, successivamente

al processo terapeutico, il diverso come una persona completamente reintegrabile (sono noti gli stereotipi circa la criminalità persistente degli ex detenuti o le ricadute dei malati mentali, ecc.).

Si tratta di una situazione esaminata nel contesto della *labeling theory* (Thomas, W. I./ D.S. Thomas 1928), secondo cui le *situazioni definite come reali, sono reali nelle loro conseguenze* e lo stigma determina le modalità della comunicazione e dell'interazione. Inoltre il soggetto definito come deviante finisce per rivestire un ruolo e uno *status* di distanza sociale dalla comunità e d'altro canto una sequenza di ruoli costituisce la carriera che caratterizza la vita dell'individuo (Goffman 1971).

Nel nostro caso la persona con disabilità, una volta classificata tale, assume delle significazioni conclusive e globali (il sintomo diventa persona) che debbono in qualche modo essere "esorcizzate" per la loro implicazione emotive mediante meccanismi di difesa e di esclusione. Si attua così un movimento circolare (disabile = diverso; diverso = escluso; escluso = disabile), che ha tutte le caratteristiche di una "profezia" che si autoadempie. Per risolvere questa tautologia e per introdurre una prospettiva di soluzione degli insuccessi della riabilitazione, sembra importante chiarire che cosa si intenda per persona con disabilità e quali siano le modalità di trasformazione degli atteggiamenti e quindi delle istituzioni per arrivare a concrete possibilità di integrazione sociale.

In termini psico-sociali la persona con disabilità può essere considerata: secondo un parametro biofisico come il portatore di una menomazione permanente delle proprie capacità fisiche, psichiche e sensoriali, a seguito di un evento morboso o traumatico; secondo il parametro sociale come candidato di processi di emarginazione, sia pure differenziati nella qualità e nella coerenza.

Si può osservare anzitutto che per la duplicità dell'handicap (deficit biofisico e candidatura all'esclusione) l'intervento non può essere tecnico-sanitario, ma deve contestualmente prevenire e risolvere la reazione sociale negativa. Questo è possibile soltanto se si evitano prestazioni che richiedono periodi.

di isolamento, trattamenti segreganti e soprattutto se si considera la globalità della persona nelle sue dimensioni individuali e sociali.

Non è sufficiente, anzi è negativo, considerare la persona con disabilità come oggetto scientifico o constatare il fenomeno secondo una teoria della personalità che consenta una "osservazione partecipante", tale da spiegare sia le variabili comportamentali, sia i vissuti personali.

Con riferimento alla teoria dell'interazionismo simbolico, risultano evidenti tre dati: il primo è costituito dalla difficoltà di identificazione *empatica* con *alter* che abbia uno schema corporeo o un comportamento diverso; il secondo è rappresentato dalla conseguente problematicità di assumere il *ruolo* dell'altro, ciò comporta come ulteriori effetti sia "l'atto incompiuto" che non si traduce in un linguaggioificante, sia la necessità di esorcizzare o di routinizzare l'ansietà correlativa mediante l'assunzione di atteggiamenti e comportamenti enfatizzati, negativi o positivi, (quasi che se si seguisse la prescrizione di un copione); il terzo si individua nella causalità che le interpretazioni altrui hanno sulla "visione di se stessi", comportando, nel caso dell'handicappato, una sequenza di ruoli e una "carriera morale" di marginalità (Goffman 1970).

Verificato comunque che esistono atteggiamenti stereotipati di valenza negativa nei confronti delle persone con disabilità e che sono tali da pregiudicare la comunicazione e da provocare l'emarginazione, occorre considerare i fattori conoscitivi e situazionali che possono modificare i pregiudizi e anzitutto il ruolo dell'esperienza nella trasformazione dei comportamenti.

E' infatti il contatto con i membri *out-group* che determina una correzione delle distorsioni autistiche o percettive che derivano, secondo la teoria del pregiudizio, dai bisogni e dalle motivazioni dei componenti del *in-group*.

*Yuker e altri* (1973) hanno dimostrato l'aumento di valutazioni positive in persone che avevano avuto frequenti rapporti con soggetti con disabilità. E' tuttavia importante rilevare che gli atteggiamenti si modificano non soltanto in relazione alle conoscenze, ma anche alla qualità della esperienza e al

contesto situazionale in cui si verifica. E' stato in generale osservato che gli operatori sanitari e riabilitativi tendono ad esprimere atteggiamenti scarsamente positivi verso le persone con disabilità, non tanto perché accettano i pregiudizi, quanto perché ne hanno una "revisione realistica" o perché nell'ambiente sanitario vengono soprattutto sottolineare le informazioni "negative" come i dati patologici, la dipendenza fisica, ecc. (Bell 1962).

Un interesse particolare è da dedicare a Goffman e alla sua visione etnometodologica verso la salute mentale. In *stigma* e soprattutto in *Asylums*, il sociologo americano compie una accurata ricostruzione delle cosiddette *Istituzioni totali* (caserme, carceri, collegi e soprattutto strutture psichiatriche) ove l'individuo assume il ruolo di internato. Lo stigma è dunque di tre tipi: a) le deformazioni fisiche ed intellettive; b) aspetti criticabili del carattere e del comportamento come particolari credenze, passioni sfrenate, ecc.; c) stigmi tribali, di razza e di religione. Una situazione cronica o reversibile di infermità è dunque stigmatizzata in quanto si protende ad una esclusione (parziale o completa) dalla vita sociale. Nel soggetto affetto da una qualunque menomazione l'ambiente crea un malessere non solo di tipo biologico ma condiziona le performance e le capacità dell'individuo. La medicina dunque, non può prescindere dall'"individualità" del paziente ma deve instaurare un rapporto empatico tale da facilitare il benessere dell'assistito. È in questa prospettiva dunque che autori come Twaddle (e poi Maturo) avanzano le tre dimensioni della malattia: *disease*, *illness* e *sickness*, dunque alla *Narrative Based Medicine*. d) La "strada via" tracciata dalla fenomenologia non basta però per risolvere i problemi epistemologici della sociologia della fine del XX° secolo. Se il paradigma *positivista-realista* – per il quale il sistema sanitario costituisce un dato oggettivo, una *realtà di fatto*, rispetto al quale la conoscenza scientifica deve conformarsi, giustificandosi come da essa derivata e [...] il secondo di tipo *nominalistico-costruttivista* considera il sistema sanitario un sistema culturale (Girelli 1998: pp.90-91).

Questo modello, dunque, approfondisce maggiormente l'aspetto intenzionale e comunicativo che si manifesta durante l'interazione.

Mead muove i suoi studi partendo dal concetto che i rapporti sociali si costituiscono essenzialmente nello scambio comunicativo di significati comuni, i quali sono rappresentati da "gesti che diventano simboli significativi quando suscitano implicitamente nell'individuo che li compie le medesime risposte che essi suscitano esplicitamente negli individui ai quali sono indirizzati" (Mead 1996). Questa sua puntualizzazione porta ad un cambiamento nel modo di analizzare le dinamiche relazionali insite nella società. Mead non approfondisce più la relazione esistente tra l'individuo e la società, ma prende in esame i rapporti che si instaurano tra gli individui presi come singoli. E' importante tener presente che l'apprendimento di significati comuni è un processo dinamico, mutevole che a seconda dei cambiamenti che si instaurano nelle interazioni si evolve, questo è motivato anche dal fatto che i simboli appresi da relazioni diverse, in seguito si integrano tra loro e si influenzano reciprocamente, rivoluzionando in qualche caso l'equilibrio di taluni rapporti, che poi subiranno un radicale cambiamento.

Questo approccio sottolinea l'importanza del linguaggio ai fini di una integrazione all'interno del sistema sociale. Oggi per la disabilità sono stati compiuti grossi passi avanti sia dal punto di vista terapeutico che dal punto di vista tecnologico, in quanto lo sviluppo di molti ausili ha permesso alla persona con disabilità di avere un ruolo più interattivo e, quindi, partecipativo nella società, in particolare per quelle disabilità che manomettono il regolare funzionamento delle funzioni linguistiche. Tecniche che fanno uso di strumenti pittografici, del computer, del linguaggio dei segni, della mimica facciale. Tutti ausili che permettono alla persona che si trovi in condizioni di ridotta attività e/o partecipazione di esprimere in modo diverso le proprie intenzioni, le proprie scelte facendo sì che non debba subire le decisioni altrui, raggiungendo una maggiore consapevolezza di sé e delle proprie aspettative.

Risulta fondamentale studiare gli effetti dell'handicap nella costruzione sociale dell'identità. E' questa una prospettiva appena sfiorata, dalla ricerca sulle persone con disabilità, ma che costituisce, a nostro avviso, uno dei filoni più importanti sia dal punto di vista teorico, sia da quello metodologico.

Intendiamo richiamarci alla *self-concept theory* (di cui sono note le correlazioni, evidenziate da Lewin e Rogers e dalla scuola del revisionismo psicoanalitico di Sullivan e di Fromm, con la tradizione filosofica e psicologica europea), e in particolare con la ricca produzione dell'interazionismo simbolico che dopo G.H. Mead (1934) costituisce la corrente più viva del pensiero psico-sociologico americano.

Per Mead la coscienza dell'individuo dipende dal suo comportamento riflesso, dalla capacità di assumere l'atteggiamento dall'*alter*, di anticipare, attraverso un processo di empatia, la reazione dell'*alter* e di prendere il suo *ruolo*. Sulla base delle conoscenze così acquistate emerge l'attività mentale che consiste nelle risposte che una persona si dà nel definire se stesso e gli *altri* oggetti sociali.

Questa definizione può peraltro o rimanere *un atto incompiuto*, o tradursi in linguaggio e solo in questo caso costituirà l'interazione.

Ma la valutazione identifica anche il soggetto che la fa: l'individuo assumendo il *ruolo dell'alter* diventa oggetto delle proprie azioni; "valuta il proprio agire in termini delle interpretazioni e definizioni che potrebbero *darne* gli *altri*. Il punto di vista altrui costituisce così la base su cui riposa la visione di se stessi: il se (*self*) si sviluppa parallelamente alla capacità di prendere il *ruolo* dell'*alter* e di vedersi come un oggetto" (M. Ciacci, 1972). Tenendo conto di queste precisazioni teoriche si può considerare lo sviluppo del concetto di sé come un succedersi di vissuti in rapporto all'ambiente. In questo senso il problema degli atteggiamenti non può essere considerato come un fatto esteriore, ma come il principale elemento costitutivo del concetto di sé e quindi dell'evoluzione dei rapporti interpersonali.

### **5.3. Approccio conflittualista**

Nel corso degli anni Sessanta e Settanta venne affermandosi nella sociologia sanitaria un nuovo paradigma, di tipo conflittualista, contrapposto a quello consensualista parsonsiano, in corrispondenza dell'affermarsi di teorie di questo tipo anche nella spiegazione della società. I prodromi di questa prospettiva sono da rintracciarsi ne “La situazione della classe operaia in Inghilterra” del 1845 di Friedrich Engels, opera con cui veniva messo in evidenza come le sattive condizioni di salute degli operai inglesi fossero dovute alle loro precarie condizioni di vita e di lavoro. Ne emergeva quindi una correlazione tra condizioni sociali e condizioni di salute molto forte, radicata nella strutturazione dei rapporti di produzione tipica dell'epoca capitalistica, benché l'ideologia allora dominante, il paradigma biomedico, sostenesse al contrario un'origine esclusivamente biologica e fisiologica delle malattie realizzando un evidente riduzionismo eziologico e contribuendo a considerare il singolo individuo come l'unico responsabile del proprio stato.

La prospettiva conflittuale si pone in maniera critica nei confronti di quella struttural – funzionalista considerando, ad esempio, quello dei medici come uno dei molti gruppi di interesse esistenti nella società, il che farebbe venir meno l'altruismo e l'universalismo tipico della professione ipotizzati da Parsons, ed esprime giudizi negativi verso le istituzioni sanitarie. In più, esisterebbe una pluralità di relazioni medico – paziente, differenti a seconda delle situazioni, dei contesti di relazione, dei soggetti coinvolti e delle malattie trattate, per cui, anche in questo caso, la relazione immaginata da Parsons risulterebbe irrealistica.

Uno dei maggiori esponenti del paradigma conflittualista del XX secolo è Ivan Illich, il quale nell'opera “Nemesi medica” del 1976 ha sostenuto l'origine iatrogena delle malattie che sarebbero riprodotte dalla stessa scienza medica e delle istituzioni sanitarie: a sostegno della sua tesi egli ricorda come molte malattie epidemiche abbiano perso molta della loro virulenza ben prima della scoperta degli antibiotici, a seguito dell'azione di

altri fattori come il miglioramento delle condizioni igieniche ed abitative, dell'alimentazione e degli ambienti di vita e di lavoro (Illich, 1977).

Inoltre, molti errori medici, i dannosi effetti collaterali dei farmaci o le infezioni ospedaliere non possono essere considerati alla stregua di altrettanti incidenti di percorso lungo la strada del più generale miglioramento delle condizioni di salute della popolazione, ma configurerebbero una vera e propria "iatrogenesi sociale" e "iatrogenesi culturale": si avrebbe infatti, a seguito dei progressi nella scienza medica e dell'istituzionalizzazione del sistema sanitario, una vera e propria medicalizzazione della società nonché una ospedalizzazione della malattia attraverso cui l'essere umano viene totalmente espropriato della sofferenza e talvolta della propria stessa morte. La proposta di Illich va nella direzione di un pieno recupero sia della responsabilità personale relativamente ai problemi connessi alla cura, sia all'autonomia individuale con riguardo alla definizione della malattia ed alla sua gestione. In conclusione, nonostante molti elementi del pensiero di Illich appaiano tutt'ora utopistici e possano essere compresi soltanto se collocati nel generale clima di contestazione nei confronti delle istituzioni in cui l'opera fu prodotta, appare comunque di rilievo l'invito dell'autore a considerare con criticità molti perduranti problemi del sistema sanitario contemporaneo.

Tale modello trova un'ulteriore base teorica in due autori fondamentali: Marx e Weber. Questo tipo di approccio guarda ai rapporti internazionali attraverso i rapporti di forza. La socializzazione viene letta come una forma di controllo attraverso la quale il gruppo dominante conserva il suo potere sugli altri.

Marx analizza le relazioni sociali paragonandole a quelle esistenti all'interno del sistema capitalistico, sottolineando che le rivalità presenti tra le due classi riflettono l'educazione che verrà ripartita alle nuove generazioni dalle rispettive famiglie. Dall'altro lato Weber accoglie tutte le teorie di Marx ma le puntualizza affermando che, data l'esistenza di diversi

tipi di potere legittimo e di un tipo ideale di educazione, che la materia dei processi educativi dipenderà dalla cultura del ceto dominante.

Un altro apporto importante, contenuto in questo approccio, è dato dagli intellettuali appartenenti alla scuola di Francoforte. Questi studiosi sottolineano, dopo le scoperte e gli studi effettuati da Freud, che nelle società capitalistiche il controllo sociale invade tutti gli ambiti dell'individuo cercando di conformare quest'ultimo alla società. Successivi studi attuati da altri sociologi della scuola hanno analizzato in profondità la realtà familiare sottolineando che questa ha il compito di trasmettere il sistema valoriale della società in un sistema unidirezionale. Da questo punto di vista altri sociologi della stessa scuola affermano esattamente il contrario delineando questo sistema di trasmissione in modo dialettico. In ogni caso, la famiglia viene vista come l'unico luogo in cui le relazioni sono sottratte alla mercificazione. Questo tipo di modello dà la possibilità di riflettere sulla difficoltà che la persona con disabilità ha ad inserirsi lavorativamente nei vari settori produttivi, questa esclusione comporta una maggiore emarginazione dell'individuo dalla società e una maggiore chiusura del soggetto all'interno dei confini dell'educazione speciale.

Questo perché in un mondo dominato da una economia capitalistica fortemente competitiva, un aspetto rilevante come indice valutativo di una persona è la sua capacità produttiva. Capacità che la persona con disabilità ha difficoltà a sviluppare data la richiesta da parte dell'industria di ritmi scellerati caratterizzati da una forte presenza di tecnologie complesse che necessitano di una formazione estremamente specifica.

Dopo la scoperta sociologica dei rapporti funzionali e costitutivi fra individuo e società, della suddivisione del lavoro, dell'instaurarsi del capitalismo monopolistico e dei suoi complessi rapporti col socialismo, alle nozioni patologiche si aggiungono o sostituiscono quelle della diversità intese come varianti di una supposta "patologia sociale", effetto del distorto funzionamento dei rapporti economici e della organizzazione sociale e sanitaria. In questa fase la diversità dell'handicappato è soprattutto connessa

coi criteri e le esigenze della "riabilitazione" cioè un complesso di interventi volti alla riutilizzazione, anche parziale, dell'handicappato in quanto non produttivo. L'apparato assistenziale si configura inoltre come uno strumento di garanzia della pace sociale e come un meccanismo per accrescere il potere d'acquisto dei marginali (con l'effetto indotto che i servizi pubblici diventano un mezzo di livellamento delle disuguaglianze economiche e di controllo sociale non coercitivo nel senso tradizionale, ma estremamente capillare ed efficace).

I teorici del Conflitto (marxisti, marxiani e radicali) hanno adottato come base epistemologica la critica al *Sistema Sociale* di tipo funzionalista e promuovendo l' "abolizione delle cose presenti" per far fronte ad un sistema meno dipendente dal contesto economico-politico di stampo liberalista. La medicina è anch'essa criticata poiché istituisce forme di controllo sociale ed è anch'essa un'appendice della *struttura* economica; è «*considerata come ideologia del controllo sociale, ossia come falsa coscienza diffusa da quei gruppi sociali che traggono da certe pratiche vantaggi particolari.*»(Donati 1983). L'attenzione dunque ricade sul conflitto di classe tra coloro che detengono i mezzi di produzione (borghesia capitalista) e coloro che "vendono" la propria forza-lavoro generando così differenze, disuguaglianze e ingiustizia. La salute è pertanto condizionata dal sistema sociale generatore di discrepanze tra una ristretta élite che detiene un potere di tipo coercitivo sulla massa di individui. Anche il rapporto medico/paziente pertanto presenta una dicotomia in cui tra il medico ed il paziente vi è una unilateralità della relazione: il medico agisce utilizzando il proprio sapere su

un corpo, il cui individuo è inconsapevole della sua reale condizione. L'unidirezionalità (per non dire dominanza) è dettata anche dal fatto che i medici appongono alla più alta classe sociale mentre i pazienti erano prevalentemente proletari "sfruttati". Karl Marx, non ha mai scritto nulla inerente alla salute o alla malattia. Il suo pensiero per tal verso è riconducibile dunque al suo modello di struttura e sovra-struttura. Friedrich

Engels invece, coautore del “Manifesto del Partito Comunista”, ha redatto in giovanissima età una ricerca intitolata “La Classe operaia nella Londra di fine ottocento”. Un lavoro in cui il giovanissimo Engels descrive in modo dettagliato e preciso la vita del proletariato e del sub-proletariato inglese di metà ‘800: una riproduzione fedele delle vere conseguenze sulla massa del cambiamento prodotto dall’industrializzazione selvaggia degli stili di vita, causa di un incremento di alcune morbilità e mortalità fino ad allora poco incidenti.

Accanto al marxismo di tipo ortodosso si è fatta strada, la cosiddetta *Sociologia Radicale*: la differenza sostanziale tra le due correnti (simili e facilmente confondibili) è: 1) l’alienazione non deriva principalmente dal capitalismo economico ma da un modello culturale di tipo industriale e burocratizzato; la dicotomia salute/malattia viene letta non solo in termini economico-politici ma anche di tipo illuministico (vedi ad esempio l’epidemiologia e la statistica medica) e esistenzialistiche (filosofia morale). Ivan Illich è l’esponente di maggior rilievo grazie al suo concetto di *iatrogenesi*. Per Illich(2005), la iatrogenesi medica è prodotta da un sistema sociale industrializzato e altamente tecnologizzato in cui il soggetto è inerme alla mole di stimoli persuasivi e suggestivi volti al consumismo, alla dominanza biomedica e farmaceutica nel campo della salute, ecc.

#### **5.4. Approccio fenomenologico**

Uno degli approcci più recenti allo studio della società, utilizzato proficuamente anche nell’ambito della sociologia sanitaria, è quello fenomenologico. Esso pone al centro del proprio interesse l’individuo e l’interazione sociale, al contrario delle precedenti prospettive che sono tutte di tipo eminentemente macro-sociologico. Dal punto di vista teorico questa prospettiva deriva dal contributo filosofico di Hedmund Husserl secondo il quale compito della scienza è occuparsi dello studio dei fenomeni (dal greco *phainomenon*, participio sostantivato di *phainesthai*, manifestare, apparire), cioè di ciò che appare e percepiamo con i nostri sensi e non dell’oggetto in

sé perché una conoscenza veramente oggettiva non è mai possibile. Questa impostazione rivoluziona il modo di guardare alla scienza ed ha ripercussioni sul clima di generale ottimismo positivistico che aveva avvolto le scienze naturali, ed anche quella medica, nella prima metà del XX secolo, oltre ad essere utilmente utilizzata anche nello studio della società. Nello specifico l'applicazione della fenomenologia di Husserl al mondo della sociologia avviene con Alfred Schutz e successivamente con i suoi allievi P.L. Berger e T. Luckmann.

Uno dei concetti più interessanti della fenomenologia è quello di “mondo della vita” (*Lebenswelt*), che nella visione di Schutz è essenzialmente il “mondo della vita quotidiana”, il luogo dove si svolgono tutte le interazioni umane e che egli traduce come “il mondo intersoggettivo che esisteva da molto prima della nostra nascita, percepito e interpretato dagli altri, i nostri predecessori, come un mondo organizzato. Ora esso è dato alla nostra esperienza ed alla nostra interpretazione. Ogni interpretazione di tale mondo è basata su un insieme di preve esperienze di esso, sulle nostre stesse esperienze e su quelle che abbiamo ereditato dai nostri genitori e insegnanti, le quali, nella forma di ‘conoscenza a disposizione’ funzionano come schema di riferimento”(Schutz, 1979). Al mondo della vita appartiene una conoscenza originaria, basata sull'intuizione e sulla soluzione di problemi pratici, sedimentata nel tempo; essa appartiene ad un mondo pre-scientifico da cui però sorge quello scientifico inteso come “realizzazione dello spirito umano” che sempre presuppone il primo. Ciò implica una contrapposizione tra “cultura profana” e “cultura scientifica”, ma senza che la prima abbia meno dignità e valore della seconda. Anzi la cultura scientifica emergerebbe da quella profana a cui appartengono ambiti non ancora esplorati dalla scienza, così come questa presenta ambiti non appartenenti alla cultura profana perché emergenti dal processo di auto-alimentazione della scienza stessa, della sua capacità di porsi autonomamente domande e di fornire risposte.

Afferma Husserl in proposito: “se la scienza pone certi problemi e li risolve, si tratta già all’inizio e poi via via lungo il processo del lavoro scientifico, di problemi che si pongono sul terreno di questo mondo, che investono la compagine del mondo già dato, in cui rientra la prassi scientifica come qualsiasi altra prassi vitale. In questa prassi svolge un ruolo costante la conoscenza, la conoscenza pre-scientifica, con tutti i suoi fini, che essa, nel senso in cui li concepisce, raggiunge in generale in misura sufficiente a rendere possibile una vita pratica” (Husserl, 1961).

Dal punto di vista della scienza medica l’impossibilità di cogliere l’oggetto in sé implica che anche la malattia, intesa come problema che si pone all’attenzione del medico, debba scontare la natura dei contesti e delle interazioni nei quali essa si produce nonché i vissuti personali; non a caso l’approccio fenomenologico alla malattia ha condotto alla *narrative based medicine*, una pratica che mette al centro del proprio interesse la narrazione della malattia fatta dal paziente, il quale così finisce col produrre “storie di malattia” del tutto simili alle “storie di vita”, il che consente non solo di entrare in contatto con i significati da questi attribuiti al suo male, ma anche di conoscere i contesti d’interazione nei quali la malattia ha avuto origine. Ciò, pur conducendo ad un evidente relativismo, anziché paralizzare l’azione, dovrebbe consentire al medico di cogliere con maggiore evidenza la multidimensionalità del reale in cui la malattia affonda le proprie radici.

Infatti, nella relazione medico – paziente, anziché un’azione comunemente finalizzata all’obiettivo di guarigione, si configurerebbe una non perfetta coincidenza di visioni intorno alla stessa definizione di malattia tra quella del medico, radicata nella cultura scientifica e sedimentata nei lunghi anni di addestramento professionale, e quella del malato legata invece alle esigenze della propria vita quotidiana. tale non perfetta coincidenza di visioni richiede quindi una negoziazione, a partire dai significati attribuiti alla malattia, tra i soggetti instauranti la relazione.

La malattia, infatti, nell’approccio fenomenologico, è una costruzione sociale che emerge dalle interazioni del quotidiano. L’impossibilità di

raggiungere una conoscenza valida in sé non implica, tuttavia, l'impossibilità di ottenere qualunque conoscenza, ma permette di raggiungere comunque un'oggettività – per – la – soggettività o o inter – soggettiva, ovvero di conoscere il senso attribuito agli oggetti e socialmente condiviso (Cipolla, 2004). La forte differenziazione della società contemporanea, portando ad una iper – specializzazione funzionale, moltiplica i “mondi sociali” nei quali i significati attribuiti agli oggetti possono essere anche molto differenti. Per Schutz questi costituiscono “province finite di significato”, vale a dire strutture di significato, attribuite dagli esseri umani agli oggetti, che mutano a seconda dei punti di vista e dei particolari interessi nutriti dal soggetto in un determinato momento (Izzo, 1994). Non sarebbe quindi possibile comprendere le definizioni di salute e malattia senza riferirsi a questi mondi sociali, ed anche la malattia si configurerebbe quale “provincia finita di significato”, nel senso che è un'esperienza profondamente legata al soggetto che la sta vivendo ed ai significati che egli vi attribuisce.

Uno dei modelli di sistema sanitario ispirato ai principi della fenomenologia è quello prodotto da Arthur Kleinmann nel 1978 (Kleinmann, 1978). Egli considera quelli sanitari dei sistemi essenzialmente culturali costruiti intorno a specifiche definizioni di salute e malattia e che forniscono valori e norme di comportamento a queste ispirate. Egli teorizza l'esistenza di tre settori fondamentali entro i quali la malattia viene esperita ed agita: il settore popolare, quello professionale e quello tradizionale.

Il settore popolare è composto essenzialmente dall'individuo e dalla sua famiglia, che rappresentano i primi contesti nei quali viene esperita la malattia ed effettuato un primo tentativo di cura; su un orizzonte di relazione più esteso si pongono poi le reti sociali e la comunità di appartenenza. Il settore professionale è composto invece dalle tradizioni mediche professionalizzate, così come sono sedimentate nel corso del tempo, i cui maggiori esempi sono la medicina scientifica occidentale, la medicina cinese, quella ayurvedica, la medicina yunani, quella chiropratica,

etc...Infine si presenta il settore tradizionale composto dai guaritori specialisti non professionali. Ogni settore presenta una serie di credenze, scelte e decisioni, ruoli, relazioni, contesti d'interazione ed istituzioni che contribuiscono a definire una specifica realtà socialmente legittimata. Fra i tre, in coerenza con l'impostazione fenomenologica, il settore popolare ha una certa importanza in quanto luogo nel quale non solo viene originariamente vissuta la malattia, ma anche nel quale sedimentano credenze e pratiche che costituiscono il fondamento pre-scientifico della medicina professionale. Ciascun settore poi può essere più o meno esteso e presentare ambiti di sovrapposizione più o meno ampi a seconda dei contesti di relazione, il che può dar luogo ad altrettanti fenomeni di sincretismo medico.

Il modello proposto da Kleinmann presenta una discreta capacità ermeneutica tanto da essere stato proficuamente utilizzato in molti studi comparati sui sistemi sanitari. Esso presenta il vantaggio di non considerare la medicina scientifica occidentale, né in senso più ampio tutte le medicine professionali, pratiche aventi il monopolio della cura, ma prende atto della grande importanza che, sia in società in cui il ricorso alla medicina scientifica non è molto diffuso sia all'ombra di quest'ultima, possono avere la famiglia e le reti di relazione sociale e comunitaria, tanto nel materiale esperimento della cura, quanto nella comunicazione di un sapere a questa funzionale. Quello di Kleinmann rappresenta naturalmente un ideal -tipo: ogni società può rappresentare settori più o meno estesi ed ambiti di sovrapposizione più o meno ampi a seconda di quanto tradizioni culturali differenti abbiano avuto modo di mescolarsi. Ciò implica che in contesti differenti è possibile non solo non trovare le medesime definizioni di salute e malattia, ma neanche le medesime opzioni di scelta a disposizione degli individui per quanto concerne le tradizioni di cura ed i soggetti a cui rivolgersi.

Da quanto detto è chiaro che non solo il modello fenomenologico di sistema sanitario consente di confrontare sistemi appartenenti a tradizioni culturali

differenti, ma proprio l'approccio fenomenologico può essere considerato quello più opportuno ad ispirare la relazione medico – paziente quando le due parti facciano riferimento ad universi culturali differenti per quel che concerne le definizioni di salute e malattia.

### **5.5. Approccio correlazionale**

Tale prospettiva è «una prospettiva multidimensionale ed interdisciplinare, che considera ed abbraccia svariati livelli analitici, coordinandoli ed interagendo con loro[...] una logica di *co-integrazione* teorica, culturale, metodologica, che favorisce il confronto plurilaterale tra differenti proposte e tra differenti livelli concettuali»(Bertolazzi 2004: pp.85-86). Il *correlativismo*, come epistemologia del *co-*, si fonda su una logica correlazionale nella quale il legame che si instaura fra le diverse variabili in gioco, il nesso che le congiunge e la co-variazione che si produce negano legittimità euristica sia all'idealismo platonico costruttivista sia al realismo aristotelico positivista.(Giarelli 2004, p.92). Per Costantino Cipolla, ogni conoscenza autentica diviene così *co-relazionale* nel senso di *co-prodotta*, *co-istituita*, *co-costruita* secondo una pluralità di livelli analitici fra loro interconnessi che comportano la assunzione del molteplice, della variabilità, del mutamento, della multidimensionalità nel proprio universo di rilevanza(Giarelli 2004: p.92).

Tale paradigma spiana la strada per una riconversione del connubio sociologia e salute/malattia. Se i precedenti teorici rientravano in una connotazione deduttiva/induttiva in cui la sociologia era subdimensionata al sapere biomedico (ergo Sociologia *della* - e *nella* - Medicina), con l'approccio correlazionale nasce la *Sociologia Sanitaria*. Fondatore in Italia di tale branca della sociologia è Achille Ardigò, il quale pone il sistema sanitario al centro di un *quadrilatero* ai cui angoli vi sono quattro concetti base:

- *Natura esterna*: ambiente in cui si generano agenti patogeni ed i relativi percorsi di prevenzione/cura/riabilitazione;

- *Sistema sociale*: il teatro in cui i soggetti interagiscono attraverso rapporti interpersonali, costituendo gruppi sociali semplici (famiglia) e complessi (stato);
- *Soggetto*: individuo immerso nei propri *mondi vitali*, ossia il soggetto inteso come *Ego* e come *Self*;
- *Natura interna*: dimensione bio-psichica del soggetto.

L'interconnessione tra queste quattro dimensioni crea sei connessioni ove è possibile individuare tutti gli aspetti del sistema sanitario sia di tipo microscopico (relazione medico-paziente) sia di tipo macroscopico (politica ed economia sanitaria, interventi medico-scientifici su larga scala) e mesoscopiche (organizzazioni sanitarie locali).

Le quattro connessioni prodotte dall'intersecazione tra le quattro dimensioni ed il sistema sanitario sono identificate in:

- *connessione ecologica* del sistema sanitario, relativa alle risorse che l'ambiente mette a disposizione e al loro utilizzo mediante la divisione sociale del lavoro sanitario in relazione alle forme di differenziazione sociale;
- *connessione strutturale*, relativa ai rapporti fra tale sottosistema e gli altri sottosistemi sociali come quello politico, economico e culturale;
- *connessione fenomenologica*, relativa all'integrazione dell'esperienza vissuta della salute/malattia da parte del soggetto cosciente nell'ambito istituzionale;
- *connessione bio-psichica*, relativa alla valutazione dei suoi effetti sulla salute dei soggetti in quanto persone dotate di corpo/cervello.

L'insieme di questa struttura di interconnessioni analitiche multidimensionali definisce i confini di un sistema evidentemente più ampio del sistema sanitario in senso stretto. Guido Giarelli, scrive a proposito: “ci pare opportuno proporre di definire come sistema salute tale sistema più ampio, che ricomprende, oltre al sistema sanitario in *strictu sensu*, anche la natura esterna, il sistema sociale, la natura interna, il soggetto in relazione al

mondo vitale e soprattutto le reciproche interconnessioni che fra questi concetti è possibile individuare”(Giarelli 1998: pp. 89-90).

Si apre così la strada alla *Sociologia della Salute* che centra la propria attenzione non ad un particolare sub-sistema sociale ma tenta di analizzare aspetti della Salute attraverso un ottica multidimensionale, multidisciplinare e multifunzionale.

Il *sociologo della salute* (e non più *sanitario*) grazie a tale approccio affronta il tema della salute/malattia in senso olistico e non particolaristico. Il suo lavoro si basa su una logica *adduttiva* in quanto supera la dicotomia induzione/deduzione. Egli non è più fossilizzato nella mera quantificazione di un fatto sociale né un cronista di “piccoli” eventi di tematiche generali. La metodologia e le tecniche di ricerca sociale adottate fanno sì che il prodotto del suo lavoro sia un valido strumento per indagini micro-macro strutturali nei vari sub-sistemi della società.

Il contributo della sociologia al sistema sanitario (e al sistema salute più in generale) è orientato alla *valutazione della qualità*. Un apporto utile per l’ottimizzazione della gestione degli interventi sia di tipo medico-sanitario (determinando l’efficacia degli interventi basati sull’evidenza) sia di tipo organizzativo-gestionale (efficienza di disposizioni, orientamenti, politiche, ecc.). Inoltre, un notevole mezzo di valutazione per la valutazione della qualità è dato dalla soddisfazione dell’utenza e dalla raccolta di “*storie di vita*”.

La sociologia aprendosi alle altre scienze combina la propria metodologia con quella statistica, epidemiologica ed economica; il suo sapere si interseca con la medicina, la giurisprudenza, e persino con la narrativa. Un modo eccellente di valutare struttura/processo/esiti dell’erogazione di un servizio sociosanitario.

La sociologia della salute in generale si distingue dalla sociologia della medicina perché tende a sottolineare, in primis, l’autonomia dell’approccio socio-sanitario nell’impianto concettuale e metodologico, rispetto a quello bio-medico(Ardigò 1997: p.77).

I progressi sanitari devono essere verificati anche in termini culturali. Achille Ardigò indica tre paradigmi bio-medici, che hanno accompagnato tanto i successi, quanto le crisi, della ricerca e della professione medica nell'Occidente.

Essi sono: quello bio-medico scienista, studia il nesso causale tra singole malattie e singoli eventi interni all'organismo e/o provenienti dalla natura esterna; quello medico-sociale, che ricerca le cause patologiche nella condizione sociale, culturale e, in generale, nel contesto esistenziale di vita e di lavoro; quello neo-scienista, che coniuga le scienze naturali con le scienze dell'artificiale, in primis, con l'ausilio delle scienze computazionali; Il paradigma bio-medico scienista vede, nella malattia, una deviazione del progetto di specie. Tale paradigma ha consentito di porre, su basi del tutto nuove, la chirurgia ed ha aperto la grande era della chemioterapia.

L'egemonia del modello bio-medico scienista ha ripagato, in definitiva, con progressi terapeutici senza precedenti. Tuttavia, ha portato le cure sanitarie a cacciarsi in una sorta di vicolo cieco, spostando l'attenzione del medico dal paziente alla malattia. L'approccio biologico, di cui il modello meccanico è il cuore, ignora tutto ciò che è specificamente umano: l'autocoscienza, la capacità di autoriflessione(Ardigò 1997).

Sin dall'Ottocento, sottolinea l'autore, si è diffusa la scoperta del nesso tra certe diffuse malattie e l'esplosione delle condizioni di povertà e di miseria tra la popolazione soggetta all'industrialismo. Ciò ha aperto la via all'approccio della medicina sociale. L'attenzione dei medici si è allontanata dal paziente come persona totale, afferma F.Capra criticando il paradigma bio-medico scienista, anziché chiedersi perché si verifica una malattia, cercano di capire i meccanismi biologici attraverso i quali essa opera(Capra 1984).

Negli anni settanta, del secolo scorso, un'ondata di critiche si è scatenata nei riguardi del potere bio-medico e clinico, contro l'ospedalocentrismo e contro la burocratizzazione (statale e non) della medicina socializzata(Capra 1984). Il loro onere crescente, l'aspetto disumanizzato dei grandi sistemi

ospedalieri, sono solo alcune delle critiche volte al sistema sanitario e all'approccio medico in questione.

Negli anni settanta, tuttavia, la medicina sociale ha trovato un nuovo approccio: la bio-etica.

### **5.6. La bioetica**

L'umanità - illustrò Potter, oncologo americano - ha bisogno urgentemente di una nuova saggezza che fornisca la conoscenza di come utilizzare la conoscenza per la sopravvivenza dell'uomo e per il miglioramento della qualità della vita. Inoltre Potter diceva: Il progresso tecnico-scientifico è ambivalente, contiene in sé la possibilità del miglioramento delle condizioni di vita, ma anche quella dell'autodistruzione dell'umanità(Potter 2002).

I significati conferibili al termine "bioetica" sono molteplici, ma chiaro e distinto resta, invece, il suo oggetto: il corpo umano. Esso non è più considerato come un'unità organica inscindibile nelle sue parti costitutive, ma come un insieme di funzioni biologiche i cui organi possono essere sottoposti a trasformazioni e adattamenti. Da ciò segue che sia i singoli organi sia il corpo nella sua completezza possano subire modificazioni tali da alterarne la natura. Conseguenza di ciò è che lo studio del corpo umano, da naturale (come è sempre stato nel passato) diventa artificiale: artificialmente è possibile modificare la natura umana. Da questa nuova situazione nascono i problemi relativi agli interventi che l'uomo (lo scienziato) può fare sul corpo dell'uomo, problemi che hanno una forte rilevanza etica, sociale, giuridica, religiosa, economica.

In linea con quanto detto, constatiamo come il termine bioetica assorbisca, di fatto, competenze e valutazioni che, per lungo tempo, erano state assegnate alla deontologia e all'etica medica. Nella cultura contemporanea ci sono due accezioni diverse del termine bioetica. C'è chi lo intende in un significato restrittivo ossia che la, bioetica, sarebbe l'etica delle questioni legate alla vita umana biologica, cioè delle scelte morali che riguardano la nascita, la cura e la morte degli esseri umani(Le Caldana 1999). Altri,

invece, intendono bioetica nel significato etimologico della parola. In questo caso, la bioetica non è ristretta alla sola etica della vita umana biologica, ma è intesa, invece, estensivamente, come l'etica che riguarda tutte le questioni della vita biologica, umana ed extraumana.

Quali che siano i suoi ambiti di indagine, sia essa intesa nel significato ristretto oppure allargato, come etica applicata alla nascita e alla morte, alla malattia e alla cura dell'uomo oppure come etica della vita biologica in generale, la bioetica opera per un radicale cambiamento nel nostro modo di pensare. In qualche caso essa richiede la correzione di talune credenze morali tradizionali; talvolta si impegna a fornirci le risorse teoriche per trovare la giustificazione razionale di nuove credenze; quando poi riconosce gli ostacoli che si frappongono ancora alla comprensione adeguata dei problemi e alla loro soluzione, ci invita a continuare pazientemente la ricerca attraverso il confronto libero e aperto delle idee, avendo fiducia nelle virtù dell'analisi filosofica e scientifica<sup>68</sup>. In ciò sta l'importanza fondamentale della bioetica per la comprensione e la trasformazione della nostra cultura, del nostro modo di concepire la vita, la nascita, la malattia, la cura, la morte.

Infine, negli anni più recenti, è il progetto di ricerca bio-medico sulla mappatura del genoma e sulla ricerca di terapie geniche ad emergere. Qualsiasi cosa succede nel nostro organismo, ha commentato il premio Nobel Renato Dulbecco, uno dei padri del progetto genoma, dipende dai geni. La lettura dell'intero codice genetico di una persona alla nascita permetterebbe la conoscenza, in anticipo, delle eventuali predisposizioni biologiche alle malattie, per poi cercare di correggere, in anticipo, malformazioni ereditarie. Attraverso gli strumenti della bio-ingegneria molecolare riprodurre, inoltre, ormoni o proteine, da usare come farmaci per coloro che non dovessero riuscire a produrli per via naturale(Ardigò 1997: p.61).

Nei confronti di tutti e tre i modelli, Ardigò si chiede se non vi sia, nella medicina moderna, un effetto negativo, connesso alla sempre più radicale desacralizzazione scienziata della vita e della morte.

Il medico non può non confrontarsi col dolore dei suoi malati.

E' importante sottolineare che tutte queste teorie non vanno analizzate in modo isolato, non bisogna prendere posizione a favore di un'unica teoria escludendo dalla propria riflessione tutte le altre. Ciascuna delle teorie illustrate ha sottolineato aspetti diversi di uno stesso ambito, argomentazioni effettuate da angolazioni diverse ma che, integrandosi tra loro, danno una visione completa della dinamica sociale, in particolare rispetto al fenomeno della disabilità.

### **5.7. Conclusioni**

L'*excursus* storico intorno ai maggiori paradigmi della sociologia sanitaria fin qui brevemente delineato consente di mettere in evidenza le differenti componenti del concetto di malattia: la dimensione bio-medica, quella soggettiva ed, infine, quella sociale. In relazione alle tre componenti della malattia la lingua inglese offre tre diversi vocaboli: *disease*, *illness* e *sickness*. La prima accezione corrisponde al disturbo organico, all'alterazione fisiologica oggettivamente rilevabile ed il suo punto di riferimento teorico è evidentemente il paradigma bio-medico. La seconda accezione richiama alla mente, invece, la percezione soggettiva della malattia, l'esperienza individuale connessa allo star male ed ha come suo punto di riferimento teorico il paradigma fenomenologico. Infine, la terza accezione punta l'attenzione sulle rappresentazioni sociali connesse alla malattia che, da un lato riconoscono diritti al malato e, dall'altro, pretendono obbligazioni in coerenza con il paradigma struttural-funzionalista (Cipolla, 2004).

Il bisogno di salute richiama alla mente il turbamento di un precedente equilibrio, fase da cui scaturisce una richiesta di ripristino della condizione antecedente, che si manifesta attraverso il bisogno di cura; la cura infatti è lo

strumento attraverso cui si tende a riconquistare la condizione di salute, per cui il più esteso bisogno di salute contiene in sé quello di cura.

Abbiamo visto che nel corso del tempo i paradigmi della sociologia sanitaria hanno prodotto plurime definizioni della malattia, puntando ciascuno l'attenzione su un aspetto peculiare del concetto, il che ha contribuito a svelarne la natura complessa: dalla malattia intesa come aggressione esterna tipica della visione bio-medica all'eziologia anche sociale messa in evidenza dai contributi strutturalisti fino alla visione costruttivista dell'approccio fenomenologico. Ne consegue che non è, in teoria, sufficiente che si manifesti un disturbo fisiologico perché si abbia malattia, ma occorre innanzitutto che ciò avvenga nei modi e nelle forme a cui la cultura e la società hanno dato rilevanza, ed in più il soggetto colpito ne abbia consapevolezza.

Alla luce di quanto detto, il bisogno di salute si configura quindi come quella necessità di ripristinare la precedente condizione di salute, a fronte di un turbamento del pre-esistente equilibrio psico-fisico, o di raggiungere un nuovo punto di equilibrio; tale tentativo di riconquistare la condizione di salute è qualcosa che, in teoria, emerge per il solo fatto che vi è malattia indipendentemente dall'espressione dello stesso, ed in ciò non si colga una contraddizione con quanto affermato in precedenza e cioè che senza consapevolezza della malattia non può essere espresso un bisogno di salute. Occorre infatti distinguere tra bisogno di salute emergente per il solo fatto che vi è malattia, ma a volte anche in sua assenza, ed espressione che il malato ne fa, fase che, pur essendo un'approssimazione della prima, è la sola a consentire l'attivazione delle risposte e delle responsabilità sociali connesse alla cura. E' chiaro però che se la società deve farsi carico della malattia dei suoi membri, essa debba avere un punto di riferimento certo, questo è rappresentato appunto dall'esternalizzazione da parte del soggetto del proprio bisogno di salute: viene così a definirsi la *domanda di salute*.

Si ha domanda di salute (e di cura) nel momento in cui il bisogno viene esternalizzato, in qualche modo socializzato, consentendo al gruppo di farsi carico della possibilità di soddisfazione dello stesso.

Il soddisfacimento dei bisogni individuali di cura e di salute solo in epoca moderna è stato, per così dire, istituzionalizzato mentre prima veniva sempre risolto in maniera privata ed informale. Solo con l'avvento del *Welfare State* lo Stato si è fatto carico di questa funzione, a seguito della disgregazione della famiglia tradizionale e della sopraggiunta incapacità di questa di far fronte a tali disagi, a seguito delle trasformazioni sociali apportate dall'industrializzazione.

L'entrata in scena dello Stato come soggetto deputato a soddisfare i bisogni di salute delle persone determina tuttavia un'ulteriore opera di semplificazione della realtà poiché, tra le infinite possibili forme di esperienza della malattia, così come tra gli infiniti possibili bisogni di cura, esso seleziona soltanto quelli che ritiene rilevanti o degni di tutela.

Gli esseri umani possono avere bisogni di salute e di cura che lo Stato può non ritenere degni di tutela o non riconoscere affatto oppure, pur riconoscendoli, questi possono essere espressi nelle forme e nei modi previsti dall'ordinamento, infine, si possono prefigurare bisogni di salute che per ragioni varie possono non essere affatto esternalizzati.

Un altro elemento che contribuisce ad influenzare la domanda sanitaria è l'*offerta di salute*. Con questi termini si intende la materiale strutturazione dei servizi sanitari sul territorio allo scopo di fornire concreta risposta alle richieste di salute della popolazione. Essa può leggersi sia come istituzionalizzazione dei bisogni di salute in cui si incanalano i valori culturali condivisi dalla società, sia come il frutto di logiche differenti (ad esempio, economiche) rispetto a quelle che regolano i bisogni di salute di una collettività. Inoltre, in quanto istituzione, essa può risultare vittima di un processo di progressiva cristallizzazione (Ferrera, 1998), a seguito del quale diventare sempre meno in grado di rispondere alle esigenze dell'ambiente da cui promana e ciò, determinando una discrasia tra bisogni di salute ed

offerta di servizi, introduce nel sistema un elemento di sempre maggiore contraddizione.

E' chiaro che se il sistema è coerente, quanto emerge come bisogno di salute viene raccolto e trova modalità di espressione della domanda sanitaria e ciò, a sua volta, costituisce lo stimolo alla costruzione di un'offerta di salute adeguata. Dato il carattere dinamico dei bisogni di salute è anche possibile, tuttavia, che quanto emerge oggi, ad esempio, alla sensibilità di una collettività e/o dalle sue condizioni materiali possa solo domani essere raccolto dalle Istituzioni, ma quanto maggiore potrà essere la capacità del sistema sanitario di rispondere alle esigenze della società. Se invece ciò non avvenisse o avvenisse con estremo ritardo, grandi lacune emergerebbero nel sistema: da un lato, bisogni di salute che non trovano soddisfazione, dall'altro un'offerta di servizi anacronistica o che comunque non corrisponde più alle necessità dei cittadini, e tra i due una domanda sanitaria che non riesce ad intercettare i problemi emergenti nel corpo sociale.

L'atteggiamento più realistico, quindi, di fronte a ciò prevede che si prenda atto di una tale strutturale discrasia, di una non perfetta coincidenza tra gli elementi così come di una loro non perfetta canalizzazione gli uni verso gli altri, per accogliere una visione della realtà caratterizzata dalla discontinuità. Ciò implica anche mettere in evidenza il perenne dinamismo, il carattere sempre mutante della società, da cui deriva l'incessante necessità che gli elementi *hard*, rigidi tendano a corrispondere sempre meglio a quelli *soft*, cangianti.

## Capitolo VI

### *La ricerca*

#### **6.1. Introduzione**

I problemi che, frequentemente, incontrano gli studenti con disabilità durante il loro percorso universitario, possono essere analizzati considerando aspetti differenti che, generalmente, si focalizzano sulle diverse tipologie di disabilità o sulla valutazione del funzionamento dei servizi di supporto erogati dalle Università.

Questo lavoro analizza i bisogni degli studenti universitari con disabilità alla luce dell'influenza esercitata dai fattori ambientali, secondo i concetti cardine presentati dalla Classificazione Internazionale della Disabilità e della Salute dell'OMS.

L'attenzione rivolta alle persone con disabilità costituisce una grande sfida per la società e l'Università, come parte integrante della stessa, raccoglie questa sfida dato che, le barriere esistenti al suo interno, si estendono ad altri ambienti come i sistemi di trasporto, il settore dei servizi, i sistemi di comunicazione, le attività ricreativo-culturali, etc...

Le necessità degli studenti universitari con disabilità sono state analizzate, attraverso uno studio pilota, valutando la partecipazione di tali soggetti attraverso l'influenza dei fattori ambientali, identificando le barriere e i facilitatori che interferiscono con la partecipazione sociale degli stessi.

### 6.1.1. Importanza degli studi pilota

Alla base di qualsiasi programma organico di gestione delle disabilità in un'ottica integrata di Politiche Sociosanitarie, deve essere posto un efficace sistema di attivazione e monitoraggio di azioni che sia in grado di indicare quando è necessario intervenire ed in quale direzione indirizzare tali interventi. L'adozione di un sistema di monitoraggio specifico costituisce il primo passo per identificare i problemi locali e le priorità, valutando l'efficacia delle attività di supporto.

- Il termine 'studio pilota' si riferisce a versioni in miniatura (in piccolo) di studi su grande scala (chiamati anche studi di "fattibilità"), così come allo specifico *pre-testing* di uno strumento di ricerca, ad esempio un questionario o scheda di intervista.

- Gli studi pilota sono un elemento cruciale di un buon progetto di studio. Conducendo uno studio pilota non è garantito il successo nello studio principale, ma ne aumenta la probabilità.

- Gli studi pilota adempiono un *range* di funzioni importanti e possono fornire intuizioni per altre ricerche.

Il termine *studio pilota* può riferirsi ai cosiddetti studi di fattibilità che sono versioni su piccola scala che preparano agli studi su grande scala. Comunque, uno studio pilota può anche essere il *pre-testing* o "sperimentazione" di un particolare strumento (Baker TL, 1994). Uno dei vantaggi di condurre uno studio pilota è la possibilità di segnalare in anticipo laddove il progetto principale di ricerca potrebbe fallire, se i metodi proposti o gli strumenti sono inappropriati o troppo complicati.

Ci sono importanti ragioni per intraprendere uno studio pilota:

- sviluppo e test adeguati degli strumenti di ricerca,
- progettare un protocollo di ricerca,
- stabilire se lo schema campione e le tecniche sono efficaci,
- accertare la probabilità di successo degli approcci proposti,
- identificare i problemi logistici che si potrebbero verificare utilizzando i metodi proposti,

- stimare la variabilità degli esiti per aiutare a determinare le dimensioni del campione,
- raccogliere dati preliminari,
- determinare quali risorse (finanziarie e di staff) sono necessarie per uno studio pianificato,
- accertare le tecniche di analisi dei dati proposti per identificare potenziali problemi,
- sviluppare un'ipotesi di ricerca e un piano di ricerca,
- istruire un ricercatore nel processo di ricerca,
- convincere i finanziatori che il team di ricerca è competente e ben informato,
- convincere i finanziatori che lo studio principale è attuabile.

Gli studi pilota possono essere basati su metodi quantitativi e/o qualitativi; gli studi su larga scala dovrebbero impiegare, dunque, un certo numero di studi pilota prima che siano condotte le indagini principali.

## **6.2. Il contesto di riferimento: il CInAP**

Il Centro per l'Integrazione Attiva e Partecipata - CInAP opera come un laboratorio permanente il cui obiettivo è lo sviluppo di una nuova cultura della disabilità nell'Università e nel territorio.

Essere un'officina di idee e servizi volti a favorire la partecipazione attiva degli studenti in condizione di disabilità significa essere sempre in una condizione di *lavori in corso* che possono diventare *valori* solo mettendosi quotidianamente in discussione, aggiornandosi e promuovendo cambiamento educando e sensibilizzando attraverso l'attivazione di corsi di formazione, seminari e convegni.

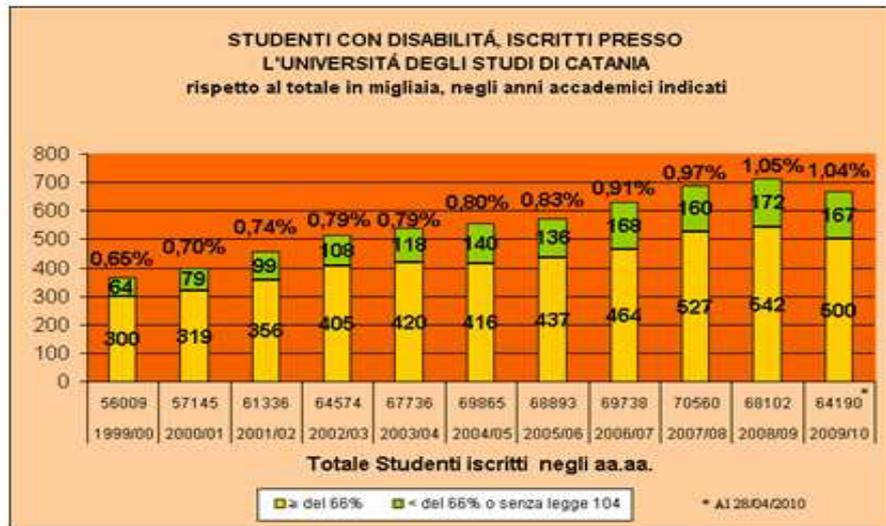
La dinamicità e la continua crescita di questo Centro universitario può essere riassunta nell'evoluzione storica del suo nome sempre più rivolto alla cultura delle *buone prassi* ed alla promozione di una vita universitaria attiva e consapevole. Dal 1999 ad oggi, il Centro, dapprima Sezione dell'Ufficio Diritto allo Studio rivolta agli studenti con disabilità, nel 2003 diventa un

Centro Servizi per le Problematiche delle Disabilità ed, infine, nel 2006 un Centro per l'Integrazione Attiva e Partecipata che presto diventerà Centro per l'Inclusione Attiva e Partecipata.

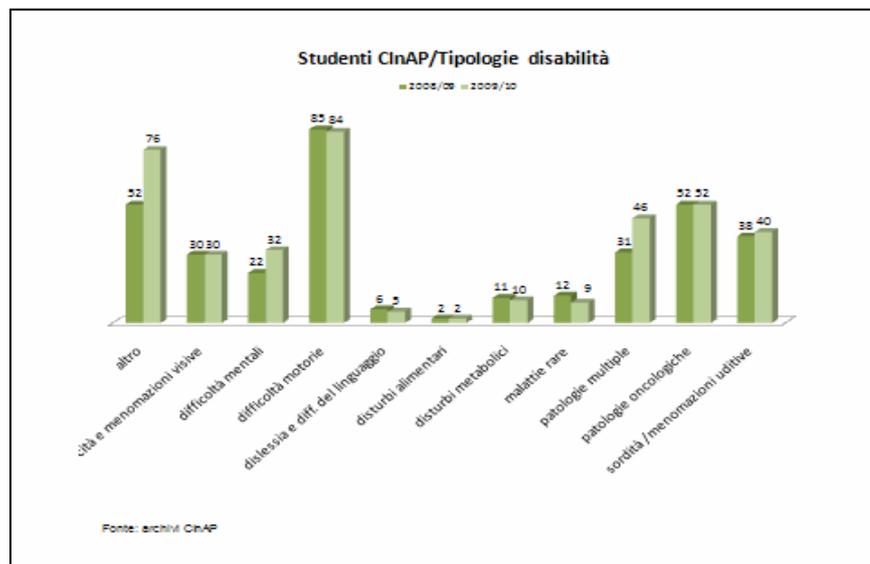
Il CInAP eroga servizi quali il tutoraggio (part-time, didattico, specialistico e di interpretariato LIS), il trasporto, gli ausili didattici ed informatici al fine di porre in condizioni di pari opportunità tutti gli studenti. Ogni servizio è monitorato da uno degli operatori che ne diviene il responsabile valutando anche quanto esso sia idoneo ed utile allo studente nel tempo. Tra le altre attività, il CInAP, interagendo con il MIUR, promuove interventi rivolti a studenti con bisogni speciali che concorrono alle selezioni nelle Facoltà a numero chiuso e accompagna la progettazione dei soggiorni di studio all'estero per i progetti di mobilità internazionale (Socrates, Erasmus, Leonardo e simili).

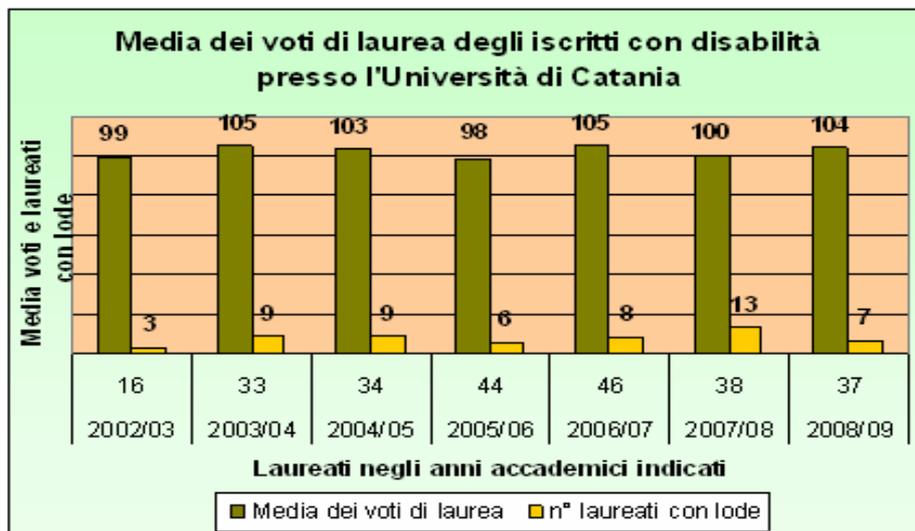
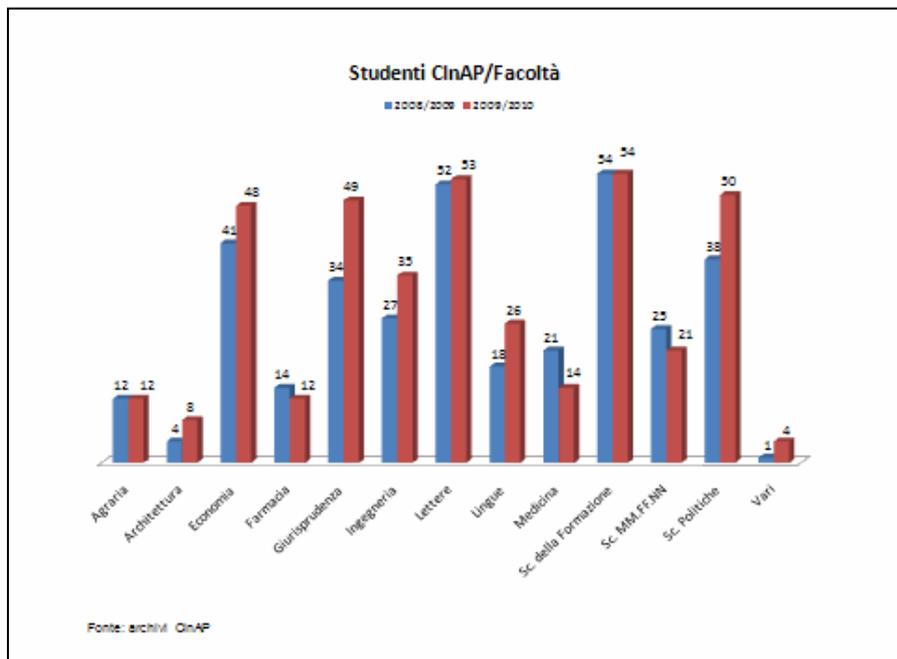
La nascita del CInAP, quale laboratorio permanente per lo sviluppo di una nuova cultura della disabilità nell'Università e nel territorio, ha cambiato profondamente il rapporto fra gli studenti con disabilità che scelgono di iscriversi presso l'Ateneo catanese e l'Università che li accoglie. Anche questo ha contribuito a fare aumentare il numero di studenti con disabilità che risultano iscritti portandoli dai 135 dell' A.A. 1999-2000 ai 667 del 2009-2010.

Nelle pagine a seguire si riportano alcuni grafici relativi alla popolazione universitaria catanese con disabilità.



Fonte: CEA





Fonte: CEA

### **6.3. Caratterizzazione del problema**

Alla luce del quadro esposto, il presente lavoro nasce con la prospettiva di ripensare il ruolo dell'Università, e delle Istituzioni territoriali in generale, nella progettazione e realizzazione di un modello di presa in carico degli studenti universitari con disabilità.

L'idea del *work in progress*, infatti, ha sempre influenzato il modo di lavorare degli operatori, sempre più attenti a trovare soluzioni specifiche ai bisogni degli studenti e alla progettazione di percorsi individualizzati. Per conoscere gli strumenti più idonei a supportare tale lavoro, all'interno del CInAP, sono stati attivati tre laboratori teorico-pratici sull'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) al quale hanno partecipato il Delegato del Rettore per le Problematiche delle Disabilità, gli operatori del CInAP e le figure professionali che ruotano attorno al Centro. Questa esperienza ha rappresentato un punto di partenza nell'utilizzo dell'ICF come supporto alla lettura delle esigenze degli studenti ed uno strumento finalizzato alla predisposizione di progetti formativi individualizzati, spesso gestiti in rete con il territorio.

Questo cambiamento, da una logica basata sull'offerta ad una basata sulla domanda, ha richiesto nuovi stili di gestione e nuove competenze.

L'ICF è stato utilizzato, quindi, in questo studio per analizzare un microambiente, come quello universitario; mediante l'applicazione di questo modello, infatti, è stato possibile identificare le barriere e i facilitatori esistenti tra i fattori ambientali e la ripercussione che gli stessi hanno sull'attività e partecipazione sociale degli studenti con disabilità.

### **6.4. Ipotesi di Ricerca**

Lo studio è nato dall'esigenza di verificare l'idoneità dell'utilizzo del modello biopsicosociale per l'attribuzione e l'attivazione dei servizi offerti agli studenti universitari con disabilità, rispetto alla metodologia tradizionale impiegata dagli operatori del CInAP.

Un'esigenza, questa, sorta dalla necessità di rispondere, attraverso politiche mirate, alla responsabilità di fornire a tali studenti pari opportunità di studio. È in sostanza il passaggio da un approccio individuale ad uno socio-relazionale nello studio della disabilità. Quest'ultima viene intesa, infatti, come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la *condizione di salute* di un individuo, i *fattori personali* e quelli *ambientali* che rappresentano le circostanze in cui egli vive. Ne consegue che ogni individuo, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente con caratteristiche che possono limitare o restringere le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale.

Per realizzare l'obiettivo prefissato è stato necessario definire i seguenti obiettivi specifici:

- Indagare le barriere e i facilitatori che si incontrano nell'ambiente universitario, considerando le disabilità specifiche di ogni soggetto;
- Valutare l'efficacia dei servizi erogati a favore degli studenti con disabilità dell'Ateneo;
- Determinare la qualità delle politiche pubbliche rivolte agli studenti con disabilità, prendendo in considerazione il loro stesso punto di vista.

La ricerca muove dalle seguenti premesse:

- Non effettuare una misura di disabilità, ma un'indicazione di bisogno;
- Non focalizzarsi unicamente sull'individuo, ma soprattutto sull'interazione tra individuo e ambiente;
- Non fornire una lettura asettica, meramente statistica, ma una lettura dall'interno, organizzata e sostenuta dalle stesse persone con disabilità.

#### **6.4.1. Definizione della disabilità utilizzata**

Nella legislazione italiana ed in particolare l'art. 3 della legge 104/92 definisce: "E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione". L'ICF supera ed amplia notevolmente, come abbiamo già detto, tale definizione.

In particolare l'ICF struttura il concetto di disabilità proponendo tre diversi livelli:

##### 1) Livello del corpo (menomazione di funzione o struttura corporea)

La prevenzione primaria e la ricerca biomedica possono evitare la comparsa di malattie che hanno un decorso cronico e che causano menomazioni. La ricerca non è quindi da intendersi solo come un investimento per il futuro ma come lo strumento che ORA permette la genesi di nuove conoscenze usando il metodo scientifico per identificare ed affrontare i problemi della salute. La ricerca deve essere libera e sostenuta adeguatamente. Se le promesse della genetica molecolare e della genomica si realizzeranno, la medicina del futuro sarà una "medicina individuale", in cui potrebbe prevalere il carattere predittivo rispetto a quello curativo e preventivo. Pollack (1999), un noto biologo molecolare, invita alla prudenza nel valutare le speranze della ricerca biomedica di poter combattere le malattie alla loro radice. Ritiene però necessario che i ricercatori affrontino le loro responsabilità di fronte alla società e "chiedano al maggior numero di interlocutori di aiutarli a stabilire un piano di lavoro". La ricerca è chiamata oggi a dare risposte alla necessità di eliminare le malattie ma anche a limitazioni funzionali, a stati di disagio, di mancanza di benessere, a migliorare la condizione umana, ma non sempre riesce a mantenere le sue promesse e si determina spesso una rincorsa senza fine tra le conquiste della ricerca e le attese della popolazione che spesso non vengono soddisfatte.

## 2) Livello della persona (limitazione della attività o restrizione alla partecipazione)

E' a questo livello che la riabilitazione gioca un ruolo importante nel migliorare e ridurre la limitazione dell'attività di una persona ed è qui che gli ausili e la tecnologia possono migliorare la performance di un soggetto. Le migliori innovazioni derivanti dalle ricerche biomediche, tecniche e informatiche possono offrire un importante aiuto alla riduzione della disabilità. L'interessato deve poter scegliere quali, tra tutti gli interventi e gli ausili possibili, sono quelli che rispondono meglio ai suoi bisogni. Il ruolo degli esperti in questo settore è quello di identificare ASSIEME alla persona, sulla base di un modello basato quindi sul FUNZIONAMENTO della stessa, e con una attenta valutazione dell'ambiente, quali sono le opzioni migliori per la miglior qualità di vita di quel soggetto.

## 3) Livello dell'ambiente.

L'ambiente, inteso come fattore contestuale determinante nel definire la disabilità, può essere UNA BARRIERA o UN FACILITATORE. La ricerca può produrre soluzioni tecnologiche che, migliorando l'ambiente della persona, ne diminuiscono la disabilità.

L'ambiente viene identificato dall'ICF nel senso ampio del termine, dal contesto familiare, all'assistenza socio-sanitaria, alla scuola, alle politiche sociali e del lavoro presenti in un Paese. La medicina aveva - e in qualche caso ancora ha - la tendenza a scindere la "malattia" dalla persona che ne è affetta e dal contesto in cui questa vive. Le reazioni sono le più diverse: singole o collettive, interessare il mondo del lavoro o quello del tempo libero, quello dell'istruzione e quello dell'assistenza, quello dell'affettività o quello della sessualità. Possono configurarsi in gesti sporadici o in pregiudizi, in ansia collettiva o in eccesso di protezione, in esclusione momentanea o stabilizzata, in barriere architettoniche nei trasporti, negli edifici e così via. Manca ancora in Italia una valida ricerca sulla valutazione degli *outcomes* degli interventi effettuati dai vari servizi e soprattutto da

quelli socio-sanitari. L'ICF fornisce un quadro di riferimento che consente di misurare il ruolo dell'ambiente e gli esiti di salute delle persone e al tempo stesso di monitorare con maggiore efficacia gli interventi socio-sanitari, trasversalmente e in maniera interdisciplinare.

### **6.5. Metodologia della ricerca**

Nel 1986 Kemmis e Carr hanno definito la ricerca azione una forma di ricerca intrapresa dai partecipanti alle situazioni sociali per migliorare la razionalità e la pertinenza delle loro pratiche, la loro comprensione e le situazioni nelle quali agiscono.

La ricerca azione, intesa come processo sociale, permette di migliorare, trasformare le pratiche, promuovere *buone prassi*, coinvolgere gli attori sociali interessati.

Con questo termine viene inteso tutto ciò che suscita la mobilitazione e la partecipazione degli attori e dei soggetti di indagine intorno a riferimenti e strategie che interessano le tematiche comuni. Tra i molti modi utilizzati per definire cosa sia la Ricerca Azione, il più adatto è probabilmente quello di "ricerca sociale attivante", ossia un tipo di ricerca che voglia farsi motore di cambiamento.

Caratteristica fondamentale della RA è infatti quella di voler coniugare l'acquisizione di conoscenze, utilizzando metodologie quantitative e qualitative, con la messa in opera di meccanismi di azione che vanno ad incidere direttamente sulla realtà oggetto di indagine e di intervento. In definitiva la Ricerca-Azione è una metodologia altamente operativa che mira a coniugare indagine ed intervento, ricerca e azione, e che ipotizza e definisce, in un primo momento (insieme agli attori territoriali), le possibili soluzioni alle problematiche che emergono ed utilizza, in una fase successiva in cui prevale l'azione (mentre la ricerca assume un ruolo di monitoraggio e di accompagnamento della stessa), il feed-back dell'impatto sul territorio al fine di "aggiustare il tiro" nella progettazione futura.

Di conseguenza tale metodologia è stata ritenuta, ai fini di questa ricerca, un potente mezzo per accedere ad una sociologia d'intervento.

Lo spazio della ricerca, nello specifico, è diventato un contesto nel quale gli studenti stessi, da destinatari passivi dell'azione dei servizi, sono diventati promotori di un modello di supporto rispondente alle loro specifiche esigenze.

In più, l'intero progetto ha voluto salvaguardare le connessioni tra la dimensione prettamente teorica, di riflessione sociologica, e la parte più operativa. Dunque la sfida è stata quella di pensare, insieme ai soggetti coinvolti, un modello efficace di operatività ed iniziare a muovere i primi passi per concretizzare quanto ipotizzato sul piano dell'intervento ideale.

## **6.6. Strumenti di indagine**

La classificazione ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), correlando la condizione di salute con l'ambiente, promuove un metodo di misurazione della salute, delle capacità e delle difficoltà nella realizzazione delle varie attività, che permette di individuare gli *ostacoli da rimuovere* o gli *interventi da effettuare* perché l'individuo possa raggiungere il massimo della propria autorealizzazione.

L'ICF proposta dall'OMS si pone, di fatto e di diritto, come lo strumento necessario, e imprescindibile, per la comprensione e la valutazione delle diverse forme di disabilità e della salute. La classificazione ICF è quindi lo standard per misurare salute e disabilità ed è uno strumento il cui utilizzo avrà, tra gli altri risultati, importanti ricadute sulla pratica medica, sulla ricerca, sulla statistica di popolazioni, sulle politiche sociosanitarie. Milioni di persone soffrono a causa di una condizione di salute che, in un ambiente sfavorevole, diventa disabilità. Usare un linguaggio universale e cercare di affrontare i problemi della salute e della disabilità in maniera multidisciplinare può essere un primo passo per cercare di diminuire gli anni di vita persi a causa della disabilità.

Nello specifico sono stati utilizzati i seguenti strumenti:

- Check List ICF (Allegato n°1)
- *field notes* (profili, cronache, verbal report, portfolio).

L'ICF *check list* è uno strumento che può in ogni momento ed in ogni situazione essere adottato per verificare lo stato di salute, di autonomia e di partecipazione alla vita sociale di ogni persona.

Brevemente, la *check list* è così strutturata:

Parte preliminare

P1. informazioni demografiche sulla persona nome, sesso, età, scuole frequentate(anni di scolarizzazione formale), stato civile, situazione occupazionale;

P2. diagnosi medica - qui va evidenziato se esistono o meno problemi di natura medica e se gli stessi sono stati diagnosticati o rimangono sconosciuti, facendo, se possibile, per ogni eventuale disagio o malattia, riferimento al codice della ICD(*International Classification of Diseases*).

I^ Parte - Minorazioni correlate alla fisiologia ed all'anatomia

La prima parte scandaglia la fisiologia della persona ed individua tutte le possibili minorazioni (intese come perdita o mutamento delle specifiche funzioni fisiologiche), a partire dalle funzioni: per ogni funzione, tramite una scala di valutazione, si evidenzia l'esistenza o meno di una minorazione e la sua gravità (leggera, moderata, grave, completa). Ci si interroga cioè se è intervenuta una perdita o un mutamento delle funzioni fisiologiche e a quale livello di gravità. Analogamente a quanto fatto per le funzioni fisiologiche, viene poi scandagliata l'anatomia della persona e le possibili minorazioni. In questo caso al valutatore viene chiesto di definire, sempre tramite la scala di valutazione, l'estensione della minorazione, la natura del cambiamento anatomico e la sua localizzazione (lato destro, lato sinistro, ambedue i lati).

### 2^ Parte Limitazioni alle attività e restrizioni alla partecipazione

In questa parte, vengono passate in rassegna tutte le possibili attività relative a:

- apprendimento e capacità di applicazione delle conoscenze acquisite (osservare, ascoltare, imparare a leggere, imparare a scrivere, a fare calcoli, a risolvere problemi);
- comunicazione: comprendere messaggi verbali e non, parlare, esprimersi con messaggi non verbali;
- mobilità: spostare oggetti, eseguire lavori manuali, camminare;
- autonomia negli atti della vita quotidiana: lavarsi, vestirsi, mangiare, avere cura della propria salute, fare la spesa, cucinare, pulire casa
- relazionalità interpersonale (familiare, informale, formale, con estranei, complessa);
- principali aree di vita: scuola, lavoro, attività finanziarie, autosufficienza economica;
- vita di comunità e civile : tempo libero, attività religiose, politiche e di cittadinanza, diritti civili.

Per ognuno di questi possibili campi di attività viene chiesto di rilevare la normale “performance” rilevabile nella persona e le capacità (potenziali) “a condizione che”.

### 3^ Parte – Fattori ambientali

In questa parte vengono passate in rassegna le condizioni ambientali in cui la persona si trova a vivere e le risorse (naturali o derivanti da politiche sociali) che agevolano o ostacolano le possibilità di autonomia e di partecipazione.

- Disponibilità di prodotti e tecnologie: per uso personale per la sopravvivenza (medicines e cibo) e per la vita quotidiana; per la mobilità personale; per la comunicazione, adattamenti architettonici e tecnologici degli edifici pubblici e privati;
- Ambiente: clima, luce, suoni;

- Presenza di sostegni e risorse per la relazionalità: nella famiglia, con gli amici, con i colleghi, con i fornitori di servizi, con i tutori o con gli assistenti personali;
- Atteggiamenti (Modalità di comportamento) degli interlocutori nei diversi ambiti di vita e di fruizione dei servizi personali e sociali;
- Sviluppo di politiche sociali e di specifici servizi: per la vita in ambito familiare, per le comunicazioni, nei trasporti.

In questo caso viene chiesto di rilevare se le specifiche condizioni ambientali costituiscono facilitazione o barriera per la persona e in che grado.

Una quarta parte viene lasciata aperta, chiedendo al rilevatore di evidenziare ogni altra informazione utile alla comprensione delle condizioni soggettive della persona e ai suoi stili di vita.

Ad appendice di queste quattro parti, è fornita una scheda per riassumere il quadro anamnestico, le condizioni di salute attuale e le abitudini di vita della persona. Questa scheda può essere compilata sia dalla persona interessata che dal personale medico e può tracciare un quadro sulla percezione delle proprie condizioni di salute da parte della stessa persona interessata. Una serie di domande tipo utili per tutta la rilevazione puntano a far esprimere la persona o comunque a mettere in evidenza le sue capacità (nell'attuale stato di salute) rispetto ad ogni attività umana e confrontata con quelle di persone prese a riferimento o, ancora, con passate condizioni personali di salute. Un'altra serie di domande puntano a far esprimere la persona (o comunque a far pronunciare il rilevatore) sulla possibile realizzazione di particolari performance "a condizione che" sia fornito o realizzato un particolare supporto o un particolare adattamento ambientale.

### **6.7. Campione**

- 11 studenti, uno per ogni singola Facoltà dell'Ateneo catanese ad esclusione di Architettura, immatricolati nell'A.A. 2008/2009.

## 6.8. Le fasi di lavoro

Gli obiettivi precedentemente esposti hanno orientato l'organizzazione e l'implementazione delle seguenti fasi di lavoro:

<b>FASI</b>	<b>AZIONI A.A. 2008/2009</b>
<b>1</b>	Predisposizione dossier relativo a ciascuno studente (Modulo richiesta servizi CInAP, Certificazione d'invalidità, Verbale L.104, Annotazioni degli Operatori)
<b>2</b>	Individuazione servizi da erogare per ciascuno studente secondo la metodologia tradizionale del CInAP
<b>3</b>	Somministrazione Check List ICF
<b>4</b>	Decodifica del profilo di funzionamento
<b>5</b>	Confronto dati CInAP con risultati ICF e analisi delle differenze
<b>6</b>	Riformulazione dei progetti individualizzati relativi a ciascuno studente
<b>7</b>	Attivazione e monitoraggio dei servizi

<b>FASI</b>	<b>AZIONI A.A. 2009/2010</b>
<b>1</b>	Monitoraggio dei risultati ottenuti attraverso una nuova somministrazione dell'ICF
<b>2</b>	Prosecuzione della sperimentazione attraverso anche l'attivazione di un lavoro di rete con il territorio al fine di ottimizzare le risorse
<b>3</b>	Creazione di tre Check List ICF <i>ad hoc</i> quali nuovi strumenti da utilizzare in situazioni specifiche
<b>4</b>	Elaborazione dati e stesura rapporto di ricerca

## 6.9. Analisi ed interpretazione dei dati

Questa ricerca ha dimostrato che, utilizzando l'ICF, è possibile definire il funzionamento del soggetto, identificare i suoi bisogni, valutando quanto l'azione debba focalizzarsi soltanto sulla persona o, invece, sull'ambiente o su entrambi e, di conseguenza, pianificare gli interventi.

L'obiettivo cardine di questa ricerca è stato quello di esplorare a fondo il potenziale conoscitivo che deriva dall'applicazione della Classificazione ICF nella valutazione dei bisogni degli studenti universitari con disabilità.

I dati emersi suggeriscono che adottando l'ICF per la raccolta di base, è possibile ottenere una visione completa e particolareggiata di tutti quei fattori che possono concorrere a determinare disabilità, suggerendo - lì dov'è possibile - gli interventi da attuare e le politiche da sostenere.

### 6.9.1. A.A. 2008/2009

Si riporta di seguito lo schema che sintetizza le fasi dell'A.A. 2008/2009, in cui la metodologia tradizionale del CInAP viene messa a confronto con i risultati dell'ICF:

<b>Facoltà dello studente</b>	<b>Disabilità</b>	<b>Servizi richiesti dallo studente</b>	<b>Ipotesi iniziale degli operatori CInAP</b>	<b>Risultati ICF e servizi attivati</b>
Giurisprudenza	difficoltà del linguaggio	tutor didattico - tutor part time	tutor didattico - tutor part time	part time
Lettere	motoria	trasporto - tutor part time - sport	trasporto - tutor part time - sport	volontario Servizio civile - Idrochinesi terapia - Counselling psicologico
Lingue	malattie rare	nessuno	nessuno	Prove d'esame equipollenti

Scienze MM.FF.NN.	motoria	trasporto - tutor didattico - tutor part time - ausili informatici	trasporto - tutor part time	trasporto - tutor part time - laboratori extracurricolari
Scienze della Formazione	Patologie multiple	tutor part time - tutor didattico - ausili tecnologici- tutor informatico - sport	tutor part time - tutor didattico - ausili tecnologici- sport	tutor didattico - ausili tecnologici- sport
Ingegneria	motoria	trasporto - tutor part time	trasporto - tutor part time	trasporto - tutor part time
Farmacia	motoria	nessuno	nessuno	Assistenza allo sport
Agraria	difficoltà mentali	tutor specialistico - tutor didattico - trasporto	tutor specialistico - tutor didattico	tutor specialistico - tutor didattico
Economia	uditiva	LIS - Ausili tecnologici - tutor didattico	LIS - Ausili tecnologici	LIS - Ausili tecnologici - tutor part time
Medicina	visiva	Ausili tecnologici	nessuno	nessuno
Scienze Politiche	motoria	Trasporto - tutor didattico - tutor part time	Volontario Servizio Civile / tutor part time - audiolibri	volontario servizio civile - audiolibri

Da questa nuova impostazione di lavoro è emerso quanto, per gli studenti, la somministrazione della Check-list abbia permesso una maggiore autodeterminazione e consapevolezza nella strutturazione del proprio

progetto di vita universitaria; per gli operatori, invece, l'elaborazione dei risultati dell'ICF ha costituito una controprova delle proprie ipotesi di lavoro.

L'ICF ha confermato, dunque, la bontà delle ipotesi degli operatori circa l'erogazione dei servizi arricchendo ulteriormente le notizie relative agli utenti e offrendo un momento di confronto e di informazione.

### **6.9.2. A.A. 2009/2010**

Dal monitoraggio risultante da una nuova somministrazione dell'ICF sono emersi dei dati particolarmente interessanti.

Prima di esporli caso per caso in dettaglio, occorre premettere che, ai fini della ricerca, sono stati presi in considerazione esclusivamente i domini relativi all'Attività e Partecipazione(d) e dei Fattori Ambientali(e).

Per quanto riguarda l'Attività e Partecipazione, il qualificatore Capacità indica il grado di limitazione nell'attività e di restrizione nella partecipazione. La capacità focalizza l'attenzione sulle limitazioni che sono caratteristiche inerenti o intrinseche delle persone stesse. La Performance indica il grado di limitazione dell'Attività e la restrizione nella partecipazione delle persone nel loro ambiente reale; poiché l'ambiente reale introduce al contesto, ciò significa che quest'ultimo include i fattori ambientali. La Performance, quindi, misura ciò che la persona fa nel proprio ambiente, considerando tutti i facilitatori e le barriere. Le analisi delle difficoltà nello svolgimento delle Attività, indicate dai soggetti coinvolti, sono state rappresentate mediante il confronto dei qualificatori utilizzati nelle due somministrazioni dell'ICF (iniziale e di monitoraggio). I qualificatori per i domini di Attività e Partecipazione vengono assegnati secondo dei criteri specifici:

<b>Primo Qualificatore: <i>Performance</i></b> <b><i>Grado di restrizione della Partecipazione</i></b>	<b>Secondo Qualificatore:</b> <b><i>Capacità (senza assistenza)</i></b> <b><i>Grado di limitazione dell'Attività</i></b>
<p><b>0 Nessuna difficoltà</b> significa che la persona non presenta il problema.</p> <p><b>1 Difficoltà lieve</b> significa che il problema è presente in meno del 25% del tempo, con un'intensità che la persona può tollerare e che si è presentato raramente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>2 Difficoltà media</b> significa che il problema è presente in meno del 50% del tempo, con un'intensità che interferisce nella vita quotidiana della persona e che si è presentato occasionalmente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>3 Difficoltà grave</b> significa che il problema è presente per più del 50% del tempo, con un'intensità che altera parzialmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato frequentemente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>4 Difficoltà completa</b> significa che il problema è presente per più del 95% del tempo, con una intensità che altera totalmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato quotidianamente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>8 Non specificato</b> significa che l'informazione è insufficiente per specificare la gravità della difficoltà.</p> <p><b>9 Non applicabile</b> significa che è inappropriato applicare un particolare codice (es: b650 Funzioni della mestruazione per donne in età di pre-menarca o di post-menopausa).</p>	

I Fattori Ambientali, invece, costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza.

Essi vengono denominati Facilitatori quando rappresentano un importante sostegno per il soggetto che, grazie al loro intervento, riesce a migliorare il suo funzionamento. Al contrario si parla di barriere quando non aiutano il soggetto nello svolgimento di una determinata attività o quando uno o più fattori ostacolano la persona peggiorando il suo funzionamento.

Anche in questo caso, i qualificatori per i domini relativi ai Fattori Ambientali vengono assegnati secondo dei criteri specifici:

**Qualificatore nell'ambiente:**

**Barriere o facilitatori**

<b>0</b> Nessuna barriera	<b>+0</b> Nessun facilitatore
<b>1</b> Barriera lieve	<b>+1</b> Facilitatore lieve
<b>2</b> Barriera media	<b>+2</b> Facilitatore medio
<b>3</b> Barriera grave	<b>+3</b> Facilitatore sostanziale
<b>4</b> Barriera completa	<b>+4</b> Facilitatore completo
<b>8</b> Barriera, non spec.	<b>+8</b> Facilitatore, non spec.
<b>9</b> Non applicabile	<b>+9</b> Non applicabile

A seguire vengono riportati i profili di funzionamento, per ciascuno studente, relative ai codici ICF maggiormente rilevanti.

<b>Studente di Giurisprudenza con difficoltà del linguaggio</b>	<b>Codice</b>	<b>A.A. 2008/2009</b>	<b>A.A. 2009/2010</b>
		<b>Qualificatore</b>	<b>Qualificatore</b>
Letture	d166	.34	.14
Scrittura	d170	.34	.14
Entrare in relazione con estranei	d730	.12	.02
Relazioni formali	d740	.12	.02
Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della commissione	e325	.2	+4
Persone in posizione di autorità	e330	.2	+3
Persone che forniscono aiuto o assistenza	e340	.1	+4
Atteggiamenti individuali di persone in posizione di autorità	e430	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	e440	.1	+4
Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione	e585	.1	+3

<b>Studente di Lettere con disabilità motoria</b>	<b>Codice</b>	<b>A.A. 2008/2009</b>	<b>A.A. 2009/2010</b>
		<b>Qualificatore</b>	<b>Qualificatore</b>
Cambiare la posizione corporea	d410	.33	.23
Uso della mano e del braccio	d445	.23	.13
Camminare	d450	.33	.13
Relazioni formali	d740	.12	.02
Prodotti e tecnologia per la mobilità e il trasporto in ambienti esterni e interni	e120	+1	+2
Persone in posizione di autorità	e330	.1	+3
Persone che forniscono aiuto o assistenza	e340	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone in posizione di autorità	e430	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	e440	+1	+3
Servizi, sistemi e politiche del trasporto	e540	.2	+2
Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione	e585	.1	+3

<b>Studente di Lingue con malattie rare</b>	<b>Codice</b>	<b>A.A. 2008/2009</b>	<b>A.A. 2009/2010</b>
		<b>Qualificatore</b>	<b>Qualificatore</b>
Eeguire la routine quotidiana	d230	.22	.12
Relazioni formali	d740	.12	.02
Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità	e325	.1	+1
Persone in posizione di autorità	e330	.1	+3
Persone che forniscono aiuto o assistenza	e340	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone in posizione di autorità	e430	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	e440	+1	+3
Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione	e585	.1	+3

Studente di Scienze MM.FF.NN. con disabilità motoria	Codice	A.A. 2008/2009	A.A. 2009/2010
		Qualificatore	Qualificatore
Mantenere una posizione corporea	d415	.34	.24
Camminare	d450	.34	.24
Spostarsi all'interno di edifici diversi da casa propria	d4601	.23	.03
Spostarsi all'interno della casa e di altro edificio	d4602	.23	.03
Usare un mezzo di trasporto	d470	.33	.03
Usare mezzi di trasporto pubblici motorizzati	d4702	.33	.03
Entrare in relazione con estranei	d730	.12	.02
Relazioni formali	d740	.12	.02
Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della commissione	e325	.2	+4
Persone in posizione di autorità	e330	.2	+3
Persone che forniscono aiuto o assistenza	e340	.1	+4
Atteggiamenti individuali di persone in posizione di autorità	e430	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	e440	.1	+4
Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione	e585	.1	+3

<b>Studente di Sc. della Formazione con patologie multiple</b>	<b>Codice</b>	<b>A.A. 2008/2009</b>	<b>A.A. 2009/2010</b>
		<b>Qualificatore</b>	<b>Qualificatore</b>
Lettura	d166	.34	.24
Scrittura	d170	.34	.24
Camminare	d450	.34	.24
Entrare in relazione con estranei	d730	.23	.03
Relazioni Formali	d740	.23	.03
Prodotti e tecnologie per l'istruzione	e130	+2	+3
Persone che forniscono aiuto o assistenza	e340	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone in posizione di autorità	e430	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	e440	+1	+3
Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione	e585	.1	+3

<b>Studente di Ingegneria con disabilità motoria</b>	<b>Codice</b>	<b>A.A. 2008/2009</b>	<b>A.A. 2009/2010</b>
		<b>Qualificatore</b>	<b>Qualificatore</b>
Trasferirsi	d420	.23	.13
Camminare	d450	.23	.13
Relazioni formali	d740	.23	.03
Persone che forniscono aiuto o assistenza	e340	.2	+4
Atteggiamenti individuali di persone in posizione di autorità	e430	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	e440	.1	+4
Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione	e585	.1	+3

<b>Studente di Farmacia con disabilità motoria</b>	<b>Codice</b>	<b>A.A. 2008/2009</b>	<b>A.A. 2009/2010</b>
		<b>Qualificatore</b>	<b>Qualificatore</b>
Mantenere una posizione corporea	d415	.33	.13
Camminare	d450	.33	.13
Prodotti e tecnologie per la comunicazione	e125	.2	+2
Persone che forniscono aiuto o assistenza	e340	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone in posizione di autorità	e430	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	e440	+2	+3
Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione	e585	.1	+3

<b>Studiante di Agraria con disabilità comportamentale</b>	<b>Codice</b>	<b>A.A. 2008/2009</b>	<b>A.A. 2009/2010</b>
		<b>Qualificatore</b>	<b>Qualificatore</b>
Risoluzione di problemi	d175	.34	.24
Prendere decisioni	d177	.34	.24
Gestire la tensione e altre richieste di tipo psicologico	d240	.44	.24
Conversazione	d350	.22	.12
Entrare in relazione con estranei	d730	.34	.34
Relazioni Formali	d740	.44	.24
Persone che forniscono aiuto o assistenza	e340	+2	+3
Atteggiamenti individuali di conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità	e425	.2	+2
Atteggiamenti individuali di persone in posizione di autorità	e430	.2	+2
Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	e440	+2	+3
Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione	e585	+1	+3

<b>Studente di Economia con disabilità uditiva</b>	<b>Codice</b>	<b>A.A. 2008/2009</b>	<b>A.A. 2009/2010</b>
		<b>Qualificatore</b>	<b>Qualificatore</b>
Ascoltare	d115	.34	.24
Comunicare con - ricevere - messaggi verbali	d310	.34	.24
Parlare	d330	.34	.24
Entrare in relazione con estranei	d730	.34	.14
Relazioni formali	d740	.23	.13
Prodotti e tecnologie per l'istruzione	e130	+1	+3
Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità	e325	.2	+2
Persone che forniscono aiuto o assistenza	e340	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone in posizione di autorità	e430	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	e440	+1	+4
Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione	e585	.1	+3

<b>Studente di Medicina con disabilità visiva</b>	<b>Codice</b>	<b>A.A. 2008/2009</b>	<b>A.A. 2009/2010</b>
		<b>Qualificatore</b>	<b>Qualificatore</b>
Lettura	d166	.23	.13
Scrittura	d170	.23	.13
Spostarsi all'interno di edifici diversi da casa propria	d4601	.23	.03
Spostarsi all'interno della casa e di altro edificio	d4602	.23	.03
Usare mezzi di trasporto pubblici motorizzati	d4702	.33	.03
Prodotti e tecnologie per la comunicazione	e125	.2	+2
Prodotti e tecnologie per l'istruzione	e130	+1	+3
Persone che forniscono aiuto o assistenza	e340	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone in posizione di autorità	e430	.2	+3
Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	e440	+2	+3
Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione	e585	.1	+3

Studente di Sc. Politiche con disabilità motoria	Codice	A.A. 2008/2009	A.A. 2009/2010
		Qualificatore	Qualificatore
Lettura	d166	.34	.14
Scrittura	d170	.34	.14
Parlare	d330	.34	.24
Uso fine della mano	d440	.34	.24
Uso della mano e del braccio	d445	.34	.24
Camminare	d450	.34	.24
Prodotti e tecnologie per l'istruzione	e130	+2	+3
Persone che forniscono aiuto o assistenza	e340	.2	+4
Atteggiamenti individuali di persone in posizione di autorità	e430	.2	+4
Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	e440	+1	+4
Servizi, sistemi e politiche di trasporto	e540	.2	+2
Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione	e585	.1	+4

Abbiamo così analizzato le difficoltà che il campione di studenti con disabilità presenta sia nelle Attività che nella Partecipazione, considerando il ruolo fondamentale svolto dall'Ambiente per ridurre queste difficoltà e permettere alle persone un miglior funzionamento e una diminuzione della disabilità.

L'analisi effettuata, attraverso una doppia somministrazione della Check List a distanza di un anno l'una dall'altra, ha permesso un confronto dei valori dei qualificatori dai quali è emerso che, a seguito del nostro intervento, vi è stata per tutti i soggetti coinvolti una diminuzione delle difficoltà in ogni dominio di Attività e Partecipazione e, quindi, una migliore Performance dovuta ai diversi Fattori Ambientali che hanno agito come Facilitatori.

Il ruolo dell'Ambiente, dunque, si è rivelato fondamentale pur non risolvendo del tutto le problematiche di ognuno.

#### **6.9.2.1. La realtà del lavoro di rete**

Lo scenario fin qui descritto, relativo al panorama dei servizi che l'Università degli Studi di Catania eroga a favore degli studenti universitari con disabilità, ben rappresenta la complessità e la molteplicità degli attori coinvolti in tale ambito.

Un quadro che rende sempre più necessario il coinvolgimento dei diversi Enti territoriali finalizzata alla creazione di una rete di rapporti di natura diversa, che crea legami e stabilisce relazioni.

La rete, intesa come l'insieme delle relazioni che lega tra loro le parti che compongono una collettività, o un suo particolare settore, è ormai da tempo affermata e riconosciuta come una necessità in molti settori della società, dall'informazione all'industria, dal commercio ai servizi sociali. Ognuno di questi settori, dunque, può essere rappresentato come un organismo composto da un insieme di attori, sostanzialmente interdipendenti tra di loro. In questo organismo il sistema delle comunicazioni assolve alla

funzione di “sistema nervoso”, ovvero di relazione e di coordinamento tra le parti, necessaria al suo

corretto funzionamento. Con il procedere del processo di specializzazione della società, e della sua conseguente frammentazione, questo ruolo di raccordo assume un’importanza sempre crescente (De Fleur, Ball-Rokeach 1989).

La società frammentata ha dunque bisogno di una circolazione notevole di informazione, che tenga in contatto tutti i sistemi che la costituiscono: “il grado di integrazione di una società dipende in ultimo dalla capacità dei sistemi sociali di comunicare efficacemente tra loro [...]. A sua volta il grado di integrazione di ogni sistema dipende dalla capacità dei sottosistemi di comunicare a vicenda” (Gallino 1997: p. 529).

Secondo lo stesso principio anche una realtà più piccola, come quella dei servizi sociali, o addirittura della comunicazione rivolta all’handicap presa in analisi fino ad ora, necessita di un coordinamento tra gli elementi che la compongono, e di una costante relazione tra le parti.

In effetti la necessità di collaborazione tra gli enti che compongono il variegato mondo dei servizi sociali è ormai da tempo assodata da parte degli operatori del settore, nonché oggetto di attenzione anche da parte del legislatore, che a partire dalla legge 328 del 2000, legge di riforma del sistema integrato di interventi e servizi sociali, considera sempre come fondamentale la collaborazione tra gli enti e tra il pubblico e il privato (Maggian 2001).

Alla base di questo ragionamento stanno le considerazioni di fondo relative all’importanza di condividere modelli organizzativi, risorse, tecniche ed esperienze, accelerando il processo di crescita della qualità dei servizi erogati, ma anche le caratteristiche particolari di questo settore che necessita di avvalersi di molte collaborazioni in ambiti diversi: quello sanitario, quello dell’architettura urbana, quello dell’istruzione, solo per citare alcuni esempi. Il caso specifico dell’insieme dei servizi legati agli studenti universitari con disabilità, presenta alcune particolarità che rafforzano ulteriormente la

necessità di una rete di relazioni, sia all'interno, tra gli attori che appartengono al sistema, sia verso l'esterno, ovvero con gli elementi dei servizi sociali e della pubblica amministrazione.

L'ICF, dunque, si è mostrato molto utile anche per trasferire adeguatamente informazioni agli altri soggetti della rete di riferimento, realizzando l'idea di una effettiva interazione tra sistemi; ma perché questa possa esprimere qualità, deve assumere i connotati di collegialità e, in buona sostanza, si deve giungere alla realizzazione di un sistema di *Welfare Community* che qualifichi il territorio e che sia in grado di produrre una integrazione di qualità.

Il CInAP, secondo tale filosofia, ha implementato il lavoro di rete attraverso accordi e/o protocolli d'intesa con i diversi attori sociali coinvolti, attivando proficue collaborazioni.

Nello specifico sono state avviate e/o rinnovate diverse convenzioni e protocolli d'intesa volti al coinvolgimento della comunità locale, enti ed istituzioni locali e nazionali. Questi i soggetti coinvolti e l'oggetto degli accordi stipulati:

- Protocollo d'intesa tra il Comune di Catania, Assessorato alla Promozione Sociale – Progetto City Lab e l'Università degli Studi di Catania (CInAP);
- Protocollo d'Intesa in materia di DSA(Disturbi Specifici di Apprendimento) tra l'Università degli Studi di Catania, ASP3 di Catania, Ufficio Scolastico Provinciale, Associazione Italiana Dislessia, SUPL – Servizio Ufficio Provinciale del Lavoro di Catania;
- Protocollo in materia di “Attività sportive dei disabili” tra l'Università degli Studi di Catania (CInAP), la Federazione Italiana sport Disabili (FISD) Roma e Centro Universitario Sportivo (CUS);
- Protocollo in materia di “Storia della disabilità” tra l'Università degli Studi di Catania (CInAP), l'Ufficio Scolastico Regionale per la Sicilia e il Centro Servizi Amministrativi di Catania (C.S.A.);

- Protocollo d'intesa per la costituzione del coordinamento interuniversitario siciliano per le disabilità tra l'Università degli Studi di Catania (CInAP), il Comune di Floresta, Ente Parco dei Nebrodi, Centro Orizzonte Lavoro, Università di Messina, U.I.C. Stamperia Braille CT;
- Accordo Tavolo Tecnico in materia di "Disabilità, diritto allo studio e collaborazione tra le Istituzioni" tra l'Università degli Studi di Catania (CInAP), i servizi territoriali, le Associazioni di categoria e gli Istituti Scolastici;
- Progetto Sperimentale "L'applicazione della classificazione ICF e di strumenti da essa derivati alle politiche attive di inserimento lavorativo delle persone con disabilità" tra l'Università degli Studi di Catania (CInAP), l'UPL – Ufficio Provinciale del Lavoro, INPS di Catania, ASP3 di Catania, INAIL di Catania, ANMIC Catania, ANFE Catania, ASSINDUSTRIA, CONFCOMMERCIO, APINDUSTRIE, IDEA LAVORO, ITALIA LAVORO, Dipartimento Regionale Lavoro.

#### **6.9.2.2. ICF e nuovi strumenti operativi**

La Classificazione ICF ha dato nuovi impulsi ai processi di creazione di una rete di servizi per gli studenti universitari con disabilità e di strumenti atti a favorire il dialogo e la cooperazione tra i diversi attori del processo.

Nello specifico è stata realizzata una prima versione di un vero e proprio "sistema operativo ICF" che consiste in una serie di strumenti innovativi specificatamente strutturati per delineare il profilo funzionale di specifiche tipologie di utenza, quali:

- Check List per studenti universitari con disabilità (Allegato n° 2);
- Check List per studenti universitari con DSA(Allegato n° 3);
- Check List per laureandi/laureati con disabilità per l'inserimento lavorativo(Allegato n° 4);

- Modulo di richiesta servizi per gli studenti universitari con disabilità secondo il nuovo approccio biopsicosociale (Allegato n° 5).

### **6.10. Riflessioni operative**

I dati emersi suggeriscono di sostenere politiche tese a fornire prodotti e tecnologie (soprattutto per l'istruzione, la mobilità e la comunicazione), adattati alle esigenze degli studenti, a facilitare le possibilità di interscambio relazionale e di sostegno sociale, nonché a sensibilizzare la popolazione universitaria alle problematiche inerenti la disabilità. Lo studio ha confermato inoltre che adottando l'ICF per la raccolta di base, è possibile ottenere una visione completa e particolareggiata di tutti quei fattori che possono concorrere a determinare disabilità, suggerendo - lì dov'è possibile - gli interventi da attuare e le politiche da sostenere.

L'utilizzazione, inoltre, delle due metodiche, quella tradizionale degli operatori del CInAP e l'ICF, ed il successivo confronto dei risultati ottenuti hanno consentito di verificare che non solo i dati acquisiti circa il soggetto e suoi bisogni erano, in buona misura, sovrapponibili, ma che l'ICF permetteva, in aggiunta, di fare una sorta di "fotografia" dell'individuo, completa in tutti i suoi aspetti, tale sia da consentire la valutazione dei danni oggettivi e delle aree nelle quali si erano prodotti, sia di individuare i possibili interventi atti a ridurre la disabilità stessa, sia, infine, a quantificare il funzionamento residuale, non ulteriormente incrementabile.

Va infine aggiunto che attribuendo ai dati raccolti i qualificatori di capacità e di performance previsti dalla scala ICF, è possibile monitorare nel tempo la validità delle politiche adottate, correggendole se necessario e migliorandole ove possibile.

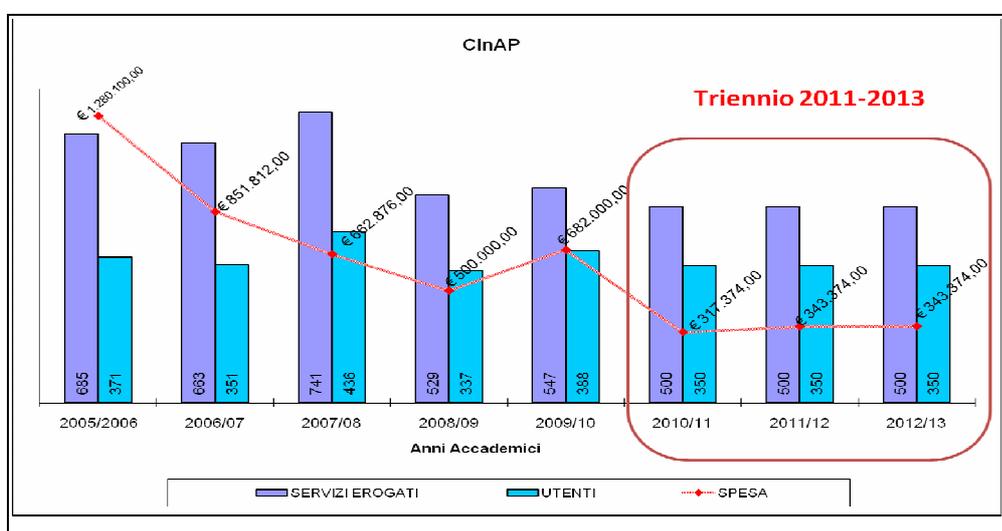
Nello specifico:

- attivazione di buone prassi
- attuazione di nuove politiche sociali
- potenziamento del lavoro di rete nel territorio
- valido supporto nella formulazione di percorsi individualizzati

- maggiore coinvolgimento da parte dello studente
- maggiore condivisibilità e oggettività in relazione all'intero progetto formativo e di vita
- maggiore soddisfazione dell'utenza
- ottimizzazione delle risorse sia in termini qualitativi che quantitativi

L'applicazione del modello biopsicosociale ha permesso, inoltre, di ridimensionare notevolmente la previsione di spesa triennale del CInAP, pur mantenendo alti gli standard quali-quantitativi di erogazione dei servizi.

Dal grafico che segue, infatti, è possibile effettuare un confronto di spesa con gli anni precedenti:



Dall'A.A. 2010/2011 l'equipe degli operatori del CInAP è impegnata, nell'utilizzo e nella somministrazioni di tali strumenti a tutti i soggetti, circa 350, afferenti al CInAP.

## *Conclusioni*

Nel corso dell'ultimo secolo i concetti di salute, di malattia e disabilità hanno subito dei profondi mutamenti, i quali hanno influenzato non soltanto le pratiche e i trattamenti rivolti al paziente, ma anche il modo di concepire la persona con disabilità come portatrice di diritti, tra i quali spicca la partecipazione alla vita di comunità, mediante la rimozione delle barriere ostacolanti e l'allontanamento dalla stigmatizzazione.

Per arrivare a tale consapevolezza è risultata fondamentale non soltanto l'opera degli studiosi e dei professionisti della salute, ma anche l'azione dei primi movimenti delle persone con disabilità, i quali si sono ribellati alla rigidità del sistema sanitario e agli stereotipi sociali, promuovendo una visione di sé stessi prima di tutto come esseri umani, come cittadini e come persone portatrici di diritti ugualitari.

Grazie a queste spinte ideologiche l'ottica dell'assistenza è mutata, prendendo le distanze dal modello di cura puramente curativo e stigmatizzante, fondato sul paradigma biomedico tradizionale, il cui scopo era il trattamento e la guarigione del paziente, per approdare ad un sistema di cura revisionato, basato sulle concezioni del modello sociale, il cui scopo è accogliere il paziente, concentrandosi non sulla menomazione fisica, ma sulla disabilità, considerata il risultato delle limitazioni poste da una società segregante, portatrice di barriere che impediscono al soggetto di usufruire delle stesse possibilità e diritti degli altri cittadini.

Con l'avvento del modello biopsicosociale si sono verificati importanti cambiamenti nel modo di concepire il paziente. Il focus non si concentra più soltanto sul trattamento della patologia, ma prende in considerazione l'intero universo nel quale la malattia è inserita, comprendente i fattori psicologici, emotivi e sociali del paziente, il quale è visto come attivo collaboratore nel processo di cura.

Il focus è centrato sulla qualità della vita del paziente, sull'importanza della soggettività, sull'apporto fondamentale proveniente da una rete sociale adeguata, sulle politiche miranti alla rimozione delle disuguaglianze e inefficienze nella società, in modo da promuovere un ambiente di vita consono alle necessità di ognuno, in grado di accogliere gli individui nell'insieme delle loro diversità e differenti necessità. Si tratta quindi dello sviluppo di un nuovo modello di inclusione, il quale permette di reperire ed attivare le risorse specialistiche necessarie per costruire un mondo condiviso, un progetto di vita più ampio, nel quale il soggetto diventa protagonista e attore principale. Diventa fondamentale la creazione di una rete di sostegno, strutturata in modo dialogico e partecipato come servizio alla persona, a partire da un orizzonte allargato comprendente la famiglia, i servizi sanitari, le risorse formali ed informali del territorio, lo sviluppo di modelli di formazione integrati e la documentazione delle buone prassi. Si è quindi giunti alla comprensione dell'importanza della responsabilità della società e delle politiche sociali nella qualità di vita delle persone, in particolare per gli individui con disabilità, che risultano maggiormente svantaggiati qualora il clima e l'organizzazione ambientale non siano consoni alle loro possibilità.

La disabilità viene quindi considerata come una complessa collezione di condizioni, molte delle quali sono create dall'ambiente sociale. Ne deriva che la gestione del problema richiede azioni sociali ed è responsabilità collettiva della società, nel suo complesso, implementare le modifiche ambientali necessarie per la piena partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita sociale. In altri termini, il problema è

attitudinale o ideologico e richiede cambiamenti sociali, mentre a livello politico diventa un problema di diritti umani. La disabilità diventa quindi una questione politica (Leonardi, 2005).

In questo ambito, la realizzazione di un sistema integrato di interventi e servizi passa attraverso la definizione di azioni e prestazioni coordinate nei diversi settori e si attua tramite percorsi miranti ad ottimizzare le risorse, impedire sovrapposizione di competenze e settorializzazione delle risposte.

Si tratta di scelte organizzative e opzioni strategiche che definiscono anche un nuovo rapporto tra le prestazioni di natura sociale e sanitaria.

L'integrazione degli interventi risponde, in tal modo, all'esigenza di fornire all'intera rete dei servizi un quadro unitario delle prestazioni offerte, garantendo, nel contempo, maggior efficacia ed efficienza nell'erogazione delle stesse, siano esse di natura sociale o sanitaria.

L'obiettivo principale del CInAP, dunque, è stato quello di studiare delle strategie e degli strumenti che consentissero l'erogazione di servizi di alta qualità, centrati sugli utenti e da loro approvati. Soltanto in quest'ottica, le tre prospettive fondamentali per il raggiungimento della *mission* (bisogni reali dello studente, richieste e preferenze dello studente e servizi effettivamente erogati) sono coincise, permettendo un miglior utilizzo delle risorse disponibili.

L'ICF si è posto, quindi, come un potente strumento capace di:

- Migliorare la capacità di lettura dei bisogni (sia a livello individuale che a livello statistico) sulla base di una metodologia scientificamente attendibile;
- Migliorare la capacità di indirizzo negli interventi finalizzati ad incrementare la partecipazione;
- Migliorare la capacità di controllo e misura degli effetti degli interventi finalizzati ad incrementare la partecipazione.

Da sottolineare ulteriormente sono le possibilità che l'ICF ha fornito per migliorare il contesto ambientale in modo da eliminare le cause della restrizione alla partecipazione attraverso le ordinarie politiche di intervento

(trasporti, istruzione, lavoro, ambiente fisico, servizi, ecc.). Esistono cioè tutta una serie di interventi che quotidianamente vengono attuati nella nostra società che interagiscono fortemente (e nella maggior parte in maniera del tutto negativa) sulla possibilità di partecipazione delle persone con disabilità.

Ciò che può essere considerato veramente rivoluzionario nel modello ICF è proprio la possibilità di aumentare la consapevolezza e quindi la responsabilità di tutti i settori sociali (non solo medico-riabilitativi) che concorrono a realizzare quotidianamente un ambiente che può ostacolare ovvero facilitare l'inclusione delle persone con disabilità.

Particolarmente significativa la possibilità, attraverso l'ICF, di monitorare gli esiti dell'intervento eventualmente realizzato e di misurare i risultati raggiunti.

Tale monitoraggio, realizzato somministrando la Checklist ICF a distanza di 6/12 mesi dall'inizio del trattamento, punta l'attenzione ai codici che indicano una condizione di limitazione ed individuando i progressi realizzati dal soggetto.

Diventa, in tal modo, possibile costruire un intervento individualizzato e di modificarlo e/o modularlo, ove necessario, con l'intento di andare verso una soluzione sempre più efficiente, oltre che più economica, ottimizzando le risorse impiegate, al fine di raggiungere l'obiettivo.

L'ICF ha fornito, inoltre, le basi per leggere ed intervenire nelle varie dimensioni del fenomeno in modo scientificamente attendibile, il che vuol dire in modo replicabile, trasparente e da tutti verificabile. Queste possibilità che l'ICF offre come modello concettuale hanno comunque bisogno di essere concretizzate. Ciò significa – tra l'altro - lavorare per un sempre maggiore coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro associazioni nella consapevolezza e nella conoscenza dello strumento, nonché nello studio e nello sviluppo di applicazioni sperimentali.

Innovare e migliorare la qualità dei servizi sociosanitari, infatti, è un percorso estremamente complesso che richiede, da un lato, cambiamenti

strutturali fatti di nuove normative,nuove procedure, nuove strutture e nuovi servizi e, dall'altro, un cambiamento culturale che coinvolga tutta la filiera dei servizi sociosanitari: i tecnici e i progettisti, gli amministratori, gli operatori e gli utenti. Si tratta di un necessario, quanto ambizioso processo di miglioramento complessivo che deve rinnovare e adattare ai bisogni reali delle persone con disabilità il sistema dell'offerta dei servizi sociosanitari.

## **APPENDICE**



## **PARTE 1a: MENOMAZIONI DELLE FUNZIONI CORPOREE**

- Le Funzioni Corporee sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei (incluse le funzioni psicologiche)
- Le Menomazioni sono problemi nella funzione del corpo, intesi come una deviazione o una perdita significative

<b>Primo Qualificatore: Estensione delle menomazioni</b>
<b>0 Nessuna menomazione</b> significa che la persona non presenta il problema.
<b>1 Menomazione lieve</b> significa che il problema è presente in meno del 25% del tempo, con un'intensità che la persona può tollerare e che si è presentato raramente negli ultimi 30 giorni.
<b>2 Menomazione media</b> significa che il problema è presente in meno del 50% del tempo, con un'intensità che interferisce nella vita quotidiana della persona e che si è presentato occasionalmente negli ultimi 30 giorni.
<b>3 Menomazione grave</b> significa che il problema è presente per più del 50% del tempo, con un'intensità che altera parzialmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato frequentemente negli ultimi 30 giorni.
<b>4 Menomazione completa</b> significa che il problema è presente per più del 95% del tempo, con un'intensità che altera totalmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato quotidianamente negli ultimi 30 giorni.
<b>8 Non specificato</b> significa che l'informazione è insufficiente per specificare la gravità della menomazione.
<b>9 Non applicabile</b> significa che è inappropriato applicare un particolare codice (es: b650 Funzioni della mestruazione per donne in età di pre-menarca o di post-menopausa).

<b>Breve Lista delle Funzioni Corporee</b>	<b>Qualificatore</b>
<b>b1. FUNZIONI MENTALI</b>	
b110 Coscienza	
b114 Orientamento (tempo, spazio, persona)	
b117 Intelletto (compresi Ritardo, Demenza)	
b130 Funzioni dell'energia e delle pulsioni	
b134 Sonno	
b140 Attenzione	
b144 Memoria	
b152 Funzioni emozionali	
b156 Funzioni percettive	
b164 Funzioni cognitive di livello superiore	
b167 Linguaggio	
<b>b2. FUNZIONI SENSORIALI E DOLORE</b>	
b210 Vista	
b230 Udito	
b235 Funzioni vestibolari (compreso l'equilibrio)	
b280 Dolore	
<b>b3. FUNZIONI DELLA VOCE E DELL'ELOQUIO</b>	
b310 Voce	
<b>b4. FUNZIONI DEI SISTEMI CARDIOVASCOLARE, EMATOLOGICO, IMMUNOLOGICO E DELL'APPARATO RESPIRATORIO</b>	
b410 Cuore	
b420 Pressione sanguigna	
b430 Sistema ematologico (sangue)	
b435 Sistema immunologico (allergie, ipersensibilità)	
b440 Respirazione (respiro)	
<b>b5. FUNZIONI DELL'APPARATO DIGERENTE E DEI SISTEMI METABOLICO ED ENDOCRINO</b>	
b515 Digestione	
b525 Defecazione	
b530 Mantenimento del peso	
b555 Ghiandole endocrine (alterazioni ormonali)	
<b>b6. FUNZIONI GENITOURINARIA E RIPRODUTTIVE</b>	
b620 Funzioni urinarie	
b640 Funzioni sessuali	

<b>b7. FUNZIONI NEURO-MUSCOLOSCHLETRICHE E CORRELATE AL MOVIMENTO</b>	
b710 Mobilità dell'articolazione	
b730 Forza muscolare	
b735 Tono muscolare	
b765 Movimento involontario	
<b>b8. FUNZIONI DELLA CUTE E DELLE STRUTTURE CORRELATE</b>	
<b>OGNI ALTRA FUNZIONE CORPOREA</b>	

## Parte 1b: MENOMAZIONI DELLE STRUTTURE CORPOREE

- Le strutture corporee sono le parti anatomiche del corpo come gli organi, gli arti e le loro componenti.
- Le menomazioni sono problemi nella struttura del corpo, intesi come una deviazione o una perdita significative.

Primo Qualificatore: <i>Estensione delle Menomazioni</i>	Secondo Qualificatore: <i>Natura del Cambiamento</i>	Terzo qualificatore (suggerito): <i>Localizzazione</i>
<p><b>0 Nessuna menomazione</b> significa che la persona non presenta il problema.</p> <p><b>1 Menomazione lieve</b> significa che il problema è presente in meno del 25% del tempo, con un'intensità che la persona può tollerare e che si è presentato raramente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>2 Menomazione media</b> significa che il problema è presente in meno del 50% del tempo, con un'intensità che interferisce nella vita quotidiana della persona e che si è presentato occasionalmente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>3 Menomazione grave</b> significa che il problema è presente per più del 50% del tempo, con un'intensità che altera parzialmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato frequentemente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>4 Menomazione completa</b> significa che il problema è presente per più del 95% del tempo, con un'intensità che altera totalmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato quotidianamente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>8 Non specificato</b> significa che l'informazione è insufficiente per specificare la gravità della menomazione.</p> <p><b>9 Non applicabile</b> significa che è inappropriato applicare un particolare codice (es: b650 Funzioni della mestruazione per donne in età di pre-menarca o di post-menopausa).</p>	<p><b>0</b> Nessun cambiamento nella struttura</p> <p><b>1</b> Assenza totale</p> <p><b>2</b> Assenza parziale</p> <p><b>3</b> Parte in eccesso</p> <p><b>4</b> Dimensioni anormali</p> <p><b>5</b> Discontinuità</p> <p><b>6</b> Posizione deviante</p> <p><b>7</b> Cambiamenti qualitativi nella struttura, incluso l'accumulo di fluidi</p> <p><b>8</b> Non specificato</p> <p><b>9</b> Non applicabile</p>	<p><b>0</b> Più di una regione</p> <p><b>1</b> Destra</p> <p><b>2</b> Sinistra</p> <p><b>3</b> Entrambi i lati</p> <p><b>4</b> Frontale</p> <p><b>5</b> Dorsale</p> <p><b>6</b> Proximale</p> <p><b>7</b> Distale</p>

<i>Breve Lista delle Strutture Corporee</i>	Primo Qualificatore: <i>Estensione della menomazione</i>	Secondo Qualificatore: <i>Natura del cambiamento</i>	Terzo Qualificatore (suggerito): <i>localizzazione</i>
<b>s1. STRUTTURE DEL SISTEMA NERVOSO</b>			
<b>s110</b> Cervello			
<b>s120</b> Midollo spinale e nervi periferici			
<b>s2. OCCHIO, ORECCHIO E STRUTTURE CORRELATE</b>			
<b>s3. STRUTTURE COINVOLTE NELLA VOCE E NELL'ELOQUIO</b>			
<b>s4. STRUTTURE DEI SISTEMI CARDIOVASCOLARE, IMMUNOLOGICO E DELL'APPARATO RESPIRATORIO</b>			
<b>s410</b> Sistema cardiovascolare			
<b>s430</b> Sistema respiratorio			
<b>s5. STRUTTURE CORRELATE ALL'APPARATO DIGERENTE E AI SISTEMI METABOLICO ED ENDOCRINO</b>			

<b>s6. STRUTTURE CORRELATE AL SISTEMA GENITOURINARIO E RIPRODUTTIVO</b>			
s610 Sistema urinario			
s630 Sistema riproduttivo			
<b>s7. STRUTTURE CORRELATE AL MOVIMENTO</b>			
s710 Regione del capo e del collo			
s720 Regione della spalla			
s730 Estremità superiori (braccio, mano)			
s740 Regione pelvica			
s750 Estremità inferiori (gamba, piede, coscia)			
s760 Tronco			
<b>s8 CUTE E STRUTTURE CORRELATE</b>			
<b>OGNI ALTRA STRUTTURA CORPOREA</b>			

## **PARTE 2: LIMITAZIONI DELL'ATTIVITA' E RESTRIZIONI DELLA PARTECIPAZIONE**

- L'**Attività** è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo. La **Partecipazione** è il coinvolgimento in una situazione di vita.
- Le **Limitazioni dell'Attività** sono le difficoltà che un individuo può incontrare nello svolgere delle attività. Le **Restrizioni alla Partecipazione** sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni della vita.

Il **qualificatore Performance** indica il **grado della restrizione nella partecipazione** descrivendo l'**attuale performance** delle persone in un compito o in un'azione **nel loro ambiente reale**. Poiché l'**ambiente reale** introduce al contesto sociale, **performance** può essere intesa come "coinvolgimento in una situazione di vita" o "esperienza vissuta" delle persone nel contesto reale in cui vivono.

Questo contesto include i fattori ambientali - tutti gli aspetti del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti - che possono essere codificati usando la componente Fattori Ambientali. Il qualificatore Performance misura la difficoltà che la persona incontra nel fare le cose, ammesso che le voglia fare.

Il **qualificatore Capacità** indica il grado di limitazione nell'attività descrivendo l'**abilità della persona** ad eseguire un compito o una azione. Il qualificatore Capacità focalizza l'attenzione sulle limitazioni che sono caratteristiche inerenti o intrinseche delle persone stesse. Queste limitazioni dovrebbero essere manifestazioni dirette dello stato di salute della persona, **senza assistenza**. Per assistenza intendiamo l'aiuto di un'altra persona, o l'assistenza fornita da un veicolo o da uno strumento adattato o appositamente progettato o qualsiasi modificazione ambientale di una stanza, della casa, del posto di lavoro, ecc. Il livello dovrebbe essere valutato relativamente alle capacità normalmente attese per quella persona o alle capacità della persona prima delle attuali condizioni di salute.

Note: Usare **Appendice 2** sul come raccogliere informazioni sulle Attività e la Partecipazione della persona.

<b>Primo Qualificatore: Performance</b> <b>Grado di restrizione della Partecipazione</b>	<b>Secondo Qualificatore: Capacità (senza assistenza)</b> <b>Grado di limitazione dell'Attività</b>
0 <b>Nessuna difficoltà</b> significa che la persona non presenta il problema.	
1 <b>Difficoltà lieve</b> significa che il problema è presente in meno del 25% del tempo, con un'intensità che la persona può tollerare e che si è presentato raramente negli ultimi 30 giorni.	
2 <b>Difficoltà media</b> significa che il problema è presente in meno del 50% del tempo, con un'intensità che interferisce nella vita quotidiana della persona e che si è presentato occasionalmente negli ultimi 30 giorni.	
3 <b>Difficoltà grave</b> significa che il problema è presente per più del 50% del tempo, con un'intensità che altera parzialmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato frequentemente negli ultimi 30 giorni.	
4 <b>Difficoltà completa</b> significa che il problema è presente per più del 95% del tempo, con una intensità che altera totalmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato quotidianamente negli ultimi 30 giorni.	
8 <b>Non specificato</b> significa che l'informazione è insufficiente per specificare la gravità della difficoltà.	
9 <b>Non applicabile</b> significa che è inappropriato applicare un particolare codice (es: b650 Funzioni della mestruazione per donne in età di pre-menarca o di post-menopausa).	

<b>Breve lista di dimensioni A&amp;P</b>	<b>Qualificatore di performance</b>	<b>Qualificatore di capacità</b>
<b>d1. APPRENDIMENTO E APPLICAZIONE DELLA CONOSCENZA</b>		
d110 Guardare		
d115 Ascoltare		
d140 Imparare a leggere		
d145 Imparare a scrivere		
d150 Imparare a calcolare (aritmetica)		
d175 Risoluzione di problemi		
<b>d2. COMPITI E RICHIESTE GENERALI</b>		
d210 Intraprendere un compito singolo		
d220 Intraprendere compiti articolati		
<b>d3. COMUNICAZIONE</b>		
d310 Comunicare con - ricevere - messaggi verbali		
d315 Comunicare con - ricevere - messaggi non-verbali		
d330 Parlare		

ICF Checklist © Organizzazione Mondiale della Sanità, settembre 2003  
Traduzione italiana realizzata ed approvata dal Disability Italian Network

6

d335	Produrre messaggi non-verbali		
d350	Conversazione		
<b>d4. MOBILITÀ</b>			
d430	Sollevarre e trasportare oggetti		
d440	Uso fine della mano ( <i>raccogliere, afferrare</i> )		
d450	Camminare		
d465	Spostarsi usando apparecchiature/ausili ( <i>sedia a rotelle, pattini, ecc.</i> )		
d470	Usare un mezzo di trasporto ( <i>auto, bus, treno, aereo, ecc.</i> )		
d475	Guidare ( <i>andare in bici o motocicletta, guidare l'auto, ecc.</i> )		
<b>d5. CURA DELLA PROPRIA PERSONA</b>			
d510	Lavarsi ( <i>fare il bagno, asciugarsi, lavarsi le mani, ecc.</i> )		
d520	Prendersi cura di singole parti del corpo ( <i>lavarli i denti, radersi, ecc.</i> )		
d530	Bisogni corporali		
d540	Vestirsi		
d550	Mangiare		
d560	Bere		
d570	Prendersi cura della propria salute		
<b>d6. VITA DOMESTICA</b>			
d620	Procurarsi beni e servizi ( <i>fare la spesa, ecc.</i> )		
d630	Preparare i pasti ( <i>cucinare, etc.</i> )		
d640	Fare i lavori di casa ( <i>pulire la casa, lavare i piatti, fare il bucato, stirare, ecc.</i> )		
d660	Assistere gli altri		
<b>d7. INTERAZIONI E RELAZIONI INTERPERSONALI</b>			
d710	Interazioni interpersonali semplici		
d720	Interazioni interpersonali complesse		
d730	Entrare in relazione con estranei		
d740	Relazioni formali		
d750	Relazioni sociali informali		
d760	Relazioni familiari		
d770	Relazioni intime		
<b>d8. AREE DI VITA PRINCIPALI</b>			
d810	Istruzione informale		
d820	Istruzione scolastica		
d830	Istruzione superiore		
d850	Lavoro retribuito		
d860	Transazioni economiche semplici		
d870	Autosufficienza economica		
<b>d9. VITA SOCIALE, CIVILE E DI COMUNITÀ</b>			
d910	Vita nella comunità		
d920	Ricreazione e tempo libero		
d930	Religione e spiritualità		
d940	Diritti umani		
d950	Vita politica e cittadinanza		
<b>OGNI ALTRA ATTIVITÀ E PARTECIPAZIONE</b>			
.....d420..	Trasferirsi <sup>1</sup>		

<sup>1</sup> Il DIN propone, in accordo con l'OMS, l'aggiunta di default del codice d420 (trasferirsi), da valutare in fase di sperimentazione.

### PARTE 3: FATTORI AMBIENTALI

- I Fattori ambientali costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico, sociale e degli atteggiamenti, in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza.

<b>Qualificatore nell'ambiente: Barriere o facilitatori</b>	0 Nessuna barriera	+0 Nessun facilitatore
	1 Barriera lieve	+1 Facilitatore lieve
	2 Barriera media	+2 Facilitatore medio
	3 Barriera grave	+3 Facilitatore sostanziale
	4 Barriera completa	+4 Facilitatore completo
	8 Barriera, non spec.	+8 Facilitatore, non spec.
	9 Non applicabile	+9 Non applicabile

Breve Lista Fattori Ambientali	Qualificatore Barriere o facilitatori
<b>e1. PRODOTTI E TECNOLOGIA</b>	
e110 Prodotti o sostanze per il consumo personale ( <i>cibo, farmaci</i> )	
e115 Prodotti e tecnologia per l'uso personale nella vita quotidiana	
e120 Prodotti per la mobilità e il trasporto personale in ambienti interni e esterni	
e125 Prodotti e tecnologia per la comunicazione	
e150 Prodotti e tecnologia per la progettazione e la costruzione di edifici per il pubblico utilizzo	
e155 Prodotti e tecnologia per la progettazione e la costruzione di edifici per utilizzo privato	
<b>e2. AMBIENTE NATURALE E CAMBIAMENTI EFFETTUATI DALL'UOMO</b>	
e225 Clima	
e240 Luce	
e250 Suono	
<b>e3. RELAZIONE SOSTEGNO SOCIALE</b>	
e310 Famiglia ristretta	
e320 Amici	
e325 Conoscanti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità	
e330 Persone in posizione di autorità	
e340 Persone che forniscono aiuto o assistenza	
e355 Operatori sanitari	
e360 Altri operatori	
<b>e4. ATTEGGIAMENTI</b>	
e410 Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta	
e420 Atteggiamenti individuali degli amici	
e440 Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	
e450 Atteggiamenti individuali di operatori sanitari	
e455 Atteggiamenti individuali di altri operatori	
e460 Atteggiamenti della società	
e465 Norme sociali, costumi e ideologie	
<b>e5. SERVIZI, SISTEMI E POLITICHE</b>	
e525 Servizi, sistemi e politiche abitative	
e535 Servizi, sistemi e politiche di comunicazione	
e540 Servizi, sistemi e politiche di trasporto	
e550 Servizi, sistemi e politiche legali	
e570 Servizi, sistemi e politiche previdenziali/assistenziali	
e575 Servizi, sistemi e politiche di sostegno sociale generale	
e580 Servizi, sistemi e politiche sanitarie	
e585 Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione	
e590 Servizi, sistemi e politiche del lavoro	
<b>OGNI ALTRO FATTORE AMBIENTALE</b>	

#### **Parte 4: ALTRE INFORMAZIONI SUL CONTESTO**

4.1 *Fare una descrizione sintetica del soggetto e di ogni altra informazione rilevante.*

4.2 *Includere tutti i Fattori Personali che possono avere un impatto sullo stato funzionale (es. stile di vita, abitudini, contesto sociale, educazione, eventi della vita, razza/etnia, orientamento sessuale e beni dell'individuo).*

*Appendice 1:*

**INFORMAZIONI SINTETICHE SULLO STATO DI SALUTE**

Autocompilata

Somministrata da un clinico

X.1 Altezza:   /  /   cm

X.2 Peso:   /  /   kg

X.3 Mano dominante (prima dell'attuale condizione di salute): Sinistra  Destra  Ambidestra

X.4 Come valuta la sua salute fisica nell'ultimo mese?

Molto buona  Buona  Modesta  Cattiva  Molto cattiva

X.5 Come valuta la sua salute mentale ed emotiva nell'ultimo mese?

Molto buona  Buona  Modesta  Cattiva  Molto cattiva

X.6 In questo momento ha qualche malattia(e) o disturbo(i)?

NO  SI

Se SI, specificare quali: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

X.7 Ha mai avuto qualche lesione significativa con conseguenze sul suo livello di funzionamento?

NO  SI

Se SI, specificare quali: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

X.8 E' stato ricoverato in ospedale nell'ultimo anno?

NO  SI

Se SI, specificare le ragioni e per quanto tempo?

1. \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_ giorni  
2. \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_ giorni  
3. \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_ giorni

X.9 Sta assumendo qualche farmaco (sia con prescrizione medica che senza)?

NO  SI

Se SI, specificare i farmaci principali che sta assumendo

1. \_\_\_\_\_  
2. \_\_\_\_\_  
3. \_\_\_\_\_

X.10 Fuma?

NO  SI

X.11 Assume alcool o droghe?

*ICF Checklist © Organizzazione Mondiale della Sanità, settembre 2003  
Traduzione italiana realizzata ed approvata dal Disability Italian Network*

10

NO  SI

Se SI, specificare la quantità media giornaliera

Tabacco: \_\_\_\_\_

Alcool: \_\_\_\_\_

Droghe: \_\_\_\_\_

X.12 Fa uso di qualche ausilio come occhiali, apparecchio acustico, sedia a rotelle, ecc.?

NO  SI

Se SI, specificare

\_\_\_\_\_

X.13 C'è qualche persona che l'assiste nelle cure personali, nel fare la spesa o in altre attività quotidiane?

NO  SI

Se SI, specificare la persona e il tipo di assistenza fornito

\_\_\_\_\_

X.14 Sta ricevendo qualche tipo di trattamento per la sua salute?

NO  SI

Se SI, specificare:

\_\_\_\_\_

X.15 Ulteriori informazioni significative sul suo stato di salute passato e presente:

\_\_\_\_\_

X.16 NELL'ULTIMO MESE, ha ridimensionato (es. ridotto) le sue attività abituali o il lavoro a causa del suo stato di salute (malattia, trauma, disturbi emotivi, abuso di alcool e/o droghe)?

NO  SI

Se SI, per quanti giorni? \_\_\_\_\_

X.17 NELL'ULTIMO MESE, è stato totalmente incapace di eseguire attività abituali o il lavoro a causa del suo stato di salute? (malattia, trauma, disturbi emotivi, abuso di alcool e/o droghe)?

NO  SI

Se SI, per quanti giorni? \_\_\_\_\_

## Appendice 2:

### **DOMANDE GENERALI SULLA PARTECIPAZIONE E LE ATTIVITÀ**

*Le seguenti domande vengono proposte come guida per aiutare l'esaminatore durante l'intervista con il soggetto interessato rispetto a problemi nel funzionamento e nelle attività quotidiane, in termini di distinzione tra capacità e performance. Si prendano in considerazione tutte le informazioni personali note che riguardano il soggetto e si ponga qualsiasi altra domanda necessaria. Se si rendesse necessario porre ulteriori domande queste dovrebbero essere a formulazione aperta.*

*Rispetto ad ogni dominio ci sono due tipi di domande:*

*La prima domanda mira a far concentrare la persona sulle sue **capacità** di svolgere un compito o un'azione e, in particolare, a focalizzare l'attenzione sulle limitazioni di capacità che sono **caratteristiche inerenti o intrinseche della persona stessa**. Queste limitazioni dovrebbero essere manifestazioni dirette dello stato di salute della persona, senza assistenza. Per **assistenza** intendiamo l'aiuto di un'altra persona, o l'assistenza fornita da un veicolo o uno strumento adattato o appositamente progettato, o qualsiasi altra forma di modificazione ambientale di una stanza, della casa, del posto di lavoro, ecc. Il livello di capacità dovrebbe essere valutato relativamente alle normali aspettative della persona, o alle capacità della persona, prima delle attuali condizioni di salute.*

*La seconda domanda si focalizza sull'**attuale performance** del soggetto interessato in un compito o in un'azione nella situazione o ambiente di vita attuali, ed evidenzia ulteriori informazioni sugli effetti delle barriere o dei facilitatori ambientali. Questo è importante per enfatizzare che si è interessati solo alla gravità della difficoltà che la persona ha nel fare le cose, **ammesso che le voglia fare**. Non fare qualcosa è irrilevante, se la persona decide di non farla.*

---

#### **I. Mobilità**

##### (Capacità)

- (1) Nel suo attuale stato di salute, quante difficoltà incontra nel camminare per una lunga distanza (un chilometro o più) senza assistenza?
- (2) Come paragona queste difficoltà rispetto ad un'altra persona, simile a lei, ma senza la sua condizione di salute?
- (O: "...quella che aveva prima di sviluppare il suo problema di salute o di avere l'incidente?")

##### (Performance)

- (1) Nel suo attuale ambiente di vita, quanti problemi incontra nel camminare per lunghe distanze (un chilometro o più)?
- (2) Il suo abituale ambiente di vita migliora o peggiora queste difficoltà nel camminare?
- (3) La sua capacità di camminare per lunghe distanze, senza assistenza, è maggiore o minore di quella che lei esprime nel suo attuale ambiente di vita?

#### **II. Cura della propria persona**

*ICF Checklist © Organizzazione Mondiale della Sanità, settembre 2003  
Traduzione italiana realizzata ed approvata dal Disability Italian Network*

12

(Capacità)

- (1) Nel suo attuale stato di salute, quante difficoltà incontra nel lavarsi senza assistenza?
- (2) Come paragona queste difficoltà rispetto ad un'altra persona, simile a lei, ma senza la sua condizione di salute?
- (O: "...quella che aveva prima di sviluppare il suo problema di salute o di avere l'incidente?")

(Performance)

- (1) In casa sua, quanti problemi incontra nel lavarsi?
- (2) Questo problema è peggiorato, o migliorato, da quando la sua casa è stata organizzata o utilizza strumenti specificamente adattati?
- (3) La sua capacità di lavarsi senza assistenza è maggiore o minore di quella che lei esprime nel suo attuale ambiente di vita?

### III. Vita domestica

(Capacità)

- (1) Nel suo attuale stato di salute, quante difficoltà incontra nel pulire il pavimento della casa in cui vive, senza assistenza?
- (2) Come paragona queste difficoltà rispetto ad un'altra persona, simile a lei, ma senza la sua condizione di salute?
- (O: "...quella che aveva prima di sviluppare il suo problema di salute o di avere l'incidente?")

(Performance)

- (1) In casa sua, quanti problemi incontra nel pulire il pavimento?
- (2) Questo problema è peggiorato, o migliorato, da quando la sua casa è stata organizzata o utilizza strumenti specificamente adattati?
- (3) La sua capacità di pulire il pavimento senza assistenza è maggiore o minore di quella che lei esprime nel suo attuale ambiente di vita?

### IV. Interazioni interpersonali

(Capacità)

- (1) Nel suo attuale stato di salute, quante difficoltà incontra nel fare nuove amicizie senza assistenza?
- (2) Come paragona queste difficoltà rispetto ad un'altra persona, simile a lei, ma senza la sua condizione di salute?
- (O: "...quella che aveva prima di sviluppare il suo problema di salute o di avere l'incidente?")

(Performance)

- (1) Nella sua attuale situazione, quanti problemi ha nel fare nuove amicizie?
- (2) Il suo attuale ambiente di vita, migliora o peggiora questa difficoltà nel fare amicizie?
- (3) La sua capacità di fare amicizia, senza assistenza, è maggiore o minore di quella che lei esprime nel suo attuale ambiente di vita?

#### **V. Aree di vita principali.**

(Capacità)

- (1) Nel suo attuale stato di salute, quante difficoltà incontra nell'eseguire tutti i compiti necessari per la sua attività lavorativa, senza assistenza?
- (2) Come paragona queste difficoltà rispetto ad un'altra persona, simile a lei, ma senza la sua condizione di salute?
- (0: "...quella che aveva prima di sviluppare il suo problema di salute o di avere l'incidente?")

(Performance)

- (1) Nel suo attuale ambiente di vita quante difficoltà incontra nell'eseguire tutti i compiti necessari per la sua attività lavorativa?
- (2) Questo problema, di portare a termine le mansioni della sua attività lavorativa, è peggiorato, o migliorato, da quando l'ambiente di lavoro è stato modificato o utilizza strumenti specificamente adattati?
- (3) La sua capacità di svolgere il suo lavoro, senza assistenza, è maggiore o minore di quella che lei esprime nel suo attuale ambiente di vita?

#### **VI. Vita Comunitaria, Sociale e Civica**

(Capacità)

- (1) Nel suo attuale stato di salute, quante difficoltà incontra nel partecipare ad incontri della comunità, feste o altri eventi locali, senza assistenza?
- (2) Come paragona queste difficoltà rispetto ad un'altra persona, simile a lei, ma senza la sua condizione di salute?
- (0: "...quella che aveva prima di sviluppare il suo problema di salute o di avere l'incidente?")

(Performance)

- (1) Nella sua comunità, quante difficoltà incontra nel partecipare ad incontri della comunità, feste o altri eventi locali?
- (2) Questo problema è peggiorato, o migliorato, da quando la sua comunità è stata organizzata o utilizza strumenti, veicoli o altro specificamente adattati?
- (3) La sua capacità di partecipare agli eventi della comunità, senza assistenza, è maggiore o minore di quella che lei esprime nel suo attuale ambiente di vita?



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CATANIA**  
**CInAP – Centro per l’Integrazione Attiva e Partecipata**  
**Servizi per la disabilità**  
**Check List ICF - Studenti**

**Sezione 1** - dati personali dello studente (COMPILARE IN MODO LEGGIBILE ED IN OGNI PARTE):

Cognome \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

Data di nascita \_\_\_\_\_ Luogo di nascita \_\_\_\_\_

Studente lavoratore:  Sì  No

Iscritto/a al \_\_\_\_\_ anno della Facoltà di \_\_\_\_\_

Corso di Laurea in \_\_\_\_\_ Numero di matricola \_\_\_\_\_

**Sezione 2** - tipologia e grado di disabilità / invalidità

Diagnosi: \_\_\_\_\_

\_ Cecità e menomazioni visive \_\_\_\_\_ %    \_ Disturbi alimentari \_\_\_\_\_ %    \_ **Malattie rare** \_\_\_\_\_ %  
\_ Difficoltà mentali \_\_\_\_\_ %                    \_ Disturbi metabolici \_\_\_\_\_ %    \_ **Patologie oncologiche** \_\_\_\_\_ %  
\_ Disabilità motorie \_\_\_\_\_ %    \_ Sordità e menomazioni uditive \_\_\_\_\_ %    \_ **Patologie multiple** \_\_\_\_\_ %  
\_ Dislessia e difficoltà del linguaggio \_\_\_\_\_ %    \_ Sordociechi \_\_\_\_\_ %    \_ **Altro** \_\_\_\_\_ %

**Sezione 3** – Check List ICF per l’analisi dei bisogni

**PARTE 1: MENOMAZIONI DELLE FUNZIONI CORPOREE**

- Le Funzioni Corporee sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei (incluse le funzioni psicologiche)
- Le Menomazioni sono problemi nella funzione del corpo, intesi come una deviazione o una perdita significative

Indicazioni per la compilazione:

**Primo Qualificatore: Estensione delle menomazioni**

**0 Nessuna menomazione** significa che la persona non presenta il problema.

**1 Menomazione lieve** significa che il problema è presente in meno del 25% del tempo, con un'intensità che la persona può tollerare e che si è presentato raramente negli ultimi 30 giorni.

**2 Menomazione media** significa che il problema è presente in meno del 50% del tempo, con un'intensità che interferisce nella vita quotidiana della persona e che si è presentato occasionalmente negli ultimi 30 giorni.

**3 Menomazione grave** significa che il problema è presente per più del 50% del tempo, con un'intensità che altera parzialmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato frequentemente negli ultimi 30 giorni.

**4 Menomazione completa** significa che il problema è presente per più del 95% del tempo, con un'intensità che altera totalmente la vita quotidiana

della persona e che si è presentato quotidianamente negli ultimi 30 giorni.  
**8 Non specificato** significa che l'informazione è insufficiente per specificare la gravità della menomazione.  
**9 Non applicabile** significa che è inappropriato applicare un particolare codice (es: b650 Funzioni della mestruazione per donne in età di premenarca o di post-menopausa).

<b><i>Breve Lista delle Funzioni Corporee</i></b>	<b>Qualificatore</b>
<b>b 1140</b> Orientamento rispetto al tempo	
<b>b 1141</b> Orientamento rispetto allo spazio	
<b>b 1400</b> Mantenimento dell'attenzione	
<b>b 1440</b> Memoria a breve termine	
<b>b 1441</b> Memoria a lungo termine	
<b>b 1442</b> Recupero della memoria	
<b>b 1641</b> Organizzazione e pianificazione	
<b>b 1642</b> Gestione del tempo	
<b>b 16700</b> Recepire il linguaggio verbale	
<b>b 16701</b> Recepire il linguaggio scritto	
<b>b 16702</b> Recepire il linguaggio dei segni	
<b>b 16710</b> Espressione del linguaggio verbale	
<b>b 16711</b> Espressione del linguaggio scritto	
<b>b 16712</b> Espressione del linguaggio dei segni	
<b>b 2100</b> Funzioni dell'acuità visiva	
<b>b 2101</b> Funzioni del campo visivo	
<b>b 2102</b> Qualità della visione	
<b>b 2300</b> Percezione del suono	
<b>b 2304</b> Discriminazione delle parole	

## **PARTE 2: LIMITAZIONI DELL'ATTIVITA' E RESTRIZIONI DELLA PARTECIPAZIONE**

- L'Attività è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo. La Partecipazione è il coinvolgimento in una situazione di vita.
- Le Limitazioni dell'Attività sono le difficoltà che un individuo può incontrare nello svolgere delle attività. Le Restrizioni alla Partecipazione sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni della vita.

*Il qualificatore Performance indica il grado della restrizione nella partecipazione descrivendo l'attuale performance delle persone in un compito o in un'azione nel loro ambiente reale. Poiché l'ambiente reale introduce al contesto sociale, performance può essere intesa come "coinvolgimento in una situazione di vita" o "esperienza vissuta" delle persone nel contesto reale in cui vivono. Questo contesto include i fattori ambientali - tutti gli aspetti del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti -*

che possono essere codificati usando la componente Fattori Ambientali. Il qualificatore Performance misura la difficoltà che la persona incontra nel fare le cose, ammesso che le voglia fare.

Il qualificatore Capacità indica il grado di limitazione nell'attività descrivendo l'abilità della persona ad eseguire un compito o una azione. Il qualificatore Capacità focalizza l'attenzione sulle limitazioni che sono caratteristiche inerenti o intrinseche delle persone stesse. Queste limitazioni dovrebbero essere manifestazioni dirette dello stato di salute della persona, senza assistenza. Per assistenza intendiamo l'aiuto di un'altra persona, o l'assistenza fornita da un veicolo o da uno strumento adattato o appositamente progettato o qualsiasi modificazione ambientale di una stanza, della casa, del posto di lavoro, ecc. Il livello dovrebbe essere valutato relativamente alle capacità normalmente attese per quella persona o alle capacità della persona prima delle attuali condizioni di salute.

<b>Primo Qualificatore: Performance</b>  <i>Grado di restrizione della Partecipazione</i>	<b>Secondo Qualificatore: Capacità (senza assistenza)</b>  <i>Grado di limitazione dell'Attività</i>
<p><b>0 Nessuna difficoltà</b> significa che la persona non presenta il problema.</p> <p><b>1 Difficoltà lieve</b> significa che il problema è presente in meno del 25% del tempo, con un'intensità che la persona può tollerare e che si è presentato raramente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>2 Difficoltà media</b> significa che il problema è presente in meno del 50% del tempo, con un'intensità che interferisce nella vita quotidiana della persona e che si è presentato occasionalmente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>3 Difficoltà grave</b> significa che il problema è presente per più del 50% del tempo, con un'intensità che altera parzialmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato frequentemente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>4 Difficoltà completa</b> significa che il problema è presente per più del 95% del tempo, con una intensità che altera totalmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato quotidianamente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>8 Non specificato</b> significa che l'informazione è insufficiente per specificare la gravità della difficoltà.</p> <p><b>9 Non applicabile</b> significa che è inappropriato applicare un particolare codice (es: b650 Funzioni della mestruazione per donne in età di premenarca o di post-menopausa).</p>	

<b><i>Breve lista di dimensioni Attività e Partecipazione</i></b>	<b><i>Qualificatore di Performance</i></b>	<b><i>Qualificatore di capacità</i></b>
<b><u>d 4500</u></b> Camminare per brevi distanze		
<b><u>d 4501</u></b> Camminare per lunghe distanze		
<b><u>d 4551</u></b> Salire (per esempio le scale)		
<b><u>d 4601</u></b> Spostarsi all'interno di edifici diversi da casa propria (per esempio l'Università)		
<b><u>d 4702</u></b> Usare mezzi di trasporto pubblici motorizzati		
<b><u>d 4701</u></b> Usare mezzi di trasporto privati motorizzati		
<b><u>d 440</u></b> Uso fine della mano		
<b><u>d 465</u></b> Spostarsi usando apparecchiature/ausili		
<b><u>d 330</u></b> Parlare		
<b><u>d 340</u></b> Produrre messaggi nel linguaggio dei segni		
<b><u>d 4154</u></b> Mantenere una posizione eretta		
<b><u>d 4153</u></b> Mantenere una posizione seduta		
<b><u>d 7200</u></b> Formare delle relazioni		
<b><u>d 7400</u></b> Entrare in relazione con persone autorevoli (per esempio i Docenti)		
<b><u>d 7402</u></b> Entrare in relazione con persone di pari livello ( per esempio i colleghi)		
<b><u>d 9204</u></b> Hobby		
<b><u>d 9205</u></b> Socializzazione		

### PARTE 3: FATTORI AMBIENTALI

• I Fattori ambientali costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico, sociale e degli atteggiamenti, in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza.

#### *Qualificatore nell'ambiente:*

	<b>0</b> Nessuna barriera	<b>+0</b> Nessun facilitatore
<i>Barriere o facilitatori</i>	<b>1</b> Barriera lieve	<b>+1</b> Facilitatore lieve
	<b>2</b> Barriera media	<b>+2</b> Facilitatore medio
	<b>3</b> Barriera grave	<b>+3</b> Facilitatore sostanziale
	<b>4</b> Barriera completa	<b>+4</b> Facilitatore completo
	<b>8</b> Barriera, non spec.	<b>+8</b> Facilitatore, non spec.
	<b>9</b> Non applicabile	<b>+9</b> Non applicabile

<i>Breve Lista Fattori Ambientali</i>	<i>Qualificatore Barriere o facilitatori</i>
<b>e 1251</b> Prodotti e tecnologia di assistenza per la comunicazione	
<b>e 1301</b> Prodotti e tecnologie di assistenza per l'istruzione	
<b>e 310</b> Famiglia ristretta	
<b>e 320</b> Amici	
<b>e 325</b> Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità	
<b>e 340</b> Persone che forniscono aiuto o assistenza	
<b>e 355</b> Operatori sanitari	
<b>e 410</b> Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta	
<b>e 420</b> Atteggiamenti individuali degli amici	
<b>e 425</b> Atteggiamenti individuali di conoscenti, colleghi, vicini di casa	
<b>e 440</b> Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	
<b>e 450</b> Atteggiamenti individuali di operatori sanitari	

Altro da specificare:

---

---

---

---

---

---

**Note Operatore:**

---

---

---

---

---

---

---

*Il CInAP si riserva di valutare ed eventualmente modificare il tipo di intervento, durante l'Anno Accademico in corso, sulla base di un attento monitoraggio dei servizi erogati, del budget a disposizione e dell'entità delle richieste pervenute.*

*Ai sensi del D. Lgs.196/2003 si autorizza il trattamento dei dati personali contenuti nel presente modulo e nella eventuale documentazione allegata per lo svolgimento delle operazioni finalizzate alla concessione del servizio richiesto ed a fini statistici.*

Data \_\_\_\_\_

Firma Operatore del CInAP

---

Firma dello studente o di chi ne fa le veci

---



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CATANIA**  
**CInAP – Centro per l’Integrazione Attiva e Partecipata**  
**Servizi per la disabilità**

## Check List ICF - DSA

**Sezione 1** – Dati anagrafici (COMPILARE IN MODO LEGGIBILE ED IN OGNI PARTE):

Cognome \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

Data di nascita \_\_\_\_\_ Luogo di nascita \_\_\_\_\_

Anno di scolarità \_\_\_\_\_

Situazione lavorativa attuale \_\_\_\_\_

Diagnosi Medica \_\_\_\_\_

**Sezione 2** – Check List ICF per l’analisi dei bisogni

### PARTE 1: MENOMAZIONI DELLE FUNZIONI CORPOREE

- Le Funzioni Corporee sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei (includere le funzioni psicologiche)
- Le Menomazioni sono problemi nella funzione del corpo, intesi come una deviazione o una perdita significative

Indicazioni per la compilazione:

**Primo Qualificatore: Estensione delle menomazioni**

**0 Nessuna menomazione** significa che la persona non presenta il problema.

**1 Menomazione lieve** significa che il problema è presente in meno del 25% del tempo, con un'intensità che la persona può tollerare e che si è presentato raramente negli ultimi 30 giorni.

**2 Menomazione media** significa che il problema è presente in meno del 50% del tempo, con un'intensità che interferisce nella vita quotidiana della persona e che si è presentato occasionalmente negli ultimi 30 giorni.

**3 Menomazione grave** significa che il problema è presente per più del 50% del tempo, con un'intensità che altera parzialmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato frequentemente negli ultimi 30 giorni.

**4 Menomazione completa** significa che il problema è presente per più del 95% del tempo, con un'intensità che altera totalmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato quotidianamente negli ultimi 30 giorni.

**8 Non specificato** significa che l'informazione è insufficiente per specificare la gravità della menomazione.

**9 Non applicabile** significa che è inappropriato applicare un particolare codice (es: b650 Funzioni della mestruazione per donne in età di pre-menarca o di post-menopausa).

<b>Breve Lista delle Funzioni Corporee</b>	<b>Qualificatore</b>
<b>b 1140</b> Orientamento rispetto al tempo	
<b>b 1141</b> Orientamento rispetto allo spazio	
<b>b 1400</b> Mantenimento dell'attenzione	
<b>b 1440</b> Memoria a breve termine	
<b>b 1441</b> Memoria a lungo termine	
<b>b 1641</b> Organizzazione e pianificazione	
<b>b 1642</b> Gestione del tempo	
<b>b 16700</b> Recepire il linguaggio verbale	
<b>b 16701</b> Recepire il linguaggio scritto	
<b>b 16710</b> Espressione del linguaggio verbale	
<b>b 16711</b> Espressione del linguaggio scritto	

## **PARTE 2: LIMITAZIONI DELL'ATTIVITA' E RESTRIZIONI DELLA PARTECIPAZIONE**

- L'Attività è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo. La Partecipazione è il coinvolgimento in una situazione di vita.
- Le Limitazioni dell'Attività sono le difficoltà che un individuo può incontrare nello svolgere delle attività. Le Restrizioni alla Partecipazione sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni della vita.

*Il qualificatore Performance indica il grado della restrizione nella partecipazione descrivendo l'attuale performance delle persone in un compito o in un'azione nel loro ambiente reale. Poiché l'ambiente reale introduce al contesto sociale, performance può essere intesa come "coinvolgimento in una situazione di vita" o "esperienza vissuta" delle persone nel contesto reale in cui vivono. Questo contesto include i fattori ambientali - tutti gli aspetti del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti - che possono essere codificati usando la componente Fattori Ambientali. Il qualificatore Performance misura la difficoltà che la persona incontra nel fare le cose, ammesso che le voglia fare.*

*Il qualificatore Capacità indica il grado di limitazione nell'attività descrivendo l'abilità della persona ad eseguire un compito o una azione. Il qualificatore Capacità focalizza l'attenzione sulle limitazioni che sono caratteristiche inerenti o intrinseche delle persone stesse. Queste limitazioni dovrebbero essere manifestazioni dirette dello stato di salute della persona, senza assistenza. Per assistenza intendiamo l'aiuto di un'altra persona, o l'assistenza fornita da un veicolo o da uno strumento adattato o appositamente progettato o qualsiasi modificazione ambientale di una stanza, della casa, del posto di lavoro, ecc. Il livello dovrebbe essere valutato relativamente alle capacità normalmente attese per quella persona o alle capacità della persona prima delle attuali condizioni di salute.*

<p><b>Primo Qualificatore: Performance</b></p> <p><i>Grado di restrizione della Partecipazione</i></p>	<p><b>Secondo Qualificatore: Capacità (senza assistenza)</b></p> <p><i>Grado di limitazione dell'Attività</i></p>
<p><b>0 Nessuna difficoltà</b> significa che la persona non presenta il problema.</p> <p><b>1 Difficoltà lieve</b> significa che il problema è presente in meno del 25% del tempo, con un'intensità che la persona può tollerare e che si è presentato raramente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>2 Difficoltà media</b> significa che il problema è presente in meno del 50% del tempo, con un'intensità che interferisce nella vita quotidiana della persona e che si è presentato occasionalmente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>3 Difficoltà grave</b> significa che il problema è presente per più del 50% del tempo, con un'intensità che altera parzialmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato frequentemente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>4 Difficoltà completa</b> significa che il problema è presente per più del 95% del tempo, con una intensità che altera totalmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato quotidianamente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>8 Non specificato</b> significa che l'informazione è insufficiente per specificare la gravità della difficoltà.</p> <p><b>9 Non applicabile</b> significa che è inappropriato applicare un particolare codice (es: b650 Funzioni della mestruazione per donne in età di premenarca o di post-menopausa).</p>	

<i>Breve lista di dimensioni Attività e Partecipazione</i>	<i>Qualificatore di Performance</i>	<i>Qualificatore di capacità</i>
<b>d 160</b> Focalizzare l'attenzione		
<b>d 166</b> Lettura		
<b>d 170</b> Scrittura		
<b>d 172</b> Calcolo		
<b>d 1750</b> Risoluzione di problemi semplici		
<b>d 1751</b> Risoluzione di problemi complessi		
<b>d 177</b> Prendere decisioni		
<b>d 2100</b> Intraprendere un compito semplice		
<b>d 2101</b> Intraprendere un compito complesso		
<b>d 2200</b> Eseguire compiti articolati		
<b>d 2201</b> Completare compiti		

articolati		
<b>d 2301</b> Gestire la routine quotidiana		
<b>d 2302</b> Completare la routine quotidiana		
<b>d 2303</b> Gestire il proprio tempo e le proprie attività		
<b>d 2401</b> Gestire lo stress		
<b>d 2402</b> Gestire le crisi		
<b>d 7400</b> Entrare in relazione con persone autorevoli (per esempio i Docenti)		
<b>d 7402</b> Entrare in relazione con persone di pari livello ( per esempio i colleghi)		
<b>d 9204</b> Hobby		
<b>d 9205</b> Socializzazione		

### PARTE 3: FATTORI AMBIENTALI

• I Fattori ambientali costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico, sociale e degli atteggiamenti, in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza.

*Qualificatore nell'ambiente:*

	<b>0</b> Nessuna barriera	<b>+0</b> Nessun facilitatore
<i>Barriere o facilitatori</i>	<b>1</b> Barriera lieve	<b>+1</b> Facilitatore lieve
	<b>2</b> Barriera media	<b>+2</b> Facilitatore medio
	<b>3</b> Barriera grave	<b>+3</b> Facilitatore sostanziale
	<b>4</b> Barriera completa	<b>+4</b> Facilitatore completo
	<b>8</b> Barriera, non spec.	<b>+8</b> Facilitatore, non spec.
	<b>9</b> Non applicabile	<b>+9</b> Non applicabile

<i>Breve Lista Fattori Ambientali</i>	<i>Qualificatore Barriere o facilitatori</i>
<b>e 1251</b> Prodotti e tecnologia di assistenza per la comunicazione	
<b>e 1301</b> Prodotti e tecnologie di assistenza per l'istruzione	
<b>e 310</b> Famiglia ristretta	
<b>e 320</b> Amici	
<b>e 325</b> Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità	
<b>e 340</b> Persone che forniscono aiuto o assistenza	
<b>e 355</b> Operatori sanitari	

<b>e 410</b> Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta	
<b>e 420</b> Atteggiamenti individuali degli amici	
<b>e 425</b> Atteggiamenti individuali di conoscenti, colleghi, vicini di casa	
<b>e 440</b> Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	
<b>e 450</b> Atteggiamenti individuali di operatori sanitari	

**Altro da specificare:**

---



---



---



---

**Note Operatore:**

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

*Ai sensi del D. Lgs.196/2003 si autorizza il trattamento dei dati personali contenuti nel presente modulo e nella eventuale documentazione allegata per lo svolgimento delle operazioni finalizzate alla concessione del servizio richiesto ed a fini statistici.*

Data \_\_\_\_\_

Firma Operatore del CInAP

Firma dello studente o di chi ne fa le veci

---



---



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CATANIA**  
**CInAP – Centro per l’Integrazione Attiva e Partecipata**  
**Servizi per la disabilità**

**Check List ICF - Lavoro**

**PARTE 1: MENOMAZIONI DELLE FUNZIONI CORPOREE**

- Le Funzioni Corporee sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei (incluse le funzioni psicologiche)
- Le Menomazioni sono problemi nella funzione del corpo, intesi come una deviazione o una perdita significative

Indicazioni per la compilazione:

**Primo Qualificatore: Estensione delle menomazioni**

**0 Nessuna menomazione** significa che la persona non presenta il problema.

**1 Menomazione lieve** significa che il problema è presente in meno del 25% del tempo, con un'intensità che la persona può tollerare e che si è presentato raramente negli ultimi 30 giorni.

**2 Menomazione media** significa che il problema è presente in meno del 50% del tempo, con un'intensità che interferisce nella vita quotidiana della persona e che si è presentato occasionalmente negli ultimi 30 giorni.

**3 Menomazione grave** significa che il problema è presente per più del 50% del tempo, con un'intensità che altera parzialmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato frequentemente negli ultimi 30 giorni.

**4 Menomazione completa** significa che il problema è presente per più del 95% del tempo, con un'intensità che altera totalmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato quotidianamente negli ultimi 30 giorni.

**8 Non specificato** significa che l'informazione è insufficiente per specificare la gravità della menomazione.

**9 Non applicabile** significa che è inappropriato applicare un particolare codice (es: b650 Funzioni della mestruazione per donne in età di pre-menarca o di post-menopausa).

<b>Breve Lista delle Funzioni Corporee</b>	<b>Qualificatore</b>
<b>b265</b> Funzioni sensoriali che permettono di percepire superfici e la loro struttura o qualità	
<b>b2700</b> Funzioni sensoriali del percepire il freddo o il caldo	
<b>b2701</b> Funzioni sensoriali del percepire il tremore o l'oscillazione	
<b>b21000</b> Funzioni della vista relative alla percezione di dimensione, forma e contorno, utilizzando entrambi gli occhi, per oggetti distanti dall'occhio	
<b>b21001</b> Funzioni della vista relative alla percezione di dimensione, forma e contorno, utilizzando solo l'occhio destro o quello sinistro, per oggetti distanti dall'occhio	

<b><u>b21002</u></b> Funzioni della vista relative alla percezione di dimensione, forma e contorno, utilizzando entrambi gli occhi, per oggetti vicini all'occhio	
<b><u>b21003</u></b> Funzioni della vista relative alla percezione di dimensione, forma e contorno, utilizzando solo l'occhio destro o quello sinistro, per oggetti vicini all'occhio	
<b><u>b2101</u></b> Funzioni della vista che riguardano l'intera area che può essere osservata con la fissazione dello sguardo	
<b><u>b21020</u></b> Funzioni della vista relative alla percezione di una minima quantità di luce (minimo di luce), e di una minima differenza di intensità (differenza di luce)	
<b><u>b21021</u></b> Funzioni della vista relative alla differenziazione e all'accoppiamento di colori	
<b><u>b2152</u></b> Funzioni dei muscoli che sono impiegati per guardare in diverse direzioni, per seguire un oggetto mentre si sposta nel campo visivo, per produrre movimenti saccadici allo scopo di cogliere un bersaglio in movimento e per fissare lo sguardo	
<b><u>b2300</u></b> Funzioni sensoriali relative alla percezione della presenza di suoni	
<b><u>b16700</u></b> Funzioni mentali della decodifica di messaggi orali per ottenere il loro significato	
<b><u>b16702</u></b> Funzioni mentali della decodifica di messaggi in linguaggi che utilizzano segni compiuti con le mani e altri movimenti per ottenere il loro significato	
<b><u>b1672</u></b> Funzioni mentali che organizzano significato semantico e simbolico, struttura grammaticale e idee, per la produzione di messaggi in forma verbale, scritta o altre forme di linguaggio	
<b><u>b310</u></b> Funzioni della produzione di vari suoni tramite il passaggio di aria attraverso la laringe	
<b><u>b330</u></b> Funzioni della produzione del flusso e del tempo dell'eloquio	
<b><u>b16712</u></b> Funzioni mentali necessarie per produrre messaggi significativi in linguaggi che utilizzano segni compiuti con le mani e altri movimenti	
<b><u>b5401</u></b> Funzioni implicate nel processo mediante il quale i carboidrati contenuti nella dieta vengono immagazzinati e decomposti in glucosio e successivamente in anidride carbonica e acqua	
<b><u>b545</u></b> Funzioni della regolazione dell'acqua, dei minerali e degli elettroliti nel corpo	
<b><u>b5153</u></b> Funzioni nell'accettare cibo e bevande adatti per la digestione e di respingere quanto inadatto	
<b><u>b5252</u></b> Funzioni implicate nella frequenza della	

defecazione	
<b>b6201</b> Funzioni coinvolte nel numero delle volte in cui avviene la minzione	
<b>b255</b> Funzioni sensoriali del percepire odori e aromi	
<b>b2402</b> Sensazione di perdere il controllo e cadere (vertigini)	
<b>b455</b> Funzioni correlate al livello generale di tolleranza allo sforzo fisico o alla capacità di resistenza	

## **PARTE 2: LIMITAZIONI DELL'ATTIVITA' E RESTRIZIONI DELLA PARTECIPAZIONE**

- L'Attività è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo. La Partecipazione è il coinvolgimento in una situazione di vita.
- Le Limitazioni dell'Attività sono le difficoltà che un individuo può incontrare nello svolgere delle attività. Le Restrizioni alla Partecipazione sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni della vita.

*Il **qualificatore Performance** indica il **grado della restrizione nella partecipazione** descrivendo l'**attuale performance** delle persone in un compito o in un'azione **nel loro ambiente reale**. Poiché l'**ambiente reale** introduce al contesto sociale, **performance** può essere intesa come "coinvolgimento in una situazione di vita" o "esperienza vissuta" delle persone nel contesto reale in cui vivono. Questo contesto include i fattori ambientali - tutti gli aspetti del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti - che possono essere codificati usando la componente Fattori Ambientali. Il **qualificatore Performance** misura la difficoltà che la persona incontra nel **fare le cose, ammesso che le voglia fare**.*

*Il **qualificatore Capacità** indica il grado di limitazione nell'attività descrivendo l'**abilità della persona** ad eseguire un compito o una azione. Il **qualificatore Capacità** focalizza l'attenzione sulle limitazioni che sono caratteristiche inerenti o intrinseche delle persone stesse. Queste limitazioni dovrebbero essere manifestazioni dirette dello stato di salute della persona, **senza assistenza**. Per **assistenza** intendiamo l'aiuto di un'altra persona, o l'assistenza fornita da un veicolo o da uno strumento adattato o appositamente progettato o qualsiasi modificazione ambientale di una stanza, della casa, del posto di lavoro, ecc. Il livello dovrebbe essere valutato relativamente alle capacità normalmente attese per quella persona o alle capacità della persona prima delle attuali condizioni di salute.*

<b>Primo Qualificatore: <i>Performance</i></b>  <b><i>Grado di restrizione della Partecipazione</i></b>	<b>Secondo Qualificatore: <i>Capacità (senza assistenza)</i></b> <b><i>Grado di limitazione dell'Attività</i></b>
<p><b>0 Nessuna difficoltà</b> significa che la persona non presenta il problema.</p> <p><b>1 Difficoltà lieve</b> significa che il problema è presente in meno del 25% del tempo, con un'intensità che la persona può tollerare e che si è presentato raramente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>2 Difficoltà media</b> significa che il problema è presente in meno del 50% del tempo, con un'intensità che interferisce nella vita quotidiana della persona e che si è presentato occasionalmente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>3 Difficoltà grave</b> significa che il problema è presente per più del 50% del tempo, con un'intensità che altera parzialmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato frequentemente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>4 Difficoltà completa</b> significa che il problema è presente per più del 95% del tempo, con una intensità che altera totalmente la vita quotidiana della persona e che si è presentato quotidianamente negli ultimi 30 giorni.</p> <p><b>8 Non specificato</b> significa che l'informazione è insufficiente per specificare la gravità della difficoltà.</p> <p><b>9 Non applicabile</b> significa che è inappropriato applicare un particolare codice (es: b650 Funzioni della mestruazione per donne in età di premenarca o di post-menopausa).</p>	

<b><i>Breve lista di dimensioni Attività e Partecipazione</i></b>	<b><i>Qualificatore di Performance</i></b>	<b><i>Qualificatore di capacità</i></b>
<b><u>d 4500</u></b> Camminare per meno di un chilometro, come nel camminare per stanze o corridoi, all'interno di un edificio o per brevi distanze all'aperto		
<b><u>d 4501</u></b> Camminare per più di un chilometro, come attraverso un paese o una città, tra paesi o attraverso spazi aperti		
<b><u>d 4551</u></b> Muovere tutto il corpo verso l'alto o verso il basso su superfici o oggetti, come salire		

scalini, rocce, scale a pioli o scalinate, marciapiedi o altri oggetti		
<b>d 4601</b> Spostarsi all'interno di edifici diversi da casa propria (per esempio luogo di lavoro)		
<b>d 4702</b> Usare mezzi di trasporto pubblici motorizzati		
<b>d 4701</b> Usare mezzi di trasporto privati motorizzati		
<b>d 465</b> Spostarsi usando apparecchiature/ausili		
<b>d 330</b> Parlare		
<b>d 340</b> Produrre messaggi nel linguaggio dei segni		
<b>d 4154</b> Mantenere una posizione eretta		
<b>d 4153</b> Mantenere una posizione seduta		
<b>d 7200</b> Formare delle relazioni		
<b>d 7400</b> Entrare in relazione con persone autorevoli (per esempio i datori di lavoro)		
<b>d 7402</b> Entrare in relazione con persone di pari livello ( per esempio i colleghi)		
<b>d4400</b> Sollevare o prendere un piccolo oggetto con le mani e con le dita, come nel prendere in mano una matita		
<b>d4401</b> Usare una o entrambe le mani per stringere e tenere qualcosa, come nell'afferrare un utensile o la maniglia di una porta		
<b>d4450</b> Usare dita, mani e braccia per avvicinare a sé un oggetto o per spostarlo da un posto all'altro, come nell'aprire una porta chiusa		
<b>d4451</b> Usare dita, mani e braccia per allontanare qualcosa da sé per spostarlo da un posto all'altro, come nello spingere via un animale		
<b>d4453</b> Usare dita, mani e braccia per ruotare, girare o piegare un oggetto, come richiesto nell'uso di		

attrezzi o di utensili		
<b>d4455</b> Usare dita, mani e braccia per afferrare un oggetto in movimento per fermarlo e prenderlo, come nel prendere un pallone		
<b>d4402</b> Usare dita e mani per esercitare controllo o dirigere o guidare qualcosa, come nel maneggiare delle monete o altri piccoli oggetti		
<b>d4408</b> Uso fine della mano		
<b>d4105</b> Piegare la schiena verso il basso o lateralmente, a livello del tronco, come per fare un inchino o raccogliere un oggetto		
<b>d4151</b> Rimanere in una posizione accovacciata per il tempo richiesto, come quando si sta seduti sul pavimento		
<b>d430</b> Sollevare un oggetto o portare un oggetto da un posto all'altro, come prendere in mano una tazza o portare un bambino da una stanza all'altra		
<b>d4305</b> Usare mani, braccia o altre parte del corpo per appoggiare uno o più oggetti su una superficie o su un piano, come nell'appoggiare per terra un recipiente d'acqua		
<b>d410</b> Assumere e abbandonare una posizione corporea e muoversi da una collocazione all'altra, come alzarsi da una sedia per sdraiarsi sul letto, assumere e abbandonare una posizione inginocchiata o accovacciata		
<b>d325</b> Comprendere il significato letterale e implicito di messaggi che vengono comunicati tramite il linguaggio scritto (incluso il Braille), come seguire gli eventi politici sui quotidiani o comprendere le intenzioni dei testi sacri		
<b>d345</b> Produrre il significato		

letterale e implicito di messaggi che vengono comunicati tramite il linguaggio scritto, come scrivere una lettera ad un amico		
<b>d315</b> Comprendere i significati letterali e impliciti di messaggi comunicati tramite gesti, simboli e disegni, come capire che un bambino è stanco quando si stropiccia gli occhi o che il suono di una sirena significa che è in atto un incendio		
<b>d2100</b> Intraprendere un compito semplice		
<b>d2101</b> Intraprendere un compito complesso		
<b>d2102</b> Intraprendere un compito singolo autonomamente		
<b>d2103</b> Intraprendere un compito singolo in gruppo		
<b>d2200</b> Eseguire compiti articolati		
<b>d2201</b> Completare compiti articolati		
<b>d2202</b> Intraprendere compiti articolati autonomamente		
<b>d2203</b> Intraprendere compiti articolati in gruppo		
<b>d2400</b> Eseguire azioni semplici o complesse e coordinate per gestire le incombenze dell'esecuzione di un compito e per valutare cosa queste richiedono		
<b>d2401</b> Eseguire azioni semplici o complesse e coordinate per far fronte alla pressione, alle emergenze e allo stress associati all'esecuzione di un compito		
<b>d2402</b> Eseguire azioni semplici o complesse e coordinate per affrontare i punti di svolta di una situazione o i periodi di grave pericolo o difficoltà		

### PARTE 3: FATTORI AMBIENTALI

• I Fattori ambientali costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico, sociale e degli atteggiamenti, in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza.

*Qualificatore nell'ambiente:*

	<b>0</b> Nessuna barriera	<b>+0</b> Nessun facilitatore
<i>Barriere o facilitatori</i>	<b>1</b> Barriera lieve	<b>+1</b> Facilitatore lieve
	<b>2</b> Barriera media	<b>+2</b> Facilitatore medio
	<b>3</b> Barriera grave	<b>+3</b> Facilitatore sostanziale
	<b>4</b> Barriera completa	<b>+4</b> Facilitatore completo
	<b>8</b> Barriera, non spec.	<b>+8</b> Facilitatore, non spec.
	<b>9</b> Non applicabile	<b>+9</b> Non applicabile

<i>Breve Lista Fattori Ambientali</i>	<i>Qualificatore Barriere o facilitatori</i>
<b>e 1251</b> Prodotti e tecnologia di assistenza per la comunicazione	
<b>e2250</b> Grado di calore o di freddo, come temperatura alta e bassa, normale ed estrema	
<b>e2500</b> Livello o volume di un fenomeno uditivo determinato dalla quantità di energia che viene generata, in cui alti livelli di energia vengono percepiti come suoni forti, e bassi livelli di energia come suoni tenui	
<b>e255</b> Movimento regolare o irregolare avanti e indietro di un oggetto o di un individuo, causato da un disturbo fisico, come scuotimento, tremolio, rapidi movimenti sussultori di cose, edifici o persone, causati da un dispositivo grande o piccolo, da un velivolo o da esplosioni	
<b>e2450</b> Cambiamenti naturali, regolari o prevedibili dal giorno alla notte e poi di nuovo al giorno, come giorno, notte, alba e crepuscolo	

Altro da specificare:

---



---



---



---



**CHIEDE**

- di essere iscritto presso il CInAP per l'A.A. 2010/2011
- di essere supportato in occasione delle prove d'ingresso ai CdL \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_previste in data \_\_\_\_\_
- di essere supportato durante il percorso formativo di codesto A.A.

**Tipologia di supporto richiesto:**

- Accompagnamento all'interno dei locali universitari
- Co-presenza a lezione per trascrizione appunti e/o rielaborazione elettronica
- Affiancamento per la preparazione agli esami
- Disbrigo pratiche burocratiche
- Supporto nella gestione delle relazioni interpersonali durante le attività universitarie
- Accompagnamento da e per le sedi universitarie (mezzo attrezzato:  No  Sì, quale.....)
- Tutor facilitatore della comunicazione
- Interprete LIS
- Alfabetizzazione informatica
- Ausili tecnologici necessari alla didattica
- Assistenza allo sport presso il CUS
- Counseling Orientativo
- Counseling Psicologico
- Counseling Sociale
- Prove d'esame equipollenti
- Laboratori extracurricolari
- Altro

(Specificare:.....)

**Motivazione della scelta** (Indicare se il supporto richiesto è necessario in maniera saltuaria o costante):

-----

-----

-----

-----

-----

-----  
-----

Note: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

*Ai sensi del D. Lgs.196/2003 si autorizza il trattamento dei dati personali contenuti nel presente modulo e nella eventuale documentazione allegata.*

Data \_\_\_\_\_

Firma dello studente o di chi ne fa le veci

\_\_\_\_\_

Operatore del CInAP

\_\_\_\_\_

**LE ISCRIZIONI SI PRESENTANO PRESSO IL CInAP DALL'1 AGOSTO AL 15  
SETTEMBRE 2010**

*Ricevimento al pubblico:*

lunedì e venerdì ore 9.00 – 14.00

martedì ore 15.00 – 17.00

Documenti (in fotocopia) da allegare:

- Ricevuta di pagamento della tassa universitaria A.A. 2010/2011
- Iscrizione universitaria
- Iscrizione cautelativa
- Modulo iscrizione/immatricolazione
- Libretto universitario
- Certificato di invalidità civile
- Verbale di accertamento dell'handicap ai sensi della Legge 104/1992



## ***Bibliografia***

- Aime M.** (2008), *Il primo libro di antropologia*, Einaudi, Torino;
- Albrecht G.L., Seelman K.D., Bury M.** (2001), *Handbook of Disability Studies*. SAGE Publications, London;
- Allport G. W.**(1954), *The Nature of Prejudice*, Cambridge, Cambridge UP; trad. it., *La Natura del Pregiudizio*, La Nuova Italia, Firenze 1973;
- Anderson N.B., Armstead C.A.** (1995), *Toward Understanding the Association of Socioeconomic Status and Health: A New Challenge for the Biopsychosocial Approach*. *Psychosomatic Medicine*, vol. 57, n. 3, pp. 213-225;
- Ardigò A.**(1997), *Società e salute - lineamenti di sociologia sanitaria*, Franco Angeli, Milano;
- Avallone F., Farnese M.L.**(2005), *Culture organizzative*, Guerini e Associati, Milano;
- Badley E.M.** (2008), *Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the ICF*. “Evaluating Social Participation: Applications of ICF & ICFCY”, 14th Annual North American Collaborating Center Conference on the ICF, Québec City, Canada;
- Baker, T.L.** (1994), *Doing Social Research (2nd Edn.)*, McGraw-Hill Inc, New York;
- Barbier R.** (2007), *La Ricerca – Azione*, Armando, Roma;
- Barnes C.** (2003), “*Rehabilitation for Disabled People: a ‘sick’ joke?*”. *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 5, n. 1, pp. 7-24;
- Barnes C.** (2006), *Capire il Modello Sociale della Disabilità*, traduzione a cura di Marra A., *Intersticios: Revista Sociologica de Pensamiento Critico*, vol. 2, n. 1, pp. 87-96;
- Barnes C.** (2007), *Disability Studies: What's the Point?*. *Intersticios: Revista Sociologica de Pensamiento Critico*, vol. 1, n. 1, pp. 49-58.
- Barnow B.S.** (2006), *The employment rate of people with disabilities*. *Monthly Labor Review*, vol. 131, n. 11, pp. 44-50;

- Bateson G.**(2002), *Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano;
- Bell D.** (1962), *Modernità e società di massa. Sulla varietà dell'esperienza culturale*. In Eco U. (a cura di),*L'industria della cultura*,Bompiani, Milano 1969;
- BergerP.L./Luckmann T.**(1966), *The social construction of reality*, New York, Doubleday; trad. it. *La realtà come costruzione sociale*, Il Mulino, Bologna,1969;
- Bertaux D./Bichi R.**(2003), *Racconti di vita. La prospettiva etnosociologica*, Franco Angeli, Milano;
- Bertolazzi A.**(2004), *I Paradigmi sociologici della salute*. In Cipolla C., *Manuale della Sociologia della Salute I*, Franco Angeli, Milano;
- Berzano L./Prina F.** (1998), *Sociologia della devianza*, Carocci, Roma;
- Biehl J.G., Good B., Kleinman A.** (2007), *Introduction: Rethinking Subjectivity*. In “Subjectivity: ethnographic investigations”, University of California Press, Berkeley, California;
- Birkhoff J.M., Tavani M.** (2007), *Dalle menomazioni alle funzioni, dalle disabilità alle attività, dall'handicap alla partecipazione*. Difesa Sociale, n. 2, pp. 173-182;
- Borrell-Carriò F., Suchman A.L., Epstein R.M.** (2004), *The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry*. Annals of Family Medicine, vol. 2, n. 6, pp. 576-582;
- Börsbo B.** (2008), *Relationships between Psychological Factors, Disability, Quality of Life and Health in Chronic Pain Disorders*. Doctoral thesis, Linköping University Electronic Press, Sweden;
- Braibanti P.** (2002), *Pensare la salute: orizzonti e nodi critici della Psicologia della Salute*, FrancoAngeli, Milano;
- Brandt E.N., Pope A.M.** (1997), *Enabling America: Assessing the Role of Rehabilitation Science and Engineering*. National Academy Press, Washington D.C.;
- Brisenden S.** (1986), *Independent living and the Medical Model of Disability*. In “The Disability Reader: Social Science Perspectives”,

- Shakespeare T., (1998), Continuum International Publishing Group, London;
- Brown P.** (2003), *Qualitative Methods in Environmental Health Research*. Environmental Health Perspectives, vol. 111, n. 14, pp. 1789-1798;
- Bruns D., Disorbio J.M.** (2005), *Chronic pain and biopsychosocial disorders*. Practical Pain Management, vol. 5, n. 7, pp. 52-61;
- Bruyère S., Erickson W.** (2001), *E-Human Resources: A Review of the Literature and Implications for People with Disabilities*. Cornell University, School of Industrial and Labor Relations Extension Division, Program on Employment and Disability, Ithaca, NY;
- Bruyère S., Erickson W., Ferrentino J.** (2003), *Identity and disability in the workplace*. William and Mary Law Review, vol. 44, n. 3, pp.1173-1196;
- Bruyère S., VanLooy S., Peterson D.** (2005), *The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Contemporary literature overview*. Rehabilitation Psychology, vol. 50, n. 2, pp. 113-121;
- Bufka L., Hough J., MacKenzie A., Stark S.** (2006), *An Introduction to the International Classification of Functioning (ICF)*. “Living in our environment: the promise of ICF”, 12<sup>th</sup> Annual North American Collaborating Center Conference on ICF, Vancouver, Canada;
- Buono S., Zagaria T.** (2003), *ICF- Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. “Ciclo evolutivo e disabilità”, vol. 6, n. 1, pp. 121-141;
- Canestrari R./ Cipolla C.**(1974), *Guida alla psicologia*, Sansoni, Firenze;
- Canevaro A.** (1999), *Pedagogia speciale. La riduzione dell’handicap*, Bruno Mondatori, Milano;
- Canevaro A./ Ianes D.** (2003), *Diversabilità. Storie e dialoghi nell’anno europeo delle persone disabili*, Erickson, Trento;
- Capra F.** (1984), *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli;
- Capra F.** (1984), *Il modello biomedico*. In “Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente”. Feltrinelli, Milano;

- Carr/ Kemmis** (1986), *Becoming critical : education, knowledge and action research*, Falmer Press Brighton;
- Chapireau F.** (1996), *Use and Usefulness of the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH): International Workshop Proceedings*. Council of Europe Press, Strasbourg, France;
- Chapireau F.** (2005), *The Environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 18, n. 4, pp. 305–311;
- Ciacci M.**( 1972), *Gli insegnamenti di Chicago School of Sociology: G.H. Mead e l'interazionismo simbolico*, University Press, Chicago;
- Ciacci M.**(a cura di)(1983), *Interazionismo simbolico*, Il Mulino, Bologna;
- Cieza A.** (2008), *The generic and the condition-specific ICF Core Sets: from the methodology to develop them to their use in clinical practice and research*. Report on the 14th Annual North American Collaborating Center Conference on the ICF, Québec City, Canada;
- Cigoli V., Mariotti M.** (2002), *Il medico, la famiglia e la comunità. L'approccio biopsicosociale alla salute e alla malattia*. FrancoAngeli, Milano;
- Cigoli V./Mariotti M.** (2002), *Il medico, la famiglia e la comunità. L'approccio biopsicosociale alla salute e alla malattia*. FrancoAngeli, Milano;
- Cipolla C.** (a cura di)(2004), *Manuale di sociologia della salute , Vol. 1 Teoria*, Franco Angeli, Milano;
- Cipolla C.** (a cura di)(2004), *Manuale di sociologia della salute , Vol. 2 Ricerca*, Franco Angeli, Milano;
- Cipolla C./Porcu S.**(1997),*La sociologia di Achille Ardigò*, Franco Angeli, Milano;
- Cipolla C/ De Lillo A.**(2004), *Il sociologo e le sirene*, Franco Angeli, Milano;
- Clarke A.** (2001), *Research and the policy-making process*. In Gilbert N.,

- Consolo R.** (2007), *Elementi concettuali e culturali sulla disabilità*. Dispensa del gruppo di Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità, Ministero della Solidarietà Sociale, Roma;
- Corbetta P.** (2003), *La ricerca sociale: metodologia e tecniche*, Il Mulino, Bologna;
- Costanzo P./ Mordeglia S.** (a cura di) (2005), *Diritti sociali e servizio sociale. Dalla dimensione nazionale a quella comunitaria*, Giuffrè, Milano;
- Crossley M.L.** (2000), *Rethinking Health Psychology*. Open University Press, Philadelphia;
- Crossley M.L.** (2008), *Critical Health Psychology: Developing and Refining the Approach*. Social and Personality Psychology Compass, vol. 2, n.1, pp. 21- 33;
- Crow L.** (1996), *Including all of our lives: renewing the social model of disability*. In Exploring the divide, The Disability Press, Leeds, pp. 55-72. *D.S. Thomas 1928*;
- Deep P.** (1999), *Biological and Biopsychosocial Models of Health and Disease in Dentistry*. Journal of the Canadian Dental Association, vol. 65, n. 9, pp. 496 497;
- De Fleur M.L. / Ball-Rokeach S.J.** (1985), *Teoria delle comunicazioni di massa*, Il Mulino, Bologna;
- Diadori E.** (2007), *Empowerment e prosocialità per una nuova prospettiva del benessere*. Sentieri: Itinerari di Psicopatologia, Psicosomatica, Psichiatria, Anno Quinto, pp. 111-118;
- Di Miscio A.M.** (2008), *Da Kleinman a Farmer, esperienza soggettiva della malattia e malattia come incorporazione della sofferenza sociale*. Rivista di Antropologia Medica, n. 1, [www.rivistadiantropologiamedica.eu](http://www.rivistadiantropologiamedica.eu).;
- Di Santo R.** (2008), *Malattia e salute dall'ICIDH all'ICF*. Documento tratto dal sito dell'Asl Matera [www.asmbasilicata.it](http://www.asmbasilicata.it);
- Di Taranto G.** (2006), *Il discorso sul metodo. La Medicina e il metodo scientifico*. Periodico di Cultura della Qualità e della Formazione, Asl Matera, n. 2, pp. 5-6;

- Donati P.** (1983), *La sociologia sanitaria*, Franco Angeli, Milano;
- Durkheim E.**(1895), *Règles de la méthode sociologique*, Edizioni di Comunità, Torino;
- Durkheim E.**(2007), *Il suicidio*, BUR, Milano;
- Engel G.L.** (1977), *The need for a new medical model. A challenge for biomedicine*. Traduzione a cura di Clerici C.A., Albasi C., Verrastro S., (2006), *AeR Abilitazione e Riabilitazione*, Anno 15, n. 1, pp. 13-32;
- Engel G.L.** (1980), *The Clinical Application of the Biopsychosocial Model*. *The American Journal of Psychiatry*, vol. 137, n. 5, pp. 535-544;
- Engel G.L.** (1997), *From biomedical to biopsychosocial. Being scientific in the human domain*. *Psychosomatics*, vol. 38, n. 6, pp. 521-528;
- Epstein R.M., Borrell-Carriò F.** (2005), *The Biopsychosocial Model: Exploring Six Impossible Things*. *Families, Systems & Health*, vol. 23, n. 4, pp. 426-431;
- Erikson, E.H.** (1964), *Insight and Responsibility*, Norton, New York;
- Fava G.A., Sonino N.** (2008), *The Biopsychosocial Model Thirty Years Later*. *Psychotherapy and Psychosomatics*, vol. 77, n.1, pp. 1–2;
- Ferrera M.** (1998), *Le trappole del Welfare*, Il Mulino, Bologna;
- Ferrucci F.** (2004), *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Rubbettino, Catanzaro;
- Ferrucci F.** (2004), *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*. Rubbettino, Soveria Mannelli (CZ);
- Field M. J.** (1973), The concept of “Health System” at the Macrosociological level, in “Social Science and Medicine” n°7;
- Field M.J., Jette A.M.** (2007), *The future of disability in America*. The National Academies Press, Washington D.C.;
- Fiksenbaum L.M. et al.** (2005), *A Psychosocial model of functional disability*. *Ageing International*, vol. 30, n. 3, pp. 278-295;
- Folgheraiter F.** (1998), *Teoria e metodologia del servizio sociale. La prospettiva di rete*, Franco Angeli, Milano;

- Folgheraiter F./ Donati P.** (a cura di)(1993), *Community care. Teoria e pratica del lavoro sociale di rete*, Erickson, Trento;
- Francescato D., Manuela T.** (1999), *Il ruolo dell'empowerment nella promozione della salute e del benessere*. *Psicologia della Salute*, n. 2, pp. 58-63, FrancoAngeli, Milano;
- Frankel R.M., Quill T.E., McDaniel S.H.** (2003), *Introduction to the Biopsychosocial Approach*. In "The biopsychosocial approach: past, present, and future", Boydell & Brewer, Rochester, New York;
- Frankel R.M./Quill T.E./McDaniel S.H.** (2003), *Introduction to the Biopsychosocial Approach*. In "The biopsychosocial approach: past, present, and future", Boydell & Brewer, Rochester, New York;
- French S., Swain J.** (2000), *Good intentions: reflecting on researching the lives and experiences of visually disabled people*. *Annual Review of Critical Psychology*, vol. 2, pp. 35-54;
- Gallino L.**(1993), *Dizionario di sociologia*, UTET-Tea, Torino;
- Gallino L.** (1997), *Manuale di Sociologia*, UTET, Torino;
- Galvagni L.** (2005), *La salute: ma cos'è? Il concetto di salute e i fattori che concorrono a definirlo*. Provincia autonoma di Trento, Punto Omega, anno 7, n. 17, pp. 10-13;
- Gerhardt U.**(1990), *Ideas about illness*, MacMillan, London;
- Geyh S. et al.** (2008), *Personal Factors in the literature: a systematic review and content analysis*. Report on the 14th Annual North American Collaborating Center Conference on the ICF, Québec City, Canada;
- Giarelli G.** (1998), *Sistemi sanitari*, Franco Angeli, Milano;
- Giarelli G.** (2005), *Medicine non convenzionali e pluralismo sanitario: prospettive e ambivalenze della medicina integrata*. FrancoAngeli, Milano;
- Gilbert P.** (2002), *Understanding the Biopsychosocial Approach: conceptualization*. *Clinical Psychology (British Division of Clinical Psychology)*,vol. 14, pp. 13-17;
- Goffman E.** (1971), *Modelli di interazione*, Il Mulino,Bologna;

- Goffman E.** (1997), *La vita quotidiana come rappresentazione*, Il Mulino, Bologna;
- Goffman E.**(1983), *Stigma, l'identità negata*, Giuffrè edizioni, Milano;
- Goffman E.**(2003), *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi, Torino;
- Goffmann E.** (1983), *Stigma. L'identità negata*, Giuffrè, Milano;
- Gordon G.**(1987), *Role theory and illness. A sociological perspective*, New Haven, Conn. (USA);
- Grant G., Goward P., Richardson M., Ramcharan P.** (2005), *Narratives and people with learning disabilities*. In “Learning disability: a life cycle approach to valuing people”, McGraw-Hill International, New York;
- Gray D.B., Hendershot G.E.** (2000), *The ICIDH-2: Developments for a new era of outcomes research*. Archives of physical medicine and rehabilitation, vol. 81, n. 12, suppl. 2, pp. s10-14;
- Gray D.B., Hollingsworth H.** (2008), *From Medical to Social Model*. Participation & Environment, 21st Rehabilitation International World Congress, Quebec City, Canada;
- Grbich C.** (1999), *Qualitative Research: an introduction*. In “Qualitative research in health: an introduction”, SAGE Publications, London;
- Guarino A., Serantoni G.** (2008), *Modelli di educazione alla salute*. Rapporti ISTISAN, vol. 8, n. 1, pp. 29-42;
- Guerra G.** (2002), *Strategie di intervento psicologico nelle strutture sanitarie*. In Braibanti P., “Pensare la salute: orizzonti e nodi critici della Psicologia della Salute”, FrancoAngeli, Milano;
- Gui L.**(2001), *Il servizio sociale e i servizi sociali*, in *I Rapporto sulla situazione del servizio sociale*, EISS, Roma;
- Habermas J.**(1976), *La crisi della razionalità nel capitalismo maturo*, Laterza, Bari;
- Hahn H.** (1985), *Towards a politics of disability: definitions, disciplines, and policies*. Social Science Journal, vol. 22, n. 4, pp. 87-106;

- Hahn H.** (2002), *The ICF and the ICIDH: Privacy, Paradigms, and Definitions*. The 8<sup>th</sup> North American Collaborating Center Conference on ICF, Toronto, Canada;
- Hales G.** (1996), *Simulation exercises in disability awareness training: a critique*. Beyond Disability, SAGE Publications, London;
- Hartley S., Muhit M.** (2003), *Using qualitative research methods for disability research in majority world Countries*. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, vol. 14, n. 2, pp. 103-114;
- Hepworth J.** (2006), *The Emergence of Critical Health Psychology: Can It Contribute to Promoting Public Health?* Journal of Health Psychology, vol. 11, n. 3 , pp. 331-41;
- Herzlich C. / Adam P.** (1999), *Sociologia della malattia e della medicina*, Franco Angeli, Milano;
- Husserl E.** (1961), *La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale*, Il Saggiatore, Milano;
- Hutchison T.** (1995), *The classification of disability*. Archives of Disease in Childhood, vol. 73, n. 2, pp. 91-99;
- Ianes D.** (2003), *Il piano educativo individualizzato. Progetto di vita*, Erickson, Trento;
- Ianes D.** (2005), *Il modello antropologico ICF come base per l'analisi del funzionamento umano e per la programmazione educativa*. Documento tratto dal sito [www.darioianes.it](http://www.darioianes.it);
- Illich I.**,(1977), *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Boroli, Milano 2005;
- Izzo A.** (1994), *Storia del pensiero sociologico*, Il Mulino, Bologna;
- Jasper K.**(1991), *Il medico nell'età della tecnica*, Cortina, Milano;
- Jette A.M.** (2005), *Toward a Common Language for Function, Disability, and Health*. Physical Therapy, vol. 86, n. 5, pp. 726-734;
- Kaplan D.M.** (2000), *The definition of disability: perspective of the disability community*. Journal of health care law & policy, vol. 3, n. 2, pp. 352-364;

- Kaplan D.M., Coogan S.L.** (2006), *The Next Advancement in Counseling: The Bio-Psycho-Social Model*. In Walz G.R., Bleuer J.C., Yep R.K., “Vistas: Compelling perspectives on counselling”, American Counseling Association, Alexandria, VA;
- Kidder L.H., Fine M.** (1997), *Qualitative Inquiry in Psychology: a Radical Tradition*. In Fox D., Prilleltensky I. “Critical psychology: an introduction”, SAGE Publications, London;
- Kleinmann A.** (1978), *Concept and a Model for the Comparison of Medical Systems*, in “Social Science and Medicine”, n°12;
- Kluckhohn C./ Kroeber A.L.** (1982), *Il concetto di cultura*, Il Mulino, Bologna;
- Kugelman R.** (2003), *Health in the light of a Critical Health Psychology*. *Psicologia desde el Caribe*, Universidad del Norte, Barranquilla, Colombia, n. 11, pp. 75-93;
- Lamioni, F.** (2002), *Psicologia e Salute*. *Sentieri: Itinerari di Psicopatologia, Psicosomatica, Psichiatria*, vol. 2, n. 1, pp. 57-66;
- Lecaldano E.**(1999), *Bioetica. Le scelte morali*, Laterza, Roma-Bari;
- Leonardi M.** (2003), *ICF: La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute dell’Organizzazione Mondiale della Sanità. Proposte di lavoro e di discussione per l’Italia*. *Giornale Italiano Di Medicina Riabilitativa*, vol. 17, n. 1, pp. 53-59;
- Leonardi M.** (2005), *Salute, Disabilità, ICF e Politiche Sociosanitarie*. *Sociologia e Politiche Sociali*, fascicolo 3, pp. 73-95, FrancoAngeli, Milano;
- Leonardi M.** (2006), *Italian Advances in ICF Education, Social Policy and the European Union*. “Living in our environment: the promise of Icf”, 12<sup>th</sup> Annual North American Collaborating Center Conference on ICF, Vancouver, Canada;
- Leonardi M.** (a cura di) (2008), *Libro Bianco sull’invalidità civile in Italia. Uno studio nelle Regioni del Nord e del Centro*, Franco Angeli, Milano;
- Lollar D.J., Simeonsson R.J.** (2006), *Rights, Rehabilitation, and Disability: ICF*. “Living in our environment: the promise of Icf”, 12<sup>th</sup>

- Annual North American Collaborating Center Conference on ICF, Vancouver, Canada;
- Maciocco G.**(2008), *Politica, salute e sistemi sanitari*, Il Pensiero Scientifico, Roma;
- MacKenzie A.** (2006), *Testing the Social Model of Disability with PALS*. “Living in our environment: the promise of Icf”, 12th Annual North American Collaborating Center Conference on ICF, Vancouver, Canada;
- Maggian R.** (2001), *Il sistema integrato dell’assistenza. Guida alla legge 328/2000*, Carocci, Roma;
- Magistrali G.** (a cura di)(2003), *Il futuro delle politiche sociali in Italia. Prospettive e nodi critici della L.328/2000*, Franco Angeli, Milano;
- Maguire L.** (1994), *Il lavoro sociale di rete*, Erickson, Trento;
- Marks D.F.** (2002), *Freedom, Responsibility and Power: Contrasting Approaches to Health Psychology*. *Journal of Health Psychology*, vol. 7, n. 1, pp. 5-19;
- Marks D.F. et al.** (2005), *The Macro-Social Environment and Health*. *Health Psychology: Theory, Research and Practice*, Second Edition, SAGE Publications, London;
- Marra A.D.** (2009), *Ripensare la disabilità attraverso i disability studies in Inghilterra*. *Intersticios: Revista Sociologica de Pensamiento Critico*, vol. 3, n. 1, pp. 79-99;
- Masala C., Lorenti A., Petretto D.R., Masala M.** (2005), *Disabilità e tecnologie assistive informatiche: riflessioni su un’applicazione clinica del modello ICF*. *Annali Facoltà di Scienze della Formazione, Università degli Studi di Cagliari, Nuova Serie* vol. XXVII, parte II, ed. Dessì, Cagliari, pp. 143-153;
- Masala C., Petretto D.R.** (2007), *From disablement to enablement: Conceptual models of disability in the 20th century*. *Disability & Rehabilitation*, iFirst article, pp. 1-12;

- Masala C., Petretto D.R.** (2008), *Lavoro, disabilità e genere: dai modelli concettuali alle voci degli attori*. Progetto M.I.L.A.M.-Modelli di Inserimento Lavorativo Mirato, Esiti della ricerca;
- Masala C., Petretto D.R.** (2008), *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione: dall'“Hand in the cap” al funzionamento*, Edizioni Kappa, Roma;
- Massi D.** (2004), *Il progetto globale per la persona con disabilità. Riferimenti normativi e indicazioni operative. L'integrazione scolastica e sociale*”, vol. 5, pp. 451-465;
- Maturo A.** (2007), *Sociologia della malattia. Un'introduzione*, Franco Angeli, Milano;
- Maturo A.**(2004), *I precedenti nella storia del pensiero sociologico* .In Cipolla C., *Manuale di Sociologia della Salute I*, Franco Angeli, Milano;
- Maturo A.**(2007), *Sociologia della malattia. Un'introduzione*, Franco Angeli, Milano;
- Maturo A., Conrad P.** (a cura di) (2009), *La medicalizzazione della vita, Salute e Società*, VIII/2, Franco Angeli, Milano;
- McDougall J. et al.** (2008), *Employing the International Classification of Functioning, Disability and Health to enhance services for children and youth with chronic physical health conditions and disabilities*. Paediatrics & Child Health, vol. 13, n. 3, pp. 173-178;
- McLaren N.** (1998), *A critical review of the biopsychosocial model*. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, vol. 32, n. 1, pp. 86-92;
- McLaren N.** (2002), *The myth of the biopsychosocial model*. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, vol. 36, n. 5, pp. 701–703;
- Mead G.H.** (1996), *Mente, sé e società*, Giunti Barbera, Firenze;
- Meazzini P.**(1997), *Handicap. Passi verso l'autonomia. Presupposti teorici e tecniche d'intervento*, Giunti, Firenze;
- Medeghini R.** (2006), *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze e processi d'inclusione delle differenze*. FrancoAngeli, Milano;

- Medeghini R., Valtellina E.** (2006), *Quale disabilità? Culture, modelli e processi d'inclusione*. FrancoAngeli, Milano;
- Mengheri M.** (2003), *Dalla prevenzione alla promozione della salute*. Sentieri, Itinerari di psicopatologia-psicosomatica-psichiatria, vol. 3, n. 1-2, Edizioni ETS, Pisa;
- Minardi E./Cifiello S.** (a cura di)(2005), *Ricercazione. Teoria e metodo del lavoro sociologico*, Franco Angeli, Milano;
- Mola E.** (2006), *Dalla Compliance all'Empowerment: due approcci alla malattia*. Quaderno di Comunicazione, Fiducia e Sicurezza, Dipartimento di Filosofia e Scienze Sociali, Lecce, vol. 6, pp. 99-107;
- Monticone M., Giovanazzi E.** (2007), *Scale di valutazione, ICF e Medicina riabilitativa: correlazioni in ambito di livello di partecipazione sociale, abilità lavorativa e stato di salute. L'esempio della lombalgia cronica*. Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia Riabilitativa, vol. 29, n. 2, pp. 186-195;
- Moscoviti S.**(2005), *Le rappresentazioni sociali*, Il Mulino, Bologna;
- Nagi S.Z.** (1964), *A study in the evaluation of disability and rehabilitation potential*. American Journal of Public Health, vol. 54, n. 9, pp. 1568-79;
- Neve E.**(2008), *Il Servizio Sociale. Fondamenti e cultura i una professione*, Carocci, Roma;
- Nigris D** (2003), *Standard e non-standard nella ricerca sociale*, Franco Angeli, Milano;
- Oliver M.** (1990), *The social construction of the Disability Problem*. In "The Politics of Disablement", Macmillan Education, London;
- Oliver M.** (1998), *Theories in health care and research: Theories of disability in health practice and research*. British Medical Journal, vol. 317, n. 7170, pp. 1446-9;
- Organizzazione Mondiale della Sanità** (2004), *Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, versione breve, Erickson, Trento;
- Ostinelli M.**, Corriere del Ticino-4 OTTOBRE 2002;

- Paccagnella B.** (2005), *L'evoluzione del concetto di salute*. Pace Diritti Umani, Marsilio Ed. Venezia, n. 3, pp. 21-36;
- Palumbo M, Garbarino E.**(2006), *Ricerca sociale, metodo e tecniche*, Franco Angeli, Milano;
- Parker I.** (1999), *Critical psychology: critical links*. Annual Review of Critical Psychology, vol. 1, pp. 3-18;
- Parker I.** (2004), *Criteria for qualitative research in psychology*. Qualitative Research in Psychology, vol. 1, n. 2, pp. 95-106;
- Parker I.** (2007), *Critical Psychology: What it is and what it is not*. Social e Personality Psychology Compass, vol. 1, n. 1, pp. 1-15;
- Parker, I.** (2004), *Discursive practice: Analysis, context and action in critical research*, International Journal of Critical Psychology, vol. 10, pp. 150-173;
- Parsons T.**(1951), *Il Sistema sociale*, Edizioni di Comunità, Torino (1981);
- Parsons T.**(1978), *Action theory and the human condition*, New York, Free Press;
- Perenboom R.J.M., Chorus A.M.J.** (2003), *Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Disability & Rehabilitation, vol. 25, n. 11-12, pp. 577-587;
- Pollack R.** (1999), *The Missing Moment: How the Unconscious Shapes Modern Science*, Houghton Mifflin, Boston;
- Pope A.M., Tarlov A.R.** (1991), *Disability in America: toward a national agenda for prevention*. National Academy Press, Washington D.C.;
- Pope C., van Royen P., Baker R.** (2002), *Qualitative methods in research on healthcare quality*. Quality and Safety in Health Care, vol. 11, n. 2, pp.148-152;
- Potter V.R.** (1971), *Bioetica: ponte verso il futuro*, Sicania, Messina 2000;
- Potter V.R.**(2002), *BIOETICA. La scienza della sopravvivenza*, a cura di Francesco Bellino, Levante, Bari; *Psychology: Theory, Research and Practice*, Second Edition, SAGE Publications, London;

- Putnam M.** (2002), *Linking Aging Theory and Disability Models: Increasing the Potential to Explore Aging With Physical Impairment*. The Gerontologist, vol. 42, n. 6, pp. 799–806;
- Recusani A.** (2007), *Narrare (insieme) è già curare*. Occhio clinico, n. 2, pp. 17-19;
- Reed G.M., Bufka L.** (2006), *Using the ICF in Clinical Practices*. “Living in our environment: the promise of Icf”, 12th Annual North American Collaborating Center Conference on ICF, Vancouver, Canada;
- Remuzzi G., Maturo A.**, (2005), *Tra Igea e Panacea. Riflessioni su medicina e società*, Franco Angeli, Milano;
- Resico D.** (2005), *Diversabilità e integrazione. Orizzonti educativi e progettualità*. FrancoAngeli, Milano;
- Ridgway P.** (2001), *ReStorying Psychiatric Disability: Learning from First Person Recovery Narratives*. Psychiatric Rehabilitation Journal, vol. 24, n. 4, pp. 335-343;
- Rimondini M., Del Piccolo L.** (2002), *L’approccio centrato sul paziente dalla medicina generale alla psichiatria*. Epidemiologia e Psichiatria sociale, vol. 11, n. 4, pp. 232-236;
- Rosati M.** (2001), *La solidarietà nelle società complesse*, in Crispi F./Moscoviti S., *Solidarietà in questione. Contributi teorici e analisi empiriche*, Maltemi, Roma;
- Ruggieri A.P.** (2004), *Understanding the ICF in the Terminology Spectrum for Human Function and Disability*. “Advancing a research agenda for ICF”, 10th North American Collaborating Center Conference on ICF, Halifax, Nova Scotia;
- Sanford J.A., Bruce C.** (2006), *A Framework for Understanding the Role of Environmental Attributes in Activity and Performance Outcomes*. “Living in our environment: the promise of ICF”, 12th Annual North American Collaborating Center Conference on ICF, Vancouver, Canada;

- Schalock R.L., et al.** (2008), *Nuova dicitura per il ritardo mentale: comprendere il passaggio verso il termine disabilità intellettiva*. American Journal of Mental Retardation, Edizione Italiana, vol. 6, n. 1, pp. 1-15;
- Schutz A.** (1979), *Saggi sociologici (1971 – 1973)*, Utet, Torino;
- Sclavi M.**(2003), *Arte di Ascoltare e mondi possibili*, Bruno Mondadori, Milano;
- Sedran D.** (2004), *Il disabile persona e risorsa*. Morlacchi Editore, Perugia;
- Selleri G.** (2006), *La valutazione dell'handicap in Europa: Somiglianze e differenze*. Difesa sociale, vol. 85, n. 1-2, pp. 33-40;
- Selleri G.** (2006), *La valutazione dell'handicap in Europa: somiglianze e differenze*. Difesa Sociale, vol. 85, n. 1-2, pp. 33-40;
- Shakespeare T.** (2006), *The social model of disability*. In “The Disability Studies Reader. Second Edition”, Davis L.J., Routledge, London & New York;
- Shakespeare T., Watson N.** (2002), *The social model of disability: an outdated ideology?*. Exploring Theories and Expanding Methodologies: Research in Social Science and Disability, vol. 2, pp. 9-28;
- Shapiro J., Ross V.** (2002), *Applications of Narrative Theory and Therapy to the Practice of Family Medicine*. Family Medicine, vol. 34, n. 2, pp. 96-100;
- Shields L., Stajduhar K., Bruce A., Molzahn A.** (2007), *Re-stor(y)ing life within life threatening illness*. Research Proposal, Canadian Institutes of Health Research;
- Smart J.F.** (2006), *Challenging the Biomedical Model of Disability*. Advances in Medical Psychotherapy & Psychodiagnosis, vol. 12, pp. 41-44;
- Smith G.C., Strain J.J.** (2002), *George Engel's contribution to clinical psychiatry*. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, vol. 36, n. 4, pp. 458–466;
- Snyder A.R. et al.** (2008), *Using Disablement Models and Clinical Outcomes Assessment to Enable Evidence-Based Athletic Training Practice*,

- Part I: Disablement Models*. National Athletic Trainers' Association, vol. 43, n. 4, pp. 428-436;
- Soresi S.** (1998), *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Il Mulino, Bologna;
- Soresi S.** (1998), *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*. il Mulino, Bologna;
- Spencer T.** (2007), *The Role of Research in the Lives of People with Disabilities: Too Little Too Late?*. *Exceptional Parent Magazine*, pp. 78-82;
- Stobo J.D. et al.** (2007), *Evolving Concepts of Disability*. In "Improving the Social Security Disability Decision Process", Institute of Medicine, The National Academies Press, Washington DC;
- Stone E., Priestley M.** (1996), *Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers*. *British Journal of Sociology*, vol. 47, n. 4, pp. 699-716;
- Stucki G. et al.** (2002), *Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice*. *Disability & Rehabilitation*, vol. 24, n. 5, pp. 281-282;
- Suls J., Rothman A.** (2004), *Evolution of the Biopsychosocial Model: Prospects and Challenges for Health Psychology*. *Health Psychology*, vol. 23, n. 2, pp. 119-125;
- Svevo M.C.** (2005), *Le politiche sociali in Europa*, Franco Angeli, Milano;
- Taylor G.J.** (2002), *Mind-body-environment: George Engel's psychoanalytic approach to psychosomatic medicine*. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 36, n. 4, pp. 449-457;
- Terzi L.** (2004), *The Social Model of Disability: A Philosophical Critique*. *Journal of Applied Philosophy*, vol. 21, n. 2, pp. 141-157;
- Thomas, W. I./Thomas, D. S.** (1928), *The Child in America: Behavior Problems and Programs*, Knopf, New York;
- Tolman C.W., Maiers W.** (1991), *Critical Psychology. Contributions to an Historical Science of the Subject*. Cambridge University Press, New York;

- Wade D.T., Halligan P.T.** (2004), *Do biomedical models of illness make for good healthcare systems?*. *British Medical Journal*, vol. 329, n. 7479, pp. 1398-401;
- Wagner I.** (2004), *Aspetti terminologici e traduttivi della Classificazione Internazionale del funzionamento, della Disabilità e della Salute*. *International Journal of Translation*, vol. 8, n. 11, pp. 129-145;
- Webster L., Mertova P.** (2007), *Narrative in research*. In "Using Narrative Inquiry as a Research Method", Routledge, London & New York;
- Whiteneck G.** (2006), *Conceptual Models of Disability: Past, Present and Future*. In M. J. Field, A. M. Jette, & L. Martin, "Workshop on Disability in America: A New Look", Summary and Background Papers, The National Academies Press, Washington DC;
- Whiteneck G. et al.** (2004), *Exploring the Relationship Between Participation and Environmental Factors*. "Advancing a research agenda for ICF", 10th North American Collaborating Center Conference on ICF, Halifax, Nova Scotia;
- Wolfson M.** (2002), *The Future of ICF-Based Disability Information*. The 8<sup>th</sup> North American Collaborating Center Conference on ICF, Toronto, Canada;
- World Health Organization** (1999), *International Classification of Functioning and Disability*, Beta-2 Draft, Full Version, Geneva;
- Yardley L.** (1999), *Understanding Embodied Experience: beyond Mind-body Dualism in Health Research*. In Murray M., Chamberlain K. "Qualitative health psychology: theories and methods", SAGE Publications, London;
- Yuker H./Block J./Young L.** (1973), *The Measurement of Attitudes Towards Disabled Persons*, Alberton, New York;
- Yuker H.E.** (1988), *Attitudes toward persons with disabilities*, Springer Publishing Co, New York;
- Zanobini M., Usai M.C.** (2000), *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*. FrancoAngeli, Milano;

**Zizioli E., Petiti G., Pittaluga J.** (2007), *Abili a proteggere: Lavoro, disabili e protezione civile*. Ricerca tratta dal sito [www.abiliaproteggere.net](http://www.abiliaproteggere.net), Europe Consulting, Roma;

## ***Sitografia***

[www.allacademic.com](http://www.allacademic.com)

[www.anffaslombardia.it](http://www.anffaslombardia.it)

[www.asmbasilicata.it](http://www.asmbasilicata.it)

[www.asphi.it](http://www.asphi.it)

[www.centrostudi.aslmt4.it](http://www.centrostudi.aslmt4.it)

[www.cihiconferences.ca](http://www.cihiconferences.ca)

[www.darioianes.it](http://www.darioianes.it)

[www.disabili.com](http://www.disabili.com)

[www.dpitalia.org](http://www.dpitalia.org)

[www.educare.it](http://www.educare.it)

[www.fondazioneadecco.org/](http://www.fondazioneadecco.org/)

[www.gcla.it](http://www.gcla.it)

[www.informahandicap.it](http://www.informahandicap.it)

[www.psicolab.net](http://www.psicolab.net)

[www.prodigio.it](http://www.prodigio.it)

[www.provinciabile.it](http://www.provinciabile.it)

[www.psychiatryonline.it](http://www.psychiatryonline.it)

[www.psychomedia.it](http://www.psychomedia.it)

[www.quietamente.it](http://www.quietamente.it)

[www.ritardomentale.it](http://www.ritardomentale.it)

[www.superabile.it](http://www.superabile.it)

[www.tecnofor.it](http://www.tecnofor.it)

[www.webaccessibile.org](http://www.webaccessibile.org)

[www.who.int/en/](http://www.who.int/en/)

[www.win.dpitalia.org](http://www.win.dpitalia.org)

## ***Ringraziamenti***

*E' difficile in poche righe ricordare tutte le persone che, a vario titolo, hanno contribuito a rendere "migliori" questi ultimi anni. In particolare i miei più sentiti ringraziamenti vanno a chi mi ha seguito durante la redazione del lavoro di tesi:*

*Al Prof. Grzegorz J. Kaczyński, il mio tutor, per il sostegno, l'appoggio concreto, gli insegnamenti scientifici e le numerose occasioni di crescita culturale che non ha mai mancato di elargirmi.*

*Al Prof. Francesco Coniglione, il mio coordinatore, per la squisita gentilezza, il suo aiuto è stato prezioso.*

*Alla Dott.ssa Anna Maria Leonora, per i suoi costanti stimoli, i suoi eccellenti consigli e per la notevole fiducia accordatami.*

*Al Dott. Augusto Gamuzza, per la sua vivacità culturale e la simpatia che mi ha sempre dimostrato.*

*Al CInAP ed, in particolare, alle Dott.sse Egle Giardina, Mariangela Messina e Stefania Scaffidi, per l'infinita disponibilità, l'integrità, la professionalità, la competenza tecnica e per tutto ciò che, insieme, abbiamo condiviso.*

*Ad Emanuele, per essermi sempre vicino e per avermi spronato con grande tenacia ad andare avanti, anche nei momenti di peggiore sconforto, accompagnandomi con fermezza e oggettività nelle sue valutazioni. Senza il suo aiuto non avrei mai raggiunto questa meta.*

*A mia sorella Alessia, perché so di poter contare su di Lei. Sempre.*

*Ai miei genitori, per avermi insegnato che la perseveranza e l'impegno sono la strada da percorrere per il raggiungimento degli obiettivi.*

*Alla Sig.ra Vera Castorina, per il suo affetto e il suo instancabile ottimismo.*