

MODULO

SERVIZI ED INTERVENTI RIVOLTI ALLA DIVERSABILITA'

1. CHE COS'È LA DIVERSABILITÀ?

Nel 1980 l'OMS pubblicò un primo documento dal titolo *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH). In tale pubblicazione veniva fatta l'importante distinzione fra "menomazione" (impairment), disabilità e handicap.

MENOMAZIONE qualsiasi perdita o anomalia a carico di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche

DISABILITA' qualsiasi restrizione (conseguente a menomazione) della capacità di svolgere un'attività nel modo ritenuto normale per un essere umano

HANDICAP condizione di svantaggio che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio di una persona (in base a sesso, età, fattori culturali e sociali).

Il 21 maggio 2001, 191 Paesi partecipanti alla 54ma Assemblea Mondiale della Sanità hanno accettato la nuova **Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute** (International Classification of Functioning, Disability and Health -ICF) come "standard di valutazione e classificazione di salute e disabilità". Lo scopo generale dell'ICF è quello di fornire un linguaggio standard e unificato che serva da modello di riferimento per la descrizione delle componenti della salute e degli stati ad essa correlati.

L'organizzazione mondiale della sanità ha elaborato vari sistemi classificatori delle malattie e dello stato di salute; oltre all'ICF, che di seguito vedremo nel dettaglio, è in uso la Classificazione Internazionale delle Malattie (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - ICD*) che viene periodicamente rivista ed aggiornata. Attualmente è in uso l'ICD-10 (OMS, 1992-94), tradotta in italiano nel 2000. Abbiamo poi altri sistemi classificatori che si concentrano su gruppi di patologie. Ad esempio, per quanto riguarda le malattie mentali, il principale riferimento, dopo l'ICD-10, è dato dal Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM IV TR) realizzata dall'[American Psychiatric Association](#).

La Classificazione Internazionale delle Malattie e la Classificazione Internazionale sul Funzionamento, sulla Disabilità e sulla Salute vanno considerate come complementari. L'ICD-10 si basa sulla sequenza Eziologia -> Patologia -> Manifestazione Clinica e fornisce una "diagnosi" delle malattie mentre l'ICF classifica il funzionamento e la disabilità associati alle condizioni di salute.

1.1 CONCETTI BASE E STRUTTURA DELL'ICF

A differenza della precedente Classificazione ICIDH, l'ICF non è una classificazione delle "conseguenze delle malattie" ma delle "componenti della salute". Nel primo tipo di classificazione l'attenzione viene posta sulle "conseguenze" cioè sull'impatto delle malattie o di altre condizioni di salute che ne possono derivare mentre nel secondo tipo si identificano gli elementi costitutivi della salute. In tal senso l'ICF non riguarda solo le persone con disabilità ma tutte le persone proprio perché fornisce informazioni che descrivono il funzionamento umano e le sue restrizioni.

La sequenza Menomazione -> Disabilità -> Handicap, alla base dell'ICIDH, nella nuova Classificazione viene superata da un approccio multiprospettico in cui la salute viene valutata complessivamente secondo la dimensione biologica, quella individuale e quella sociale.

La disabilità viene intesa come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, fattori personali e fattori 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. L'ICF correlando la condizione di salute con l'ambiente promuove un metodo di misurazione della salute, delle

capacità e delle difficoltà nella realizzazione di attività che permette di individuare gli ostacoli da rimuovere o gli interventi da effettuare perché l'individuo possa raggiungere il massimo della propria auto-realizzazione.

Termini usati nel documento ICF

Funzioni corporee: sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei, incluse le funzioni psicologiche.
Strutture corporee: sono le parti strutturali o anatomiche del corpo (organi, arti e loro componenti) classificati secondo i sistemi corporei.

Menomazione: una perdita o una anomalia nella struttura del corpo o nella funzione fisiologica (comprese le funzioni mentali).

Attività: è l'esecuzione di un compito o di una azione di un individuo; essa rappresenta la prospettiva individuale del funzionamento.

Limitazione delle attività: sono le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire delle attività. Una limitazione dell'attività può essere una deviazione da lieve a grave, in termini quantitativi o qualitativi, nello svolgimento dell'attività rispetto al modo e alla misura attesi da persone in normali condizioni di salute. (sostituisce il termine disabilità usato nell'ICIDH).

Partecipazione: coinvolgimento in una situazione di vita; essa rappresenta la prospettiva sociale del funzionamento.

Restrizioni della partecipazione: sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita. La presenza di una restrizione alla partecipazione viene determinata paragonando la partecipazione dell'individuo con quella che ci si aspetta da un individuo senza disabilità in quella stessa cultura o società. (sostituisce il termine handicap usato nell'ICIDH)

Fattori ambientali: tutti gli aspetti del mondo esterno ed estrinseco che formano il contesto della vita di un individuo e, come tali, hanno un impatto sul funzionamento della persona (es. ambiente fisico e sue caratteristiche, atteggiamenti, valori, politiche, sistemi sociali e servizi etc).

Fattori personali: sono fattori contestuali correlati all'individuo quali l'età, il sesso, la classe sociale, le esperienze di vita, modelli di comportamento generali e stili caratteriali che possono giocare un certo ruolo nella disabilità a qualsiasi livello. Essi non sono classificati nell'ICF a causa della loro estrema variabilità ma fanno parte del modello descrittivo del funzionamento e della disabilità.

Funzionamento: termine ombrello che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione. Esso indica gli aspetti positivi dell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quell'individuo (fattori ambientali e personali).

Disabilità: termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni della (alla) partecipazione. Esso indica gli aspetti negativi dell'interazione dell'individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quel individuo (fattori ambientali e personali).

L'ICF è suddiviso di due parti principali:

Parte 1 - Funzionamento e Disabilità: 1) funzioni e strutture corporee 2) attività e partecipazione

Parte 2: Fattori Contestuali: 1) fattori ambientali 2) fattori personali

Le componenti del Funzionamento e della Disabilità nella Parte 1 dell'ICF possono essere espresse in due modi. Da un lato possono essere usate per indicare problemi (per es. 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 degli stati ad essa correlati, raggruppati sotto il termine ombrello *funzionamento*.

Il documento ICF copre tutti gli aspetti della salute umana, raggruppandoli nel dominio della salute (health domain, che comprende il vedere, udire, camminare, imparare e ricordare) e in quello 'collegato' alla salute (health-related domains che includono mobilità, istruzione, partecipazione alla vita sociale e simili). ICF non riguarda solo le persone con disabilità, riguarda tutti, ha dunque uso e valore universale. Rispetto a ciascuna delle centinaia di voci classificate, a ciascun individuo può essere associato uno o più qualificatori che quantificano il suo "funzionamento".

Caratteristiche della classificazione ICF:

- Si parla di “funzionamento umano” in generale e non puramente di disabilità
- Il modello fornito è universale e non riguarda solo una minoranza
- Integra sia gli aspetti medici che quelli sociali
- Non riguarda solo gli adulti ma copre l’intero arco della vita (bambini e anziani)
- Si passa da “conseguenze di un disturbo” a “componenti della salute”

A) Strutture corporee

- 1 Del sistema nervoso
- 2 Occhio, orecchio e strutture collegate
- 3 Strutture collegate alla voce e all’eloquio
- 4 Dei sistemi cardiovascolare, immunologico e respiratorio
- 5 Strutture collegate al sistema digestivo, metabolico e endocrino
- 6 Strutture collegate al sistema genitourinario e riproduttivo
- 7 Strutture collegate al movimento
- 8 Cute e strutture collegate

Attività e partecipazione

- 1 Apprendimento e applicazione della conoscenza
- 2 Compiti e richieste di carattere generale
- 3 Comunicazione
- 4 Mobilità
- 5 Cura della propria persona
- 6 Vita domestica
- 7 Interazioni e relazioni interpersonali
- 8 Principali aree della vita
- 9 Vita di comunità, sociale e civica

B) Funzioni corporee

- 1 Mentali
- 2 Sensoriali e dolore
- 3 Della voce e dell’eloquio
- 4 Del sistema cardiovascolare, ematologico, immunologico e respiratorio
- 5 Del sistema digestivo, metabolico e endocrino
- 6 Genitourinarie e riproduttive
- 7 Neuromuscoloscheletriche e collegate al movimento
- 8 Della cute e delle strutture associate

Fattori ambientali

- 1 Prodotti e tecnologia
- 2 Ambiente naturale e cambiamenti apportati dall’uomo all’ambiente
- 3 Supporto e relazioni
- 4 Atteggiamenti
- 5 Servizi, sistemi e politiche

Esempio:

- b Funzioni corporee
 b1 Funzioni mentali (b140-b179= Funzioni mentali specifiche)
 b168 Funzioni mentali specifiche del linguaggio
 b1680 Ricezione del linguaggio
 b16801 Ricezione del linguaggio scritto
 “funzioni mentali di decodifica dei messaggi scritti per ottenerne il significato”

Qualificatori:

0 NESSUNA	menomazione (<i>impairment</i>)	0-4%
1 LIEVE	“	5-24%
2 MODERATA	“	25-49%
3 GRAVE	“	50-95%
4 TOTALE	“	96-100%

1.2 LE PAROLE CHE FANNO LA DIFFERENZA¹

L’attenzione delle parole è importante, non tanto per un fatto estetico o formale, ma perché nelle parole è contenuto il modello operativo a cui si fa riferimento. In questo caso, è molto importante non fare confusione

¹ Di Andrea Canevaro

tra deficit, disabilità e handicap: utilizzare termini impropri e fare confusioni linguistiche può essere un modo per aumentare l'handicap, anziché ridurlo.

Al centro sta la persona, che chiamiamo in vari modi (handicappato, in situazione di handicap, disabile) e ciascuna di queste definizioni ha i propri vantaggi e svantaggi.

Il punto di partenza deve però essere chiaro: l'individuo è *relativamente* handicappato, cioè l'handicap è un fatto relativo e non un assoluto, al contrario di ciò che si può dire per il deficit. In altri termini, un'amputazione non può essere negata ed è quindi assoluta; lo svantaggio (handicap) è invece relativo alle condizioni di vita e di lavoro, in una parola della realtà in cui l'individuo amputato è collocato.

L'handicap è dunque un incontro fra individuo e situazione. E' uno svantaggio riducibile o (purtroppo) aumentabile. Queste riflessioni fanno capire quanto sia importante il fatto che le definizioni dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) tengano conto della distinzione già indicata.

Il nuovo *ICF* è uno sviluppo coerente di questo pensiero, perché non smentisce l'impostazione già data permettendo, anzi, di evidenziare gli aspetti propositivi, e quindi di valorizzazione del singolo. Il rovesciamento dei termini, parlando in positivo (di funzioni, strutture, attività e partecipazione anziché di impedimenti, disabilità, handicap), è un importante passo in questa direzione. Osservando le parole-chiave della classificazione internazionale, bisogna rilevare che il termine *disabilità*, che era usato nella versione del 1980, è stato, appunto, sostituito da *attività*, e che *handicap* è stato sostituito dalla parola *partecipazione*, a indicare proprio quelle trasformazioni di positività che erano implicite. Gli altri termini che vengono utilizzati sono i seguenti: *condizione di salute, menomazione, limitazione dell'attività, restrizione della partecipazione, fattori contestuali, fattori ambientali, fattori personali*. Si costruisce, quindi, uno schema che vede al centro l'attività, che può essere più o meno sviluppata a seconda delle condizioni proprie dell'individuo, ma anche derivanti dal mondo esterno.

2. PRINCIPALI RIFERIMENTI NORMATIVI

2.1 L'ASSISTENZA, L'INTEGRAZIONE E I DIRITTI DELLE PERSONE DISABILI L. 104/1992

Come si è precedentemente detto, il termine *handicap* non è più usato, e a quest'ultimo si preferisce la parola *diversabilità*. Troviamo ancora il termine handicap nella legge 104/92 che definisce persona handicappata colui che *presenta una minorazione fisica psichica sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, relazione o integrazione lavorativa e tale da determinare uno svantaggio sociale o emarginazione*.

La legge 104/92 ha lo scopo di tutelare i diritti delle persone diversamente abili, garantire loro integrazione sociale e assistenza medica ed economica. Nel dettaglio la legge stabilisce che:

- si sviluppi la ricerca scientifica
- sia assicurata la prevenzione, la diagnosi e la terapia precoce delle minorazioni
- sia effettuato l'intervento tempestivo dei servizi terapeutici e riabilitativi prevedendo integrazione tra le prestazioni sociali e sanitarie
- le famiglie delle persone handicappate ricevano adeguate informazioni a carattere sanitario e sociale
- sia garantita alla persona handicappata ed alla sua famiglia adeguato sostegno psicologico, strumenti e sussidi tecnologici ed interventi economici (nei casi strettamente necessari)
- sia garantito il diritto alla scelta dei servizi ritenuti più idonei
- sia garantito il diritto all'educazione, all'istruzione, all'integrazione scolastica, lavorativa e sociale
- sia agevolata l'eliminazione delle barriere architettoniche
- sia agevolato il trasporto privato e pubblico, individuale e collettivo delle persone handicappate
- i genitori dei bambini handicappati godano di permessi lavorativi

Riconoscimento dell'handicap

Gli interventi e i servizi stabiliti dalla legge 104/92 sono garantiti solamente dopo che l'organismo competente ha accertato la situazione di handicap. Una persona può ottenere sia la certificazione di invalidità civile, cecità o sordomutismo che quella di handicap.

L'handicap è valutato da una Commissione operante presso ogni Azienda Usl. La Commissione è composta da un medico specialista in medicina legale che assume le funzioni di presidente e da due medici di cui uno scelto prioritariamente tra gli specialisti in medicina del lavoro. I medici sono scelti tra i medici dipendenti o convenzionati della Usl territorialmente competente. La Commissione è la medesima che accerta l'invalidità civile, ma è integrata da un operatore sociale e un esperto nei casi da esaminare. Alla Commissione partecipa, di volta in volta, un sanitario in rappresentanza, rispettivamente, dell'Associazione nazionale dei mutilati ed invalidi civili (ANMIC), dell'Unione italiana ciechi (UIC), dell'Ente nazionale per la protezione e l'assistenza ai sordomuti (ENS) e dell'Associazione nazionale delle famiglie dei fanciulli ed adulti subnormali (ANFFAS), ogni qualvolta devono pronunciarsi su invalidi appartenenti alle rispettive categorie. La richiesta di riconoscimento di handicap va presentata, su apposito modulo, dall'interessato o da chi lo rappresenta legalmente (genitore, tutore, curatore), alla Commissione dell'Azienda USL di residenza. Alla domanda bisogna allegare certificazione medica che riporti la diagnosi e la tipologia di menomazione, precisando eventualmente la necessità di assistenza permanente, globale e continuativa.

Entro tre mesi dalla presentazione della domanda di accertamento la Commissione deve fissare la data di convocazione a visita. L'Asl trasmette quindi all'interessato il verbale che riporta l'esito della visita: assenza di handicap, presenza di handicap, oppure handicap con connotazione di gravità².

Integrazione scolastica e diritto all'istruzione

Gli articoli 12 e 13 della legge 104/92 prevedono che dalla primissima infanzia i bambini diversamente abili possano frequentare i luoghi di socializzazione ed educazione senza discriminazioni. A partire dall'asilo nido e fino all'università è prevista una programmazione coordinata dei servizi scolastici con quelli sanitari, socio-assistenziali, culturali, ricreativi e sportivi per permettere ai ragazzi diversamente abili di frequentare qualsiasi scuola di qualsiasi ordine e grado. Gli enti locali devono fornire nelle scuole *l'assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale degli alunni con handicap fisici o sensoriali*. A livello centrale il provveditorato agli studi garantisce a questi studenti attività di sostegno mediante l'assegnazione di docenti specializzati.

La legge 104/92 garantisce educazione ed istruzione a tutti gli studenti, all'interno di sezioni e classi comuni, dalla scuola materna all'Università, indipendentemente dal tipo e dalla gravità della disabilità.

Alle persone con disabilità dovrebbe essere garantita una continuità educativa, istruzione appropriata, ed un orientamento professionale. Gli strumenti di sostegno per l'integrazione scolastica, da attuare in riferimento ai bisogni individuali certificati ed ai percorsi oggettivi che vengono presi in accordo con le famiglie ed i servizi, sono:

- Assegnazione di un insegnante di sostegno
- Assegnazione di un operatore per l'assistenza e per la cura personale
- Strumenti, sussidi e materiale specifico d'apprendimento
- Facile accesso alle strutture scolastiche
- Trasporti
- Esami differenziati (più tempo, materiale speciale, assistenti per l'autonomia e la comunicazione)

Diagnosi funzionale

È la descrizione analitica della compromissione funzionale e dello stato psico-fisico del soggetto in situazione di handicap al momento in cui accede alla struttura sanitaria per conseguire **gli interventi previsti dagli articoli 12 e 13 della L. 142/92**.

La diagnosi funzionale è elaborata dall'unità multidisciplinare, che è composta da:

- medico specialista nella patologia segnalata
- neuropsichiatra infantile
- terapeuta della riabilitazione
- operatori sociali della ASL

² "Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici." (art. 3 comma 3 L.5.02.1992 n.104).

La diagnosi funzionale deriva da:

- elementi clinici (visita medica e documentazione medica preesistente)
- elementi psicosociali (relazione che include i dati anagrafici del paziente e le caratteristiche della sua famiglia)

La diagnosi funzionale si articola in:

- anamnesi
- diagnosi clinica redatta dal medico specialista – conseguenze infermità – previsione evoluzione

La diagnosi funzionale è finalizzata al recupero del soggetto e contiene informazioni sul livello:

Cognitivo	Capacità di integrazione delle competenze
Affettivo relazionale	Livello di autostima Rapporto con gli altri
Linguistico	Comprensione Produzione Linguaggi alternativi
Sensoriale	Tipo e grado di deficit
Motorio prassico	Motricità globale Motricità fine
Neuropsicologico	Memoria Attenzione Organizzazione spazio-temporale
Autonomia	Personale Sociale

DIAGNOSI FUNZIONALE

Il presente documento, **coperto da segreto d'ufficio**, vale per il ciclo scolastico in corso all'atto della sua compilazione

AL DIRIGENTE SCOLASTICO DELL'ISTITUTO _____

Per il tramite dei genitori o di chi ne esercita la podestà _____

OGGETTO: Alunno/a _____ per certificazione nuova aggiornata
 Nato a _____ Prov. () il / /
 Residente a: _____ in via/p.zza _____
 scuola frequentata all'atto della certificazione _____ cl. _____

_____ codice fiscale alunno

Si certifica che l'alunno/a succitato/a è ai sensi dell'art. 3 della Legge 104/92 persona avente diritto agli interventi previsti dagli articoli 8, 9, 12 e 13 della L.104/92, in base alla seguente diagnosi clinica:

										Sistema di classificazione della patologia prevalente				
										Cod.ICD 9 CM				
										Cod.ICD 10				
										Multiassiale				

Tipologia della minorazione prevalente	H.V.		H.U.		H.P.F.					
	vista		udito		organica	neuro - psichica				
Barrare con una X la casella interessata →	totale	parz.	totale	parz.	Patologie organiche	Ritardo psicomotori o/ mentale	Disturbi psichici	Patologie cromosomiche e congenite	Patologie neurologiche	Disturbo neuropsicologico
Eventuale minorazioni associate										

Potenzialità maggiormente compromesse e difficoltà riscontrabili nelle seguenti		COMPROMISSIONI		
AREE		Lieve	Media	Grave
Cognitiva	1. Competenze cognitive			
affettivo relazionale	1. Livello di autostima			
	2. Controllo pulsionale			
	3. Rapporto con gli altri			
	4. Tolleranza alle frustrazioni			
linguistica	1. Comprensione			
	2. Produzione			
sensoriale	1. Vista			
	2. Udito			
motorio prassica	1. Motricità globale			
	2. Motricità fine			
neuropsicologica	1. Memoria			
	2. Attenzione			
	3. Organizzazione spazio temporale			
dell'autonomia	1. Personale			
	2. Sociale			

EVENTUALI NOTE DESCRITTIVE DELLE FUNZIONI COMPROMESSE

NOTA DESCRITTIVA DELLE POTENZIALITÀ E RISORSE

L'alunno ha pertanto necessità di:

A. SOSTEGNO DIDATTICO nella misura prevista per soggetto:		Gravissimo	1
B. ASSISTENZA DI BASE per		Grave	2
a -	trasporto	Medio	3
b -	accompagnamento per gli spostamenti	Lieve	4
c -	igiene personale		
d -	mensa		
D. ASSISTENZA EDUCATIVA PER LA COMUNICAZIONE E		PER LE RELAZIONI SOCIALI	
		Scuola	Casa
			Entrambi
a -	disabilità sensoriale	1	2
b -	altro tipo di disabilità	1	2

Codice specifico alunno

					C	o						A	Ba	Bb	Bc	Bd	Da	Db	
Cod. ICD9 CM		Cod. scuola					Necessità alunno												

IL MEDICO SPECIALISTA

_____ (qualifica)

_____ (firma)

DATA _____ timbro

Le attività previste dagli artt. 3,4,5 del DPR 24/2/1994 ("Atto di indirizzo e coordinamento) saranno curate:

a) dal Servizio scrivente b) dallo Specialista scelto dalla famiglia dr. _____ che qui firma

Il sottoscritto, Genitore/Tutore del minore in oggetto, esprime parere favorevole all'inoltro della presente certificazione alla Scuola e/o all'Ente Locale per gli interventi di sostegno o assistenza e accompagnamento di loro competenza
 firme dei genitori o del tutore
 data _____

Eventuale convalida da parte dell'Autorità Sanitaria competente

Data _____

Timbro _____

Qualifica _____

Firma dell'incaricato _____

Profilo dinamico funzionale

Successivamente alla diagnosi funzionale, e dopo un primo periodo di inserimento scolastico, viene stilato il Profilo Dinamico Funzionale indicando il livello di sviluppo che si prevede dopo sei mesi e dopo due anni. Il PDF è redatto:

- dall'unità multidisciplinare
- dai docenti curricolari della scuola
- dagli insegnanti di sostegno della scuola
- dalla famiglia

A cadenze stabilite si provvede a compilare un bilancio diagnostico per controllare se il PDF è corretto, questo avviene alla fine della 2° e 4° elementare, 2° media, 2° e 4° superiore.

Lo stesso viene aggiornato alla fine della scuola materna, alla fine della scuola elementare, alla fine della scuola media e durante le scuole superiori.

Se l'alunno diversabile segue il programma ministeriale, alla fine del ciclo di studi otterrà il normale diploma, se segue un particolare programma personalizzato, alla fine del ciclo di studi gli verrà rilasciato un attestato di frequenza.

	OSSERVAZIONE DESCRIZIONE	OBIETTIVI	STRUMENTI PROPOSTE	VERIFICHE
ASSE 1 AFFETTIVO RELAZIONALE				
ASSE 2 AUTONOMIA				
ASSE 3 E 4 COMUNICAZIONALE E LINGUISTICO				
ASSE 5 SENSORIALE PERCETTIVO				
ASSE 6 MOTORIO PRASSICO				
ASSE 7 NEUROPSICOLOGICO				
ASSE 8 COGNITIVO				
ASSE 9 APPRENDIMENTO CURRICULARE				

Piano Educativo Individualizzato

Il P.E.I. è il documento nel quale viene descritto il progetto globale predisposto per l'alunno in situazione di handicap, in un determinato periodo, *ai fini della realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione.*

Il P.E.I. rappresenta lo strumento per la realizzazione coordinata dei progetti riabilitativo, didattico e sociale individualizzati. Il P.E.I. dovrà contenere tutti gli interventi individualizzati/personalizzati previsti a favore del soggetto:

- la valutazione iniziale degli operatori scolastici e dell'Azienda Ospedaliera o dell'ente convenzionato e accreditato
- gli obiettivi da conseguire a medio e a lungo termine
- gli interventi della scuola con le modalità di utilizzazione delle ore di sostegno

- gli eventuali supporti sanitari e riabilitativi dell'ASL e/o Azienda Ospedaliera e/o dell'ente convenzionato e accreditato
- gli eventuali interventi del Comune di residenza dell'alunno interessato finalizzati alla realizzazione di quanto previsto dal P.E.I.
- gli interventi di collaborazione della famiglia
- i tempi e le modalità per le verifiche e gli eventuali aggiornamenti.

Gli operatori della Scuola, in collaborazione con la famiglia, e avvalendosi della consulenza degli operatori dell'Azienda Ospedaliera o dell'ente convenzionato e accreditato, ogni anno scolastico, sulla base delle indicazioni fornite dal P.D.F., procederanno alla stesura del P.E.I. e alle relative verifiche secondo le scadenze previste.

Essendo rilevante la portata psico-pedagogica e didattica di tali strumenti (P.D.F. e P.E.I.), essi si configurano come necessità e atti della scuola, come parallelamente le diagnosi funzionali e le certificazioni sono atti dell'Azienda Ospedaliera o dell'ente convenzionato e accreditato. Per la predisposizione del P.D.F. e del P.E.I. è necessario che alla Scuola vengano forniti tutti gli elementi all'uopo necessari. La stesura concreta del P.E.I. è a carico della scuola.

2.2 LEGGE N. 68/1999 NORME PER IL DIRITTO AL LAVORO DEI SOGGETTI DISABILI

Le persone disabili hanno diritto ad avere un lavoro adeguato alle proprie capacità ed attitudini professionali. La legge 68/99 identifica Regione e Provincia come i responsabili istituzionali del collocamento al lavoro delle persone disabili. Tale collocamento non avviene semplicemente tramite l'abbinamento di un soggetto disabile con un'azienda obbligata all'assunzione, ma valutate le capacità e le competenze del soggetto, si provvede al suo inserimento lavorativo in un'azienda che necessiti di personale con tali competenze. La legge 68/99 obbliga Regione e Provincia ad istituire degli organismi che provvedano alla programmazione, attuazione e verifica degli interventi volti a favorire l'inserimento lavorativo dei soggetti beneficiari, in armonia con i servizi sociali, sanitari, educativi e formativi del territorio.

I servizi per l'inserimento dei lavoratori disabili curano l'avviamento lavorativo, la tenuta delle graduatorie dei beneficiari della legge 68/99, il rilascio delle autorizzazioni relative agli esoneri parziali e alle compensazioni territoriali, la stipula delle convenzioni e l'attuazione del collocamento mirato.

Destinatari:

disoccupati con +45% riduzione capacità lavorativa
 invalidi del lavoro con +33% invalidità
 cecità assoluta o 1/10 totale
 non udenti dalla nascita o prima di imparare a parlare
 invalidi di guerra, civili, servizio
 centralisti ciechi
 massofisioterapisti ciechi

Aziende obbligate all'assunzione:

+50 dipendenti = 7% disabili
 36-50 dipendenti = 2 disabili
 15-35 dipendenti = 1 disabile

Le aziende che assumono persone disabili hanno diritto alla fiscalizzazione totale o parziale degli oneri contributivi ed il rimborso di una parte delle spese sostenute per implementare tecnologie di telelavoro e per la rimozione delle barriere architettoniche che limitano l'integrazione lavorativa del disabile.

Aziende esonerate totalmente o in parte:

- partiti, sindacati, onlus solo per personale tecnico-esecutivo e amministrativo, e solo per le nuove assunzioni
- ditte con meno di 15 dipendenti
- ditte con dipendenti in mobilità (almeno 5) per il periodo di diritto all'assunzione
- ditte di trasporto aereo, marittimo e impianti a fune

- aziende nelle quali si svolgono lavori particolari possono essere esonerate all'assunzione in cambio di un contributo giornaliero al fondo regionale per l'impiego dei disabili per ogni disabile non assunto (nel 1999 l'importo era di 25.000 lire al giorno per ogni disabile non assunto)

Come conteggiare la percentuale di soggetti da assumere:

Nel totale dei dipendenti su cui calcolare la percentuale non si contano

- i dipendenti assunti in base a questa legge
- i soci cooperatori
- i dirigenti
- i dipendenti a tempo determinato
- i disabili



2.3 LA LEGGE N. 13/1989 SUPERAMENTO ED ELIMINAZIONE DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Le barriere architettoniche possono essere rappresentate da elementi architettonici (parcheggi, porte, scale, corridoi), da oggetti ed arredi (lavandini, armadi, tazze WC), da mancanza di taluni accorgimenti (scorrimano, segnaletica opportuna) o da elementi che possono essere causa di infortuni (materiali sdruciolevoli, porte in vetro non evidenziate, spigoli vivi...).

Nelle nostre città italiane sono ancora presenti tante barriere architettoniche, malgrado le leggi che ne impongono l'eliminazione.

E' necessario, perciò, insistere contemporaneamente nell'opera d'informazione e in quella di sensibilizzazione, allo scopo di ridurre le vere barriere, quelle psicologiche, che mantengono lo stato di emarginazione sociale, civile e lavorativa dei soggetti disabili.

Tener conto del problema in fase di progettazione non comporta quasi mai costi aggiuntivi rispetto alla realizzazione di strutture con barriere. L'intervento successivo, quello per la loro eliminazione, implica, invece, costi aggiuntivi e i risultati spesso risultano insoddisfacenti.

La Legge 13/89 prevede l'erogazione annuale di contributi per l'eliminazione di barriere architettoniche negli edifici privati. I contributi possono essere concessi per interventi su immobili privati già esistenti ove risiedono in forma effettiva, stabile ed abituale disabili con menomazioni o limitazioni funzionali permanenti. I contributi vengono concessi anche per l'acquisto di attrezzature finalizzate a rimuovere gli ostacoli all'accessibilità su immobili adibiti a centri o istituti residenziali per l'assistenza.

L'entità del contributo viene determinata sulla base delle spese sostenute e comprovate, per un massimo di € 7.101,28 e sulla base delle somme trasferite al Comune dallo Stato tramite la Regione. La richiesta di contributo va redatta su apposito modulo ed indirizzata al Sindaco del Comune in cui è sito l'immobile. Deve contenere la descrizione sommaria delle opere da effettuare e della spesa prevista, oltre ad un certificato medico attestante l'handicap. Le domande non soddisfatte nell'anno in corso per insufficienza di fondi, restano comunque valide per gli anni successivi.

L'eliminazione delle barriere architettoniche è un diritto del cittadino sancito dalla Costituzione. Con la legge del 1989, finalmente, sono state introdotte tre condizioni, che dovrebbero essere rispettate anche in qualsiasi edificio privato:

- l'accessibilità
- l'adattabilità
- la visitabilità

2.4 LA LEGGE N. 388/2000 CONGEDI PER GRAVI MOTIVI FAMILIARI

Dal 1° gennaio 2001 ai genitori (anche adottivi) o, in caso di loro decesso, ai fratelli o sorelle conviventi di soggetti handicappati in situazione di gravità, non ricoverati a tempo pieno in strutture specializzate, spettano alternativamente congedi "straordinari" per la durata massima complessiva di due anni nell'arco della vita lavorativa. I congedi suddetti, per i lavoratori dipendenti da privati datori di lavoro, sono indennizzati dall'INPS

nella misura dell'ultima retribuzione, con un massimo di 70 milioni annui per le assenze di durata annuale. Per le assenze di durata inferiore, il massimo indennizzabile è proporzionalmente ridotto.

Se si tratta di figlio minorenni è possibile fruire del beneficio in questione anche se uno dei due genitori non lavora; se invece il figlio, convivente con entrambi i genitori, è maggiorenne e l'altro genitore non lavora non è possibile ottenere il beneficio di cui trattasi a meno che non vi sia l'impossibilità, da parte del genitore che non lavora, di prestare assistenza.

Se il richiedente (padre o madre) non è convivente con il figlio maggiorenne handicappato, occorre che l'assistenza sia prestata in via continuativa ed esclusiva dal richiedente stesso.

2.5 LE LEGGI N. 53/2000 E N. 151/2001 CONGEDI PER GENITORI DI MINORI DISABILI

Dopo la nascita di un bambino diversamente abile, i genitori hanno diritto di prolungare il periodo di astensione facoltativa (congedo parentale) dal lavoro fino al compimento del terzo anno di età del figlio. Durante tale periodo la retribuzione viene percepita dal genitore che usufruisce del permesso nella misura del 30%. In alternativa al prolungamento del periodo di astensione facoltativa, il genitore può usufruire di due ore di permesso giornaliero retribuito, sino al compimento del terzo anno di età del figlio.

Dopo il compimento del terzo anno di vita, per i genitori si attiva un'altra forma di permesso, che consiste in tre giorni di permesso retribuito al mese, che possono essere goduti anche contemporaneamente da entrambi i genitori purchè nel limite dei tre giorni complessivi. Con differenti comportamenti tra il settore del pubblico impiego e il settore privato (e quindi con diverse disposizioni impartite dai rispettivi Enti Previdenziali - INPDAP e INPS), i tre giorni di permesso possono essere frazionati in permessi orari.

Quando il figlio diviene maggiorenne, per i genitori permane la possibilità di godere dei tre giorni di permesso, e anche in questo caso la prestazione può essere erogata anche in presenza di uno dei due genitori non occupato. La stessa prestazione può essere richiesta anche dai parenti o affini entro il terzo grado di parentela (nonni, bisnonni, figli, nipoti, fratelli, zii, cognati, generi e suocere) che possono pretenderne l'erogazione anche in caso di non convivenza con la persona con disabilità, purchè sia dimostrata la sussistenza dell'assistenza esclusiva e continuativa

3. DIVERSI TIPI DI DISABILITÀ

I tipi differenti di disabilità possono essere raggruppati come segue:

- Disabilità fisiche
- Disabilità sensoriali
- Difficoltà di apprendimento

3.1 DISABILITÀ FISICHE

La disabilità fisica più comune è la ridotta mobilità. È causata da alterazioni dello scheletro, degli arti, dei tessuti, dei muscoli, e dei nervi, che limita la capacità di camminare.

Quest'inabilità può essere temporanea o permanente. Le persone con una disabilità fisica possono usare una sedia a ruote (manuale o elettrica) o camminare con difficoltà, talvolta usando stampelle o un bastone.

Entrambi i gruppi possono avere un livello di indipendenza diverso: alcuni sono in grado di fare alcuni passi, altri usano la sedia a ruote solo per un breve periodo, altri permanentemente. Altri possono avere difficoltà nel controllare i propri movimenti e nell'esprimere se stessi. Ciò non altera le proprie capacità intellettive.

Usare e spingere una carrozzina per lunghe distanze richiede una forza fisica abbastanza notevole e un'adeguata accessibilità di palazzi e dell'ambiente in generale. Di conseguenza è importante che chi usa la carrozzina trovi le condizioni adeguate per accedere, entrare e muoversi all'interno dei palazzi e nelle aree aperte.

3.2 DISABILITÀ SENSORIALI

Disabilità visiva

Sia le persone non vedenti che quelle con ridotta capacità visiva sono incluse in questo gruppo. E' comunque importante distinguere le persone non vedenti dalle persone ipovedenti.

La persona non vedente non vede, ma "sente" il mondo attraverso gli altri sensi (tatto, udito, odorato). Sente e percepisce la presenza di qualcun altro. La persona ipovedente non vede bene, ma vede qualcosa. Va anche notato che solo una percentuale limitata di persone con problemi visivi è completamente cieca. A causa della loro disabilità visiva, gli altri sensi di una persona non vedente, come il tatto e l'udito, sono più sviluppati.

Le tre limitazioni maggiori per persone con problemi visivi sono:

- Mobilità
- Orientamento
- Orientamento e comunicazione

Le persone con gravi problemi visivi imparano ad usare il Braille, ma anche se questo sistema di comunicazione è molto conosciuto, viene usato solo da una minoranza (da circa il 10-15% delle persone non vedenti). Diventa così importante usare altri sistemi di comunicazione (stampe in macrocaratteri, mappe tattili, audio-cassette, e strumenti tecnologici), i quali potrebbero aiutare la persona a raggiungere un livello di autonomia più elevato.

Disabilità uditiva

Questo tipo di disabilità è difficile da percepire immediatamente, a meno che la persona stessa non lo faccia presente. È necessario distinguere tra persone non udenti e persone ipoudenti.

Le persone ipoudenti hanno delle ulteriori difficoltà in ambienti rumorosi.

Le persone non udenti dalla nascita possono anche avere difficoltà nel parlare. Molte persone con problemi uditivi usano il linguaggio dei segni per comunicare e possono leggere le labbra della persona con cui stanno parlando. Alcuni usano degli apparecchi acustici per migliorare la loro capacità di udito. La conseguenza più importante di tali difficoltà è l'isolamento dal resto del mondo e dalla vita sociale.

3.3 DISABILITÀ / DIFFICOLTÀ DI APPRENDIMENTO

“Disabilità di apprendimento” è un termine complesso che abbraccia un ampio raggio di condizioni, incluse quelle sindromi specifiche con caratteristiche distintive. In termini generali, si riferisce a delle difficoltà mentali o ad un arresto dello sviluppo dei processi di pensiero e delle capacità intellettive. È abbastanza distinto dal termine “difficoltà di apprendimento”, come la dislessia o il livello di istruzione.

La disabilità di apprendimento è di solito una condizione che dura tutta la vita che può essere riconosciuta alla nascita o nella prima infanzia. Può sopraggiungere per un fattore genetico o per un difetto di nascita. La disabilità di apprendimento può anche essere il risultato di un incidente o di una malattia.

I bisogni delle persone con una disabilità di apprendimento sono altamente individuali, e potrebbero anche coincidere con il bisogno di supporto pratico per una disabilità fisica associata.

Il termine “disabilità di apprendimento” ha generalmente sostituito il concetto di “handicap mentale”, ed in molti paesi il termine “difficoltà di apprendimento” viene preferito, specialmente da gruppi di autodeterminazione formati da persone con tali difficoltà. Tale termine ha basi molto più ampie, poiché include persone che hanno problemi di alfabetizzazione e abilità numerica, persone giovani affette da disturbi dell’attenzione, e autismo. Può anche includere persone la cui concentrazione è ridotta da una salute mentale compromessa o da disturbi comportamentali.

Il comportamento ed i bisogni delle persone con difficoltà di apprendimento sono molto diversi. Anche il loro livello di dipendenza può variare. Può spaziare da segni molto flebili e quasi invisibili a situazioni dove vengono richieste assistenza ed aiuto. In quest’ultima situazione, queste persone viaggiano di solito con un accompagnatore. Una persona con difficoltà di apprendimento ha di solito una ridotta capacità di comprensione e decisionale. Alcune persone possono mostrare reazioni complesse in certe situazioni (ansia, paura, depressione, mancanza di orientamento, etc.) o possono avere delle difficoltà nel comunicare. Può essere difficile identificare tale tipo di disabilità, almeno che non ci siano evidenti manifestazioni di disagio nella situazione che si sta vivendo. Essi possono essere aiutati e istruiti a sviluppare le loro potenzialità e a partecipare alla vita sociale, anche se, nei casi più gravi, essi dipenderanno da altre persone per ricevere assistenza e supporto.

Ritardo Mentale³

Quando si parla di ritardo mentale è difficile riferirsi ad una precisa entità clinica, poiché è caratterizzato da una sintomatologia che varia moltissimo da caso a caso ed è spesso comune a differenti stati psicopatologici. Ciononostante, sono stati fatti numerosi sforzi di descrizione del ritardo mentale attraverso i diversi sistemi diagnostici. L’elemento in comune della gran parte delle definizioni formulate riguarda il deficit nello sviluppo cognitivo di natura globale e stabile. **L’ICD 10**, ovvero la decima revisione della classificazione internazionale delle malattie, definisce il ritardo mentale come:

“la condizione di interrotto o incompleto sviluppo psichico, caratterizzata soprattutto da compromissione delle abilità cognitive, linguistiche, motorie e sociali. Il ritardo può presentarsi con o senza altre patologie psichiche o somatiche. [...] L’adattamento sociale è sempre compromesso, ma tale compromissione può non essere evidente in soggetti con lieve ritardo mentale che vivono in ambienti sociali protetti dove è disponibile un adeguato sostegno”.

Una classificazione alternativa, più comunemente usata, è quella del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, il **DSM IV**, che individua il ritardo mentale in una persona quando:

- ha un funzionamento intellettuale significativamente al di sotto della media (il suo Quoziente Intellettivo o QI è inferiore a 70 così come misurato con un test standardizzato)
- presenta un deficit o compromissioni in almeno due aree del funzionamento adattivo (comunicazione, cura di sé, gestione della vita domestica, abilità sociali, gestione del tempo libero, controllo e salvaguardia della propria salute ed incolumità, capacità di autorganizzazione, conoscenza del funzionamento delle cose, utilizzo dei servizi offerti dalla società, capacità di svolgere un lavoro)
- queste condizioni si manifestano prima del 18° anno di vita.

³ testo di Veronica Cortinovis adattato

Secondo il DSM IV e l'ICD 10 esistono diversi gradi di Ritardo Mentale:

Tipo di ritardo mentale	Quoziente Intellettivo	età mentale in anni
Lieve	55-70	8-12
Medio	35-55	3-7
Grave	20-35	0-2
Gravissimo	Inferiore a 20	

L'incidenza globale del Ritardo Mentale nella popolazione è del 3%, la prevalenza maschile è nel 55% dei casi e l'incidenza di polihandicap è del 50%.

Una classificazione delle *cause del ritardo mentale* è molto complessa per la molteplicità dei fattori in gioco e la complessità delle interazioni tra questi fattori. Nel 30/40 % dei soggetti giunti all'osservazione clinica non può essere stabilita un'eziologia chiara, ovvero una comprensione precisa della causa del problema. In generale i fattori eziologici possono essere primariamente organici o primariamente psicosociali, o una combinazione di entrambi. I principali includono:

cause ignote		35%
ereditarietà	Anomalie metaboliche e cromosomiche (es fenilchetonuria, sclerosi tuberosa, sindrome dell'x fragile)	5%
Alterazioni precoci dello sviluppo embrionale	Mutazioni cromosomiche (irradiazioni in gravidanza) e sostanze tossiche (alcol e droghe)	30%
Problemi durante la gravidanza e nel periodo perinatale	Rosolia o sifilide materna, malnutrizione del feto, incompatibilità del sangue materno fetale, parto pretermine, traumi alla nascita, ipossia	10%
Problemi durante l'infanzia	Traumi cranici, infezioni (encefaliti, meningiti), avvelenamenti, carenze ormonali (ipotiroidismo endemico)	5%
Influenze ambientali e altri disturbi mentali	Carenze affettive precoci (abusi e maltrattamenti), scolarizzazione ed educazione carente, disturbi mentali gravi (es. autismo)	15%

Vi è poi da considerare l'insufficienza mentale *associata a specifiche minorazioni fisiche*, specialmente sensoriali e percettive. Ad esempio, la sordità non diagnosticata che porta all'isolamento sociale del bambino e al suo conseguente ritardo dello sviluppo intellettuale.

Ritardo mentale lieve

Questo gruppo costituisce la parte più ampia (circa l'85%) dei soggetti affetti da questo disturbo. I soggetti con questo livello di Ritardo Mentale tipicamente sviluppano capacità sociali e comunicative negli anni prescolastici (da 0 a 5 anni di età), hanno una compromissione minima nelle aree sensomotorie, e spesso non sono distinguibili dai bambini senza Ritardo Mentale fino ad un'età più avanzata. Prima dei 20 anni, possono acquisire capacità scolastiche corrispondenti all'incirca alla quinta elementare. Durante l'età adulta, essi di solito acquisiscono capacità sociali e occupazionali adeguate per un livello minimo di autosostentamento, ma possono aver bisogno di appoggio, di guida, di assistenza, specie quando sono sottoposti a stress sociali o economici inusuali. Con i sostegni adeguati, i soggetti con Ritardo Mentale Lieve possono di solito vivere con successo nella comunità, o da soli o in ambienti protetti.

Ritardo mentale moderato

Questo gruppo costituisce circa il 10% dell'intera popolazione di soggetti con Ritardo Mentale. La maggior parte dei soggetti con questo Ritardo Mentale acquisisce capacità comunicative durante la prima fanciullezza. Essi traggono beneficio con l'addestramento professionale e, con una moderata supervisione, possono provvedere alla cura della propria persona. Possono anche beneficiare dell'addestramento alle attività sociali e lavorative, ma difficilmente progrediscono oltre il livello della seconda elementare nelle materie scolastiche.

Possono imparare a spostarsi da soli in luoghi familiari. Durante l'adolescenza, le loro difficoltà nel riconoscere le convenzioni sociali possono interferire nelle relazioni con i coetanei. Nell'età adulta, la maggior parte riesce a svolgere lavori non specializzati, o semispecializzati, sotto supervisione in ambienti di lavoro protetti o normali. Essi si adattano bene alla vita in comunità, di solito in ambienti protetti.

Ritardo mentale grave

Il gruppo con Ritardo Mentale Grave costituisce il 3-4% dei soggetti con Ritardo Mentale. Durante la prima fanciullezza essi acquisiscono un livello minimo di linguaggio comunicativo, o non lo acquisiscono affatto. Durante il periodo scolastico possono imparare a parlare e possono essere addestrati alle attività elementari di cura della propria persona. Essi traggono un beneficio limitato dall'insegnamento delle materie scolastiche, come familiarizzarsi con l'alfabeto e svolgere semplici operazioni aritmetiche, ma possono acquisire capacità come l'imparare a riconoscere a vista alcune parole per le necessità elementari. Nell'età adulta, possono essere in grado di svolgere compiti semplici in ambienti altamente protetti. La maggior parte di essi si adatta bene alla vita in comunità, in comunità alloggio o con la propria famiglia, a meno che abbiano un handicap associato che richieda assistenza specializzata o altre cure.

Ritardo mentale gravissimo

Il gruppo con Ritardo Mentale Gravissimo costituisce circa un 1-2% dei soggetti con Ritardo Mentale. La maggior parte dei soggetti con questa diagnosi ha una condizione neurologica diagnosticata che spiega il Ritardo Mentale. Durante la prima infanzia, essi mostrano considerevole compromissione del funzionamento sensomotorio. Uno sviluppo ottimale può verificarsi in un ambiente altamente specializzato con assistenza e supervisione costanti, e con una relazione personalizzata con la figura che si occupa di loro. Lo sviluppo motorio e le capacità di cura della propria persona e di comunicazione possono migliorare se viene fornito un adeguato addestramento. Alcuni possono svolgere compiti semplici in ambienti altamente controllati e protetti.

Nel definire il Ritardo Mentale, il DSM IV-TR (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, IV Edizione) si è sforzato di abbandonare i vecchi sistemi di classificazione basati quasi esclusivamente sul Quoziente Intellettivo (QI), in favore di una definizione che tiene conto di un più ampio spettro di variabili, volta a valutare tutte le problematiche che investono le diverse aree della personalità e del funzionamento sociale. La definizione di ritardo mentale del DSM IV-TR sottende, tuttavia, un modello eccessivamente semplicistico di intelligenza, intesa come riducibile ad un fattore generale, esprimibile attraverso un'unica quantità, il QI e quindi oggettivamente misurabile. Contiene ancora, inoltre, sebbene riferite al passato, diciture come addestrabile, educabile, che sottolineano questa visione quantitativa dell'intelligenza e limitano in modo pregiudizievole il campo di azione del trattamento.

Una riflessione sui modelli di intelligenza è necessaria quando si affronta il tema del ritardo mentale. Ogni psicologo, psichiatra, educatore o riabilitatore che lavora con pazienti con ritardo mentale non può esimersi più o meno consapevolmente, dal riferirsi ad un modello di funzionamento intellettivo per comprendere e aiutare chi esprime un'intelligenza qualitativamente differente.

Gli studi sull'intelligenza hanno origine alla fine del secolo scorso. La teoria dell'evoluzione di Darwin, come adattamento all'ambiente e selezione dei tratti migliori per la sopravvivenza, diede il via a una serie di ricerche tra cui quelle di Galton (1869), che si proponevano di misurare le differenze individuali. Dalle idee di Galton si svilupparono - attraverso Spearman - gli studi sull'analisi fattoriale, volti a individuare i fattori di base di fenomeni complessi come l'intelligenza o la personalità e Spearman partendo dall'osservazione che "tutti i rami dell'attività intellettuale hanno in comune una funzione fondamentale" (1904), individuò un fattore generale dell'intelligenza, il *fattore G*. Fu poi Binet all'inizio del novecento, a ideare la prima scala standardizzata di valutazione dell'intelligenza e a quantificare in termini di quoziente intellettivo il rapporto tra età mentale ed età cronologica. In seguito, i metodi psicometrici (ad es. la scala Wechsler ancora oggi molto utilizzata) ebbero un largo sviluppo negli Stati Uniti, in Europa e in tutte quelle aree regolate dal sistema educativo di impronta anglosassone. Questa visione di intelligenza come unica, a carattere generale e universale, determinata geneticamente e misurabile con il QI, ha avuto un'influenza notevole sulla diagnosi di ritardo mentale. La misurazione normativa ha infatti consentito di definire il ritardo mentale come la devianza da quei valori medi, statisticamente individuati in un gruppo di soggetti normodotati. La preoccupante conseguenza fu quella di

pensare che quanto più un soggetto deviava dalla norma tanto più doveva essere considerato ritardato, dando il via a programmi di ghettizzazione ed emarginazione. I tentativi di ampliare il concetto di intelligenza sono stati in seguito e, per fortuna, numerosi e negli ultimi cinquant'anni il tema si è arricchito di molti contributi spostando l'attenzione su aspetti più qualitativi dell'intelligenza. Di enorme importanza in questo senso sono state le osservazioni di Piaget sui processi interattivi di costruzione dell'intelligenza (1967) perché hanno introdotto un modello interpretativo rivolto ai cambiamenti qualitativi del pensiero del bambino e ai processi sottostanti. Gli studi di Thurstone sui diversi fattori dell'intelligenza (1940), gli studi di Guilford (1967) sul pensiero divergente, quelli di Gardner sull'intelligenza multipla (1987), le ricerche interculturali di Sternberg (1999) e quelle di Goleman sull'intelligenza emotiva (1999), hanno nel tempo permesso di mettere in crisi una visione riduzionista e universale dell'intelligenza, introducendo l'idea che per parlare di intelligenza non si può rinunciare a una certa complessità e molteplicità. Dagli anni sessanta in poi, la diffusione del cognitivismo, dell'informatica e dei metodi computazionali ha dato il via all'analisi delle componenti cognitive durante lo svolgimento di un compito, permettendo inferenze sulle procedure mentali correlate. *La classificazione del ritardo mentale come disturbo deve tener conto maggiormente della complessità legata al concetto di intelligenza. Il QI non è un dato che esprime sufficientemente questa qualità ma, soprattutto, è di scarsa utilità quando dalla diagnosi si deve passare al trattamento.* Più utile, in questo senso, sono le indicazioni dell'OMS attraverso lo strumento dell'ICD 10 secondo il quale l'intelligenza non è una caratteristica unitaria, ma va valutata in base ad un ampio numero di differenti abilità più o meno specifiche. Questo implica la possibilità di ampie discrepanze, per cui una persona può mostrare gravi compromissioni in una particolare area (ad es. il linguaggio) e abilità cognitive aumentate in un'altra (ad es. nei compiti visuo-spaziali semplici) anche su uno sfondo di ritardo mentale grave. La determinazione del livello intellettivo inoltre, non può essere fatta esclusivamente sulla valutazione del QI, ma deve essere basata su tutte le informazioni disponibili, comprendenti l'evidenza clinica, l'adattamento sociale (giudicato in relazione al contesto culturale in cui il soggetto è inserito) e la prestazione ai test psicometrici. Va aggiunto che riferirci all'intelligenza come esclusiva capacità logico-deduttiva risulta ad oggi obsoleto. Gli studi sull'intelligenza emotiva mettono in luce che esiste un'intelligenza che ci permette di comprendere lo stato d'animo altrui e di interagire in modo adeguato con gli altri. Come scrive lo psichiatra Marco Bertelli della Società Italiana per lo Studio del Ritardo mentale "non ci sono evidenze che le persone più intelligenti sul versante logico-deduttivo siano proporzionalmente intelligenti sul versante emotivo e viceversa". Dalla ricerca attuale emerge che lo sviluppo psico-neurologico e intellettivo dipende dall'interazione di emozioni e cognizioni e delle zone cerebrali che ad esse sottendono. Gli studi sull'intelligenza emotiva condotti da Goleman e da Greenspan, gli studi sul ruolo delle emozioni nell'architettura cerebrale condotti da Damasio e da Le Doux, sottolineano come lo sviluppo delle diverse funzioni della mente implichi un dialogo continuo tra sfera affettiva e sfera cognitiva; da un lato la gestione dei vissuti emotivi e delle relazioni dipende dalla capacità di rielaborazione cognitiva (ad es. se non ho sviluppato una buona capacità di rielaborazione degli stimoli relazionali, reagisco con ansia anche di fronte al più piccolo cambiamento), dall'altro le stesse emozioni organizzano le informazioni, garantendo l'accesso ad alcune informazioni, ma escludendone altre (ad es. la percezione della gentilezza altrui è primariamente emotiva e poi logica).

In generale la struttura cognitiva di una persona adulta con Ritardo Mentale esprime un equilibrio alterato tra le diverse componenti, con la conseguenza che alcune abilità specifiche predominano in modo disfunzionale sulle altre. È molto difficile poter generalizzare la modalità di funzionamento cognitivo di una persona con disabilità intellettiva, perché esistono moltissime differenze individuali. Alcuni aspetti, tuttavia, sembrano caratterizzare, in gradi e con modalità differenti, il funzionamento intellettivo della persona con ritardo mentale:

Concretezza: incapacità o difficoltà a raggiungere il pensiero astratto. Il pensiero dipende da elementi concreti presenti nel campo percettivo o d'azione.

Rigidità: difficoltà ad estendere una conoscenza a situazioni diverse da quelle in cui è stata acquisita (ripetitività, stereotipia...).

Scarsa capacità di pianificare e prevedere: difficoltà a fare previsioni realistiche e pianificare i passi adeguati per raggiungere lo scopo. Conseguente carenza di comportamento strategico.

Scarsa capacità di utilizzare attività immaginative e creative in seguito alla difficoltà di ragionare per ipotesi e “come se”. Conseguente carenza di comportamento strategico.

Problemi di memoria: le difficoltà di memoria sono spesso disomogenee. Persone con ritardo mentale medio lieve possono non ricordare quello che hanno visto in televisione, ma possono ricordare facilmente episodi e storie che hanno contenuti fortemente emotivi (legate al passato, alla mamma, alla solitudine, etc.).

Lacune nella generalizzazione: difficoltà a generalizzare l'uso delle singole strategie e scarsa consapevolezza dei propri processi di pensiero. Difficoltà a liberarsi delle modalità primitive di funzionamento, legate ai dati percettivi esteriori, e in questo modo i nuovi schemi acquisiti rimangono ancorati ai contesti in cui vengono appresi e non possono essere generalizzati.

Carenze nelle abilità comunicativo – linguistiche: sia le abilità di comprensione che quelle di espressione si evolvono con un ritardo più o meno marcato rispetto a quanto avviene con i coetanei. Povertà lessicale, estrema semplicità, scorrettezze nella struttura sintattica, difficoltà ad usare il linguaggio in modo adeguato rispetto ai diversi contesti comunicativi e nel fare presupposizioni corrette circa le conoscenze e le aspettative dell'interlocutore. Particolarmente compromesso è anche l'aspetto fonologico in concomitanza a difficoltà articolatorie legato a compromissioni dell'apparato vocale o a difficoltà nell'organizzazione dei movimenti.

Scarsa o nulla consapevolezza dei propri processi di pensiero: le capacità metacognitive sono scarse o assenti.

Carenze nella capacità di adattamento all'ambiente: appare difficoltoso quel processo adattivo tipico dell'intelligenza che consiste nell'organizzare e riorganizzare il pensiero di fronte a nuove situazioni.

Le azioni e le reazioni della famiglia e della società hanno un'importanza cruciale sullo sviluppo del sé di un bambino con Ritardo Mentale. Le risposte dell'ambiente in cui il bambino cresce non possono prescindere dalla consapevolezza dei suoi limiti e delle sue risorse. Questo vale a maggior ragione per un bambino con disabilità intellettiva. Le persone con ritardo mentale vivono nella loro vita il confronto/scontro con il doloroso meccanismo di etichettamento sociale e crescono in contesti che spesso non hanno permesso alternative alla percezione frammentata di sé. Sono state trattate fin da piccole come oggetti dai genitori, dai medici, dall'istituzione; non gli è mai stato riconosciuto il diritto di essere soggetti della loro vita, di poter essere in dialogo con gli altri, sono invece sempre argomento per gli altri. Molti pazienti adulti con Ritardo Mentale oggi vivono in Istituti. Nel tempo hanno sviluppato deficit che avrebbero potuto non avere; non sanno farsi da mangiare autonomamente, confrontarsi con gli altri senza intermediari, pagare le bollette, stare soli. Spesso anche se viene data loro la possibilità, rifiutano di scegliere e preferiscono che gli altri scelgano per loro, hanno paura ad uscire dall'Istituto o dalla famiglia se non accompagnati, si spaventano facilmente, interpretando in modo distorto i messaggi delle persone che incontrano per strada o al bar. Molte pazienti appaiono sorde, cieche o mute, senza che vi sia nessun danno organico corrispondente; si sono adattate ad una realtà spesso frustrante, concedendosi di sentire, vedere o parlare solo quando vogliono, solo con un interlocutore interessante, solo se lo scelgono. Anche coloro che pur avendo handicap psichici o fisici possono vivere in famiglie positive e motivate, non sono purtroppo esenti dal rischio di venir “oggettualizzati”, soffocati dalle angosce dei genitori, sottoposti alle più svariate cure rieducative, costretti nell'etichetta di ritardati che non consente loro di poter parlare. Molto spesso l'ambiente familiare non è preparato ad accogliere una persona con ritardo mentale e il processo di differenziazione del sé rischia di subire alterazioni. La persona necessita di essere innanzi tutto riconosciuta nei suoi limiti. Le aspettative dei genitori tentano spesso di normalizzare il figlio e di negare la presenza di un problema. Questo crea le premesse per lo sviluppo di un “falso sé” ovvero come scrive Montobbio “... una sorta di camuffamento compiacente messo in atto da una persona (bambino) che non avendo incontrato una figura materna “sufficientemente buona” si vede costretto a plasmarsi addosso atteggiamenti e stili relazionali recitativi e irreali”.

La nascita di un bambino con Ritardo Mentale mette a dura prova la capacità dell'ambiente familiare di essere sufficientemente buono. Come sottolinea A. Maria Sorrentino “l'handicap fisico e/o psichico fondato sul danno organico è un “dato” estraneo al sistema familiare, subito come un'aggressione del destino, e perciò accompagnato da sentimenti intensi di rifiuto e di rivolta. Una tale percezione di estraneità viene presto assunta

come propria dall'handicappato stesso che si trova a vivere come indesiderabile una parte di sé in quanto indesiderata da coloro che ama (Sorrentino. Handicap e riabilitazione. Nis, 1995).

Molto più della persona senza Ritardo Mentale, un bambino con Ritardo Mentale si scontra con le aspettative deluse di genitori e nonni e cresce con il difficile compito di trovare un suo spazio tra queste aspettative e una sua collocazione all'interno dei miti che appartengono alla sua famiglia (ad es. il mito della perfezione o il mito della bellezza).

Le reazioni alla delusione sono il misconoscimento dei problemi del figlio o all'opposto una sopravvalutazione dell'handicap; in entrambi i casi il figlio non viene accolto e aiutato per quello che è.

3.4 SERVIZI ED INTERVENTI A SOSTEGNO DELLA DIVERSABILITÀ

Indennità di frequenza

E' stata istituita dalla Legge 11 ottobre 1990 n.289, ed è concessa ai minori ai quali sia stata certificata la difficoltà persistente a compiere le funzioni proprie dell'età oppure la perdita uditiva superiore a certi parametri. L'indennità di frequenza viene concessa al minore cittadino italiano o straniero purché in possesso di regolare permesso di soggiorno, ed è legata ad altre due condizioni:

- la frequenza ad un centro di riabilitazione, o ad un centro di formazione professionale o a scuole di ogni ordine e grado
- possedere un reddito annuo personale non superiore a 3.755,83 euro (limite per l'anno 2003)

L'importo dell'indennità di frequenza per l'anno 2003 è fissato in 223,9 euro e viene erogato per 12 mensilità, ed è incompatibile con l'indennità di accompagnamento.

Inserimento lavorativo

L'inserimento nel mondo del lavoro delle persone disabili, risulta essere una parte fondante di quel complesso processo costituito dall'integrazione sociale. Esso costituisce un importante atto abilitante e normalizzante che nelle sue forme di "tirocinio lavoro", "borsa lavoro" o assunzione vera e propria è sostenuto da una specifica normativa di legge (legge 68/99). Da anni sono presenti sul territorio nazionale progetti di inserimento lavorativo che pongono l'attenzione alla qualità dei processi attraverso la predisposizione di percorsi specifici ed individualizzati che accompagnano la persona disabile verso il mondo del lavoro: l'apprendimento professionale, il corretto svolgimento delle mansioni, l'adeguatezza delle relazioni instaurate sul luogo di lavoro.

Interventi di sollievo alla famiglia

Termine introdotto nel panorama delle recenti normative nazionali e regionali in campo assistenziale riconducibile alla "centralità della famiglia" nel processo di presa in carico della persona con disabilità. Tale ruolo, inteso come risorsa attiva ad integrazione dei servizi, può essere sostenuto solo se i genitori e gli altri familiari che convivono con la persona con disabilità grave, possono a loro volta far conto su opportunità in grado di salvaguardare anche il loro benessere psico-fisico. E' uno dei principi richiamato tra le finalità della Legge 162/98 (misure di sostegno a favore delle persone con disabilità grave) che permette ai Comuni e ad enti del privato sociale con comprovata esperienza, di progettare anche interventi di sollievo alle famiglie realizzati ad esempio mediante l'accoglimento temporaneo della persona disabile presso strutture residenziali esistenti o centri estivi. Tale possibilità permette alla famiglia ed in particolare ai genitori che accudiscono direttamente la persona con disabilità grave di recuperare energie fisiche e mentali es. attraverso una vacanza o più in generale un periodo di "stacco". E' inoltre una garanzia per quelle necessità improvvise che possono avvenire in famiglia quali il ricorso a cure ospedaliere od altri accadimenti a carico di chi assiste normalmente la persona disabile.

Strutture residenziali

Rappresentano una soluzione di vita residenziale, temporanea o permanente, per persone disabili il cui nucleo familiare sia inesistente, impossibilitato o incapace ad assolvere al proprio compito. Al proprio interno i

servizi vengono organizzati sull'arco delle 24 ore in modo che la persona riceva una gamma di interventi a carattere estensivo coerenti con i bisogni ed il piano d'intervento individualizzato. Sul nostro territorio, sulla base delle specifiche normative regionali, sono presenti una vasta gamma di servizi residenziali differenziati sia in base all'età della persona disabile sia alla tipologia di gravità della disabilità.

Servizi semiresidenziali

Servizi organizzati a regime diurno, in cui la persona permane dal mattino fino al pomeriggio ricevendo la gamma di interventi coerenti con i bisogni ed il piano d'intervento individualizzato. Sul nostro territorio, sulla base delle specifiche normative regionali, sono presenti una vasta gamma di servizi semi-residenziali differenziati sia in base all'età della persona disabile sia alla tipologia di gravità della disabilità. Questi servizi rappresentano una struttura d'appoggio alla vita familiare al fine di mantenere la persona disabile all'interno del proprio nucleo d'origine.

C.e.s.m.

I C.E.S.M. (centro educativo speciale municipale) sono laboratori attrezzati, condotti da insegnanti specializzati in vari settori, che propongono attività per favorire l'autonomia e la comunicazione. Sono destinati ad alunni in particolari situazione di handicap che frequentano scuole statali dell'obbligo.

Le proposte si articolano in attività motorie, psicomotorie, di comunicazione, di ergoterapia, ludiche, musicali, di danza e arte terapia, di acquaticità, idroterapia, ippoterapia e altre di carattere sperimentale.

I progetti integrati si svolgono a livello individuale e/o di piccolo gruppo e sono concordati tra i Centri Educativi, le scuole, i Servizi di N.P.I. (Neuro Psichiatria Infantile), genitori e tutti gli operatori che intervengono nel progetto integrato.

Formazione professionale

Il diritto alla formazione professionale dei cittadini disabili è pienamente riconosciuto dalla Costituzione Italiana Art. 38 “gli inabili e i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale ...”

Per poter facilitare le decisioni formative e professionali autonome e responsabili, le autorità locali promuovono ed organizzano servizi e attività di informazione ed orientamento per fornire la conoscenza sufficiente sulle prospettive di lavoro e i relativi percorsi formativi. Le informazioni sulle attività di formazione sono disponibili presso i Centri per l'impiego Regionali e Provinciali. Essi forniscono anche informazioni su chi organizza corsi specifici per persone disabili giovani, e quali iniziative formative sono accessibili nell'area all'interno delle strutture dei vari programmi Europei.

Centro socio-educativo e socio-riabilitativo

Per le persone disabili che non possono usufruire dei piani per la formazione professionale e per il collocamento al lavoro, il Piano di Azione del Governo per le Politiche sulla Disabilità (2000) ha previsto l'attivazione di almeno un centro socio-riabilitativo ed educativo ogni 50.000 abitanti. Questo servizio fornisce una funzione riabilitativa attraverso la progettazione e lo sviluppo di progetti personalizzati altamente integrativi nell'area dell'assistenza sociale-sanitaria e dell'educazione.

In Italia, le persone che non sono integrate in nessuna formazione professionale o collocamento sul lavoro possono essere incluse nei centri di riabilitazione (creati dal Sistema Sanitario), nei centri educativi sociali (creati dal Sistema Sociale), nei centri socio riabilitativi creati in cooperazione dai sistemi sanitari e sociali. Tutti questi servizi hanno un ruolo molto importante nel sostenere le famiglie che portano il pesante fardello di fornire assistenza alle persone gravemente disabili. È importante considerare, comunque, che, a seconda del grado di disabilità, tutti questi centri operano a livelli differenti: alcuni sono più focalizzati su un progetto per un futuro collocamento al lavoro, altri più sull'assistenza e sulle attività di socializzazione.

4. LA SALUTE MENTALE

Il disturbo mentale mette a disagio ed incute timore; questo ha contribuito, in passato come oggi, a provocare il rifiuto, l'isolamento e l'emarginazione delle persone che ne sono affette. La situazione negli ultimi 30 anni è

cambiata radicalmente, migliorando, ma ancora si può fare molto per la cura, l'assistenza e la riabilitazione sociale delle persone affette da disturbi mentali.

4.1 CHE COSA SONO I DISTURBI MENTALI?

Sono malattie vere e proprie come le malattie cardiache o quelle vascolari. Le persone che ne soffrono possono avere svariati e diversi disturbi: allucinazioni, turbe, disorientamento... in comune hanno la caratteristica di non riuscire sempre a controllare bene i loro pensieri. Quindi per disturbo mentale si intende una condizione mentale o fisica caratterizzata primariamente da una disorganizzazione della personalità, delle funzioni psichiche e delle emozioni in grado di compromettere in maniera significativa il funzionamento biologico, psicologico e sociale tipico dell'individuo⁴.

Le patologie mentali non vanno confuse con il ritardo mentale, i malati mentali sono persone con intelligenza normale e in molti casi sviluppano i primi sintomi della malattia verso l'adolescenza o la prima età adulta⁵.

Per comprendere l'attuale situazione e organizzazione dei servizi a tutela dei malati psichiatrici, è utile conoscere a grandi linee la situazione precedente a questa. Fino agli anni '70 l'unica risposta alla malattia mentale era stato il manicomio, questo però non era un luogo destinato solamente alle persone affette da disturbi mentali, vi venivano rinchiusi anche handicappati, persone pericolose e di pubblico scandalo. Il manicomio serviva per allontanare, escludere dalla società la persona indesiderata. Qui i malati subivano ogni tipo di violenza; venivano contenuti con la camicia di forza, ricevevano psicofarmaci in modo indiscriminato, veniva praticato loro l'elettroshock, lobotomia e altre pratiche chirurgiche che sottintendevano la concezione che si aveva della malattia mentale: un male incurabile, quindi gli interventi erano tesi solamente a sedare e contenere gli individui che ne soffrivano.

I malati non avevano diritti, venivano rinchiusi nel manicomio anche contro la loro volontà e spesso vi restavano tutta la vita, i loro beni erano confiscati e veniva loro negata la dignità cui tutti gli uomini hanno diritto.

Alla fine degli anni '60⁶ iniziò una forte critica alla funzione del manicomio e alla concezione della malattia mentale; si pensò che i soggetti affetti da disturbo mentale avessero diritto a cure finalizzate ad una migliore condizione di vita e una possibilità di integrazione sociale.

Nel 1968 la legge 431 stabilì che nei manicomi fossero presenti psicologi e assistenti sociali, fu introdotto il ricovero volontario e vennero attivati i Centri di Igiene Mentale.

Nel 1978, vista la terribile condizione dei malati rinchiusi nei manicomi, fu promulgata la legge 180 che fissò principi per dare dignità ai malati oltre che alla psichiatria, rendendo questa una scienza medica e non una pseudoscienza di contenimento. Il manicomio non era il posto dove si potevano curare le persone, la legge 180 stabilì che:

- venissero progressivamente chiusi i manicomi e non fossero più fatti ricoveri in tali strutture a partire dal 1981
- venisse eliminato il concetto di pericolosità del malato mentale
- il primo dovere del medico è curare il paziente e non difendere la società da lui
- il medico deve cercare con più strategie di ottenere dal paziente il consenso al ricovero
- il paziente viene ricoverato quando si sottrae alle cure, non per la sua pericolosità
- il trattamento sanitario obbligatorio (TSO) deve essere un evento eccezionale e durare al massimo 7 giorni (prorogabili fino a sei mesi)

⁴ Nell'ambito dei disturbi mentali ricordiamo la differenza tra nevrosi e psicosi: nella nevrosi non c'è discontinuità con la realtà e vi è coscienza del propriodisturbo; nella psicosi si realizza una rottura del rapporto con la realtà.

⁵ L'ICD 10 classifica i disturbi psichici in quattro grandi classi: - disturbi mentali organici – psicosi – nevrosi – ritardo mentale

⁶ L'Antipsichiatria e Basaglia - Il movimento in prima linea per la chiusura dei manicomi era quello dell'antipsichiatria, come si apprende dal nome, movimento contrapposto per idee, soluzioni e spiegazioni della malattia mentale diametralmente contrapposto alla psichiatria tradizionale.

Le idee dell'antipsichiatria sono ben note e sono state espone in una lunga intervista a Franco Basaglia in un libro del 1978, intitolato "Psichiatria e Antipsichiatria". Il testo si fa quasi interamente alle teorie di tre antipsichiatri anglosassoni: Laing, Esterson e Cooper che peraltro nelle loro nazioni d'origine non hanno trovato tanto fermento e seguito alle loro teorie.

- devono essere tenuti in considerazione i bisogni e i diritti del malato
- devono essere creati servizi a tutela della salute mentale su tutto il territorio.

Come è stato accennato, l'attuale situazione dei servizi per i malati psichiatrici è migliore di quanto non fosse prima della legge 180/78, ma sono ulteriormente migliorabili. Attualmente si registra una disparità nella distribuzione delle strutture sul territorio: in alcune regioni italiane i servizi sono insufficienti. Alcune organizzazioni sociali chiedono una revisione della legge 180/78, ormai datata, affinché le famiglie siano aiutate nella gestione dei casi più gravi, le quali lamentano ricoveri troppo brevi per essere efficaci e programmi carenti nell'inserimento sociale del soggetto e nella sua riabilitazione.

Gli obiettivi della riabilitazione sono:

- migliorare nel paziente la capacità di soluzione dei problemi per l'ampliamento della capacità adattiva
- ottimizzare la qualità della vita mirando al benessere e alla percezione di benessere fisico, psichico e sociale.

La riabilitazione, con opportune azioni e modalità, si interessa dell'individuo nella sua globalità fino a coinvolgere il contesto familiare, sociale ed ambientale. Si compone di interventi integrati di rieducazione, educazione ed assistenza. Secondo il parere di molti psichiatri la riabilitazione dal disturbo mentale dovrebbe iniziare contestualmente alle dimissioni ospedaliere e sarebbe importante informare il soggetto con anticipo per indurlo a partecipare attivamente ai progetti riabilitativi.

Per altri psichiatri, la riabilitazione deve iniziare, invece, solamente quando il soggetto si sente pronto a farlo.

La riabilitazione psicosociale avviene con numerose e differenziate modalità, tra le quali:

- ospitalità presso strutture residenziali e alloggi tutelati
- progetti per il reinserimento lavorativo presso strutture protette e non
- musicoterapia, attività teatrali, ippoterapia, attività grafico-pittoriche
- corsi di formazione lavorativa.

Queste modalità devono essere opportunamente integrate con psicoterapie e/o farmaci personalizzando l'intervento in risposta ai bisogni del soggetto.

4.2 SERVIZI ED INTERVENTI A TUTELA DELLA SALUTE MENTALE

L'attuale rete di servizi a tutela dei malati psichiatrici è stata organizzata sulla base delle indicazioni contenute nel Progetto Obiettivo "Tutela della Salute Mentale" 1994/96. I servizi sono organizzati in forma dipartimentale. Ogni Azienda Sanitaria ha un Dipartimento di Salute Mentale (DSM) che ha il compito di provvedere a:

- promuovere attività di prevenzione primaria
- assicurare il coordinamento tra le varie strutture anche al fine di garantire gli interventi di urgenza 24 ore al giorno, tutti i giorni dell'anno
- assicurare la prevenzione e la verifica degli interventi preventivi, la presa in carico dei pazienti gravi e la continuità dell'assistenza.

Il **DSM** coordina i seguenti servizi:

- il centro di salute mentale CSM
- il servizio psichiatrico di diagnosi e cura SPDC
- il day hospital DH
- il centro diurno CD
- la residenza terapeutico riabilitativa e socio riabilitativa.

In aggiunta ai servizi sopra elencati, il progetto obiettivo 1998/2000 ha dato indicazioni per riorganizzare i servizi rivolti alla salute mentale ed alla riabilitazione in età evolutiva, seguendo le linee guida stabilite già dal progetto obiettivo 1994/6 per l'età adulta.

Il centro di salute mentale è la sede organizzativa del dipartimento e svolge attività ambulatoriali e domiciliari, esegue visite specialistiche, consulenze, programma le terapie. Garantisce inoltre un servizio specifico di informazioni alle famiglie dei pazienti. Il servizio è aperto almeno 12 ore al giorno per 6 giorni la settimana.

Il S.P.D.C. (servizio psichiatrico di diagnosi e cura) provvede alla cura dei pazienti che necessitano di trattamenti medici con ricovero in ambiente ospedaliero.

Accoglie trattamenti volontari e obbligatori, provvede all'assistenza di pazienti in condizione di emergenza ed è collegato al pronto soccorso. Il S.P.D.C. è ubicato presso ospedali generali pubblici del territorio di competenza. Il S.P.D.C. è parte integrante del Dipartimento salute mentale, anche quando l'ospedale in cui è ubicato sia amministrativamente autonomo dalla A.S.L. di competenza o appartenente ad altra azienda ospedaliera. Le regioni individuano il fabbisogno complessivo dei letti negli S.P.D.C. riferendosi al parametro tendenziale di un letto ogni 10.000 abitanti. La dislocazione degli S.P.D.C. è demandata al piano sanitario regionale o al progetto obiettivo regionale per la tutela della salute mentale. Il paziente psichiatrico ha necessità di disporre di spazi, e non solo di letti, per potersi muovere, per cui le regioni debbono aver cura particolare nel garantire agli S.P.D.C. spazi adeguati.

Le strutture semiresidenziali (day hospital psichiatrico e centro diurno) sono destinate ad ospitare soggetti che necessitano durante il giorno di interventi terapeutici e di risocializzazione sulla base di programmi di breve, medio e lungo periodo.

Il D.H. è una struttura semiresidenziale in cui vengono attuati programmi terapeutici e riabilitativi a breve e medio termine programmati dal C.S.M. È aperto almeno otto ore al giorno ed è utilizzato da pazienti con psicopatologia sub-acuta che hanno necessità di intervento farmacoterapico e psicoterapeutico-riabilitativo. Ha la funzione di evitare ricoveri a tempo pieno nonché di limitarne la durata quando questi si rendano indispensabili. A questo scopo sono previsti momenti di medicalizzazione, vi sono locali idonei ad accogliere pazienti che necessitano di terapie sedative. Il D.H. è una struttura in cui possono essere ottimizzate procedure di osservazione di pazienti psichiatrici con finalità diagnostiche sia in senso descrittivo che in senso psicologico-clinico. Il D.H. costituisce un prototipo di struttura intermedia le cui funzioni non sono solamente quelle di accompagnare i pazienti nel percorso di uscita da una situazione di scompenso e favorirne il reingresso nella società, ma di realizzare strutturalmente e funzionalmente un'area terapeutica a cui i pazienti accedono anche direttamente.

Il C.D. è una struttura semiresidenziale con funzioni terapeutico-riabilitative, compreso l'intervento farmacologico, tese a prevenire e contenere il ricovero. È aperto almeno otto ore al giorno. L'utenza del C.D. è costituita da soggetti i cui bisogni derivano da incapacità o difetti gravi nello stabilire validi rapporti interpersonali e sociali. Al C.D. l'équipe operante offre strumenti e opportunità per attivare, sperimentare ed apprendere idonee modalità di contatto interpersonale nella forma di rapporti individuali e di gruppo. L'offerta comprende anche una gamma di programmi occupazionali volti all'apprendimento di specifiche competenze utilizzabili in senso lavorativo.

4.3 DUE ESEMPI DI DISTURBO MENTALE⁷

Schizofrenia⁸

Con il termine schizofrenia si intende un insieme di quadri clinici caratterizzati da una evoluzione cronica, deterioramento della personalità, sintomi psicotici (deliri, allucinazioni, catatonia, disorganizzazione del pensiero) almeno in alcune fasi del decorso. Poiché il disturbo ha esordio in età giovanile e ha un potenziale molto invalidante, rappresenta un alto costo sociale e uno dei maggiori impegni per i servizi psichiatrici e

⁷ Si preferisce usare il termine disturbo e non malattia perchè il DSM IV – il più usato sistema classificatorio- è organizzato non sulla base delle cause, che generano una malattia, (in psichiatria quasi sempre sconosciute) ma sulla base dei sintomi che generano una sindrome o disturbo.

⁸ Brano tratto dall'intervento del dott. Giorgio Moschetti in *Non lasciateci soli*

assistenziali. Il nucleo psicopatologico primario della schizofrenia è la scissione dei processi associativi, di conseguenza le funzioni psichiche operano indipendentemente fino alla disgregazione della vita mentale.

La scissione della vita mentale è il nucleo essenziale del processo schizofrenico, cioè la perdita dell'unità della vita psichica (scissione) e la frammentazione delle sue componenti, intellettive, emotive e volitive. Da un punto di vista clinico-descrittivo i sintomi schizofrenici possono venire divisi sulla base delle loro caratteristiche in:

A) sintomi positivi

allucinazioni (percezione di un oggetto inesistente)

deliri (convinzione che non trae origine da alcun dato reale)

B) sintomi negativi

impoverimento dell'eloquio

appiattimento affettivo

apatia

scarso o nullo interesse per svaghi attività ludiche, sessualità ...

ridotta o assente capacità di socializzazione

C) sintomi di tipo disorganizzato

disturbi formali del pensiero - discorso spontaneo in cui le idee passano da un tema ad un altro non correlato (deragliamento);

- dare risposta priva di senso ad una domanda (tangenzialità);

- esprimere un discorso incomprensibile (incoerenza);

- giungere ad una conclusione attraverso un procedimento deduttivo non logico (illogicità);

- discorso inconclusivo (circostanzialità);

- discorso in cui i suoni piuttosto che le relazioni di significato governano la scelta delle parole (assonanza).

Comportamenti bizzarri

- atteggiamenti non adeguati alle situazioni;

- movimenti ripetitivi e senza finalità (stereotipie).

Incongruità affettiva

- palese e incomprensibile contrasto tra il vissuto emotivo e il pensiero del soggetto stesso; per esempio aggressività a seguito di una manifestazione affettuosa o risata incongrua in una situazione di dolore e tristezza.

D) sintomi catatonici

- immobilità senza apparenti manifestazioni di vita psichica

La schizofrenia è "la" malattia mentale propriamente detta, è la rappresentante più profonda e totale della follia umana. Della vita psichica dello schizofrenico si può avere una conoscenza indiretta, ma non una effettiva comprensione poiché non si tratta di esperienze mentali affini o in continuità con quelle da noi tutti comunemente esperite: l'esperienza mentale schizofrenica comporta un salto di qualità che solo la malattia induce e che non è riproducibile e immaginabile in tutti i suoi aspetti.

Al momento non sono conosciute le cause della schizofrenia; i fattori di rischio sono costituiti da varie concause di tipo biologico, psicologico e sociale che agiscono in modo sinergico o per reciproco potenziamento (ereditarietà, età tra i 15 e i 45 anni, stagionalità -fine inverno- della nascita, stress materno in gravidanza, complicanze ostetriche alla nascita, separazione materna precoce).

Possiamo immaginare la condizione schizofrenica come a una radicale indistinzione, a una confusione prelinguistica tra sé e mondo, tra interno ed esterno, tra dentro e fuori. Uno schizofrenico non dirà IO ho paura perché non c'è io che possa dire alcunché, ma griderà per i mostri che lo minacciano. Il linguaggio comune non racconta l'esperienza psicotica. Ma il linguaggio comune permette la condivisione dell'esperienza con gli altri. Quindi nella condizione psicotica non c'è condivisione con l'altro. D'altronde per chi soffre in questo modo, l'altro rischia di essere soltanto uno dei mostri che lo perseguita. L'esperienza psicotica di regola non è condivisibile, o lo è infinitamente meno della nostra (un ragazzo potrà dire al suo dottore: "mi aiuti, sono sparito"). Certo, attraverso il delirio qualcosa riesce a passare, se si ha la pazienza di ascoltare e se si è addetti ai lavori: una qualche desolata, desolante rappresentazione del mondo c'è, sconclusionata, devastata, deforme, insostenibile, mostruosa, ma pur sempre rappresentazione. Qual è il riverbero di tutto ciò nella relazione con l'altro?

Noi esseri umani siamo intrinsecamente in relazione, la nostra vita è costruita sulle relazioni interpersonali. L'intrecciarsi nel tempo di una serie quasi sterminata di relazioni con gli altri genera il sé attuale; un individuo

ha consapevolezza di sé stesso specchiandosi nei volti delle persone che incontra. Un soggetto è quindi fonte d'individuazione per l'altro e l'altro è fonte di individuazione per il soggetto. Questa consapevolezza aumenta quando due individui condividono a livelli profondi una rappresentazione del mondo e un linguaggio per esprimerla. Cosa succede quando la capacità di un individuo di rispecchiare l'umanità di chi gli è di fronte si affievolisce, si appanna, perché i suoi occhi vedono solamente mostri? Se sparisce la reciproca condivisione, sparisce il comune fondamento del manifestarci al mondo. Un uomo immerso nel mondo psicotico cessa di essere la felice occasione per far emergere qualche aspetto nuovo della presenza di qualcun altro.

Ricordiamoci che se la presenza di una persona psicotica ci sgomenta, facilmente la nostra presenza lo spaventa in un modo che non sappiamo neanche immaginare.

ADHD

ADHD significa Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, tradotto in italiano in "Sindrome da Deficit di Attenzione e Iperattività". Secondo il Manuale Diagnostico dell'Associazione Americana degli Psichiatri, l'ADHD è un disturbo neuropsichiatrico caratterizzato da due gruppi di sintomi definibili come inattenzione e impulsività/iperattività. L'inattenzione (o facile distraibilità) si manifesta come scarsa cura per i dettagli ed incapacità a portare a termine le attività intraprese: i bambini sono costantemente distratti, evitano di svolgere attività che richiedono attenzione per i particolari o capacità organizzative, perdono frequentemente oggetti o si dimenticano di attività importanti. L'impulsività invece si manifesta come impossibilità ad organizzare azioni complesse con tendenza al cambiamento rapido da una attività all'altra e difficoltà ad aspettare il proprio turno nel gioco o in situazioni di gruppo. L'impulsività è a volte associata all'iperattività: questi bambini hanno difficoltà a rispettare le regole, i tempi e gli spazi dei coetanei, a scuola trovano spesso difficile rimanere seduti. Tali sintomi sono causati da difficoltà nell'autocontrollo e nella capacità di pianificazione.

Secondo il manuale diagnostico, l'ADHD, con il suo variegato quadro di disturbi associati, non è la semplice vivacità o la distrazione, peraltro tipica nei bambini, ma un vero e proprio disturbo che impedisce a chi ne è affetto di selezionare gli stimoli ambientali, di pianificare le proprie azioni e controllare i propri impulsi.

L'ADHD sarebbe causata dal concorso tra più fattori tra i quali: fattori genetici (biologici), morfologici cerebrali, prenatali e perinatali, traumatici, ambientali. L'ADHD colpirebbe oggi circa il 5% della popolazione scolastica americana (potenzialmente fino al 20%). Le diagnosi, comunque, sono aumentate negli anni di pari passo con l'ampliamento dei casi di somministrazione di farmaci ai bambini affetti.

E' di opinione diversa chi ritiene che l'ADHD non sia una malattia da curare con potenti psicofarmaci sedativi perché non si tratta di una malattia neurobiologica ma di un termine astratto che unisce disagi, sofferenze, esuberanza, estro, creatività, intelligenza, carenza di attenzione. Chi nega l'esistenza dell'ADHD in quanto malattia argomenta che l'esuberanza e la difficoltà a sottoporre a regole i bambini sono questioni antiche come il mondo; essi non negano l'oggettiva esistenza di disagi e di difficoltà che vedono come prime vittime i bambini stessi e che fanno parte, in linea di principio, della natura stessa della crescita. Ciò che essi negano è la necessità di intraprendere cure farmacologiche perché non si tratta di una malattia, ma di un processo naturale controllabile e correggibile con la pedagogia, l'attenzione, l'affetto, la psicologia e la comprensione delle esigenze del bambino.

Tutti gli organismi che riconoscono l'esistenza dell'ADHD affermano che la terapia farmacologica va evitata per i casi più lievi, e che comunque deve essere sempre accompagnata dal sostegno psicologico. Di fatto, però, il ricorso ai farmaci è la soluzione meno impegnativa e la più praticata negli Stati Uniti.

Il farmaco usato più comunemente è il Metilfenidato. Il Metilfenidato è in verità uno stimolante, ma viene utilizzato per sedare i bambini perché tale stimolante se usato in grandi quantità ha un effetto calmante. Il Metilfenidato tende a causare dipendenza rendendo necessarie somministrazioni sempre maggiori. Diversi studi hanno messo in relazione l'utilizzo di Metilfenidato con la tendenza al suicidio e con la tossicodipendenza in età adulta; in generale, l'assunzione di 3 o 4 pillole al giorno fin dalla tenera età risulta essere un addestramento all'uso di sostanze stupefacenti e quindi all'abuso di farmaci e psicofarmaci.

Il ricorso a psicofarmaci pesanti come quelli indicati per il trattamento dell'ADHD conferma la tendenza moderna di eccessiva leggerezza nell'utilizzo di farmaci e di psicofarmaci, causata in generale sia dai ritmi di vita moderni, che non permettono più troppi tempi per relax e naturale recupero delle energie e che richiedono allo stesso tempo una costante efficienza, sia all'abbassamento della soglia di sopportazione del dolore e della sofferenza, sia al massiccio marketing che investe i farmaci. Gli psicofarmaci, che devono essere assunti dagli adulti con attenzione e solo in caso di vera necessità, dovrebbero essere somministrati ai bambini con ulteriori cautele in quanto soggetti nei quali non è completato lo sviluppo (fisico, psichico, cognitivo).

L'efficacia della cura col Metilfenidato è, secondo i critici, irrisoria e trascurabile: il bambino starà sì più calmo e più tranquillo ma, una volta finita la terapia, il bambino ricomincerà ad esprimere la sua irrisolta irrequietezza.

In Italia, nel 2003, è stato sottoscritto a Cagliari, da numerosi esperti del settore della psichiatria, della farmacologia e della pediatria, un documento (Consensus) che segna il riconoscimento dell'ADHD a livello nazionale. La relazione finale, "Indicazioni e strategie terapeutiche per i bambini e gli adolescenti con disturbo da deficit attentivo e iperattività", contiene le linee guida di quello che è l'approccio attuale alla materia in Italia: l'ADHD è un disturbo neuropsichiatrico che va curato con un approccio vario che prevede trattamenti psicologici e/o farmacologici. I trattamenti psicologici (o psicoeducativi) sono in linea di massima preferibili per le forme lievi, e costituiscono l'unica forma di intervento per ora ufficialmente autorizzata per i bambini in età prescolare (fino ai 5/6 anni). Si legge però nel Consensus: "Sebbene la più ampia gamma di possibili interventi sia auspicabile, la mancata disponibilità di interventi psico-educativi intensivi giustifica l'inizio della terapia farmacologica, quando appropriata".

Un questionario da somministrare ai genitori e agli insegnanti è il primo passo prima della visita nel centro specialistico, almeno uno per regione, che può perfezionare la diagnosi e concordare poi con i genitori, che debbono firmare in caso di assenso una liberatoria (consenso "informato") la terapia da somministrare. Se negli USA è sufficiente il questionario per formulare la diagnosi e ogni medico può prescrivere il Metilfenidato, in Italia questo non è possibile, soltanto gli istituti specializzati sono autorizzati a farlo.

INDICE

<u>SERVIZI ED INTERVENTI RIVOLTI ALLA DIVERSABILITA'</u>	<u>1</u>
<u>1. Che cos'è la diversabilità?</u>	<u>1</u>
<u>1.1 Concetti base e struttura dell'ICF</u>	<u>1</u>
<u>Termini usati nel documento ICF</u>	<u>2</u>
<u>1.2 Le parole che fanno la differenza</u>	<u>3</u>
<u>2. Principali riferimenti normativi</u>	<u>4</u>
<u>2.1 L'assistenza, l'integrazione e i diritti delle persone disabili L. 104/1992</u>	<u>4</u>
<u>Riconoscimento dell'handicap</u>	<u>4</u>
<u>Integrazione scolastica e diritto all'istruzione</u>	<u>5</u>
<u>Diagnosi funzionale</u>	<u>5</u>
<u>Profilo dinamico funzionale</u>	<u>9</u>
<u>Piano Educativo Individualizzato</u>	<u>9</u>
<u>2.2 Legge n. 68/1999 norme per il diritto al lavoro dei soggetti disabili</u>	<u>10</u>
<u>2.3 La legge n. 13/1989 superamento ed eliminazione delle barriere architettoniche</u>	<u>11</u>
<u>2.4 La legge n. 388/2000 Congedi per gravi motivi familiari</u>	<u>11</u>
<u>2.5 Le leggi n. 53/2000 e n. 151/2001 congedi per genitori di minori disabili</u>	<u>12</u>
<u>3. Diversi tipi di disabilità</u>	<u>13</u>
<u>3.1 Disabilità fisiche</u>	<u>13</u>
<u>3.2 Disabilità sensoriali</u>	<u>13</u>
<u>Disabilità visiva</u>	<u>13</u>
<u>Disabilità uditiva</u>	<u>13</u>
<u>3.3 Disabilità / Difficoltà di apprendimento</u>	<u>14</u>
<u>Ritardo Mentale</u>	<u>14</u>
<u>3.4 Servizi ed interventi a sostegno della diversabilità</u>	<u>19</u>
<u>Indennità di frequenza</u>	<u>19</u>
<u>Inserimento lavorativo</u>	<u>19</u>
<u>Interventi di sollievo alla famiglia</u>	<u>19</u>
<u>Strutture residenziali</u>	<u>19</u>
<u>Servizi semiresidenziali</u>	<u>20</u>
<u>C.e.s.m.</u>	<u>20</u>
<u>Formazione professionale</u>	<u>20</u>
<u>Centro socio-educativo e socio-riabilitativo</u>	<u>20</u>
<u>4. La salute mentale</u>	<u>20</u>
<u>4.1 Che cosa sono i disturbi mentali?</u>	<u>21</u>
<u>4.2 Servizi ed interventi a tutela della salute mentale</u>	<u>22</u>
<u>4.3 Due esempi di disturbo mentale</u>	<u>23</u>
<u>Schizofrenia</u>	<u>23</u>
<u>ADHD</u>	<u>25</u>

BIBLIOGRAFIA

- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - *Guida pratica all'interpretazione della legge 68/99* - 2004
www.disabilitaincifre.it
www.asphi.it
 Gazzetta Ufficiale - Legge n. 104/1992 - Legge n. 68/1999 - Legge n. 13/1989
www.disabili.com
www.asterione.org
www.anffas.it
 VSSP - *Non lasciateci soli* – incontri formativi sulla malattia mentale - 2003
 Evelyne Pewzner - *Introduzione alla psicopatologia dell'adulto* – Einaudi - 2000
www.aifa.it/consensus-italiana.htm
www.giulemanidaibambini.org/consensus/consensus_it.html

