

# CONCETTO DI DISABILITÀ

**Romeo Lucioni – Leticia Lucioni**

Quando parliamo di disabilità possiamo riferirci a:

- qualsiasi perdita o limitazione nella capacità di eseguire in attività nel modo o nei limiti considerati normali per un essere umano (WHO, ICIDH 80)
- una incapacità o limitazione nello svolgere attività socialmente definite e ruoli attesi per gli individui di un dato contesto fisico e sociale (Disability in America, IOM 1991, Nag)
- un termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni della partecipazione, espressione dell'interazione tra individuo e fattori contestuali (WHO; ICF 2001)

Queste definizioni fanno un preciso riferimento a delle funzioni fisiche che per qualche motivo non possono essere espletate; solo nell'ultima si fa accenno all'interazione e, quindi, alle espressioni relazionali.

Una tale limitazione porta a considerare la disabilità come qualcosa che limita l'attività fisica o la capacità di registrare gli stimoli esterni attraverso i sistemi sensitivi e sensoriali. In questo modo la lettura della disabilità è altamente limitante anche perché viene riferita esclusivamente ad una mancanza e mai ad un eccesso.

Purtroppo una tale predisposizione concettuale ha portato a denominare la disabilità anche come diversa abilità, trasformando i “soggetti disabili” i “soggetti diversamente abili”.

Questa modificazione è stata sicuramente suggerita da un sentimento di solidarietà e dal desiderio di far sentire il disabile meno emarginato e, in qualche modo, più facilmente assimilabile alla vita sociale che lo circonda. Più volte però abbiamo discusso questa idea che, per altro ha implicanze particolarmente rilevanti e non del tutto positive.

- Nella definizione “diversamente abile” si dà l'impressione di un soggetto che si muove o presenta capacità funzionali ridotte e, per questo, quasi istintivamente agisce degli accorgimenti che possono limitare le debolezze che, per altro, possono anche essere superate attraverso l'utilizzo di protesi.
- Questa lettura protesica è molto significativa dal momento che porta a considerare anche possibilità di aiuto esterno come sono per esempio tutte le applicazioni che servono a superare le barriere architettoniche.
- Il “diversamente abile” però è anche un soggetto che si porta la sua limitazione per tutta la vita nel senso che potrà essere anche aiutato con delle protesi, ma resterà pur sempre un menomato: un limitato, un diverso.

Se queste osservazioni valgono per le disabilità fisico-sensoriali (teniamo in conto che il deficit può anche essere limitato, come per es. nelle debolezze visive nelle quali basta un paio di occhiali per far risolvere il problema del deficit).

Oggi però la stragrande maggioranza di disabilità è riferita a funzionalità psico-mentali e; tra queste; quelle riferite a problematiche psico-cognitive ed anche a problemi di tipo psico-affettivo.

In questi casi, che ormai raggiungono nei bambini una percentuale del 20% tanto da essere quasi considerata una “epidemia”, i problemi non sono solo riferiti come deficit, ma anche come accentuazioni. Pensiamo per es. ai bambini autistici che, se da un lato presentano grosse difficoltà relazionali e, quindi, a stabilire un

rapporto interpersonale fluido, preferendo starsene tutto il giorno immobile sulla sua stuoia, per altro lato dimostrano anche momenti di eccitazione e di rabbia incontrollabile, comportamenti inadeguati, problematici, fastidiosi, pericolosi ed anche aggressivi e distruttivi.

Queste osservazioni portano poi ad un'altra considerazione.

Se la disabilità fisico-sensoriale porta in sé una idea di deficit inevitabile, che dura tutta la vita anche se possiamo limitarlo con delle protesi, la disabilità psichica, psico-mentale (affettiva e/o cognitiva) sia nei suoi aspetti passivi che in quelli attivi (sintomi positivi), presenta ormai un ambito molto grande di possibilità di recupero, di riabilitazione e di cura.

Gli interventi multi disciplinari di tipo educativo-riabilitativo hanno negli ultimi anni raggiunto un livello veramente straordinario da un punto di vista scientifico, teorico ed applicativo, tanto che ormai possiamo dire che tutti questi bambini e ragazzi possono dimostrare miglioramenti decisivi ed anche recuperi globali e totali, non solo per quanto riguarda il comportamento, ma anche proprio nella modificazione della organizzazione psico-affettiva e psico-cognitiva di base.

Se prendiamo i disturbi dello "spettro autistico" che riguardano 120-200 casi su 1000 nati (sono le statistiche del mese di Maggio 2008 negli Stati Uniti) possiamo ben dire che siamo di fronte a successi molto rilevanti anche se ancora c'è molto da fare e, soprattutto, il da farsi si riferisce ad interventi precoci ed anche di tipo preventivo.

Se i nostri bambini disabili psichici possono essere recuperati (parzialmente ed anche totalmente), evidentemente non facciamo loro nessun favor se andiamo a definirli "diversamente abili", mettendo loro addosso un imprinting di disturbo che dura tutta la vita ed in maniera immodificabile.

Per questi motivi, in tutti i congressi sui temi della disabilità psichica stiamo cercando di non nascondere questa definizione con termini che non sono per nulla favorevoli e così parliamo di "disabili" che possono essere recuperati sia nei sintomi positivi che in quelli negativi, sia nei comportamenti problema, che nelle difficoltà psico-affettive e/o psico-cognitive.

Possiamo riportare uno schema riassuntivo riferito ai risultati positivi ottenuti con diverse pratiche psico-terapeutiche-alternative.

La nostra esperienza è stata fatta, utilizzando psicologi o educatori specializzati per l'applicazione di:

- terapia di integrazione emotivo-affettiva **E.I.T.**
- Thymology Learning Approach **TyLA**
- Arte-terapia-psicodinamica **A.T.P.**
- Terapia emotivo-espressiva **T.E.E.**
- Ippoterapia-riabilitativa **I.R.**
- Psicodramma **P.S.D.**
- Psicoterapia psicodinamica **P.P.**
- Teatro terapia **T.T.**
- Tai-chi-chuan **TCh**
- Musicoterapia **MT**
- Inserimento in attività sportiva-presport **P.S.**
- Inserimento in attività sportiva agonistica **A.S.A.**
- Farmacoterapia omeopatica **T.F.O.**

## PROSPETTO DEI RISULTATI

	EIT	TyLA	ATP	TEE	IR	PSD	PP	TT	TCh	MT	PS	ASA	TFO
<b>AA</b>	+++	+++	+++	+++	+++	+	+	+	++	+++	+	-	+++
<b>ADD</b>	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++
<b>SA</b>	+++	+++	+++	+++	++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++
<b>RSP</b>	+++	+++	+++	+++	+++	+++	++	++	+++	+++	+++	+++	+++
<b>X-F.</b>	+++	+++	+++	+++	+++	++	++	++	+++	+++	++	+	+++
<b>SD</b>	+++	+++	+++	+++	+++	+++	++	++	+++	+++	++	++	+++
<b>SIA</b>	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+	+++
<b>AG</b>	++	++	++	++	+++	+	+	+	++	+++	+	-	+++

In questo schema si mettono in relazione le diverse sindromi che per lo più compongono il quadro dello SPETTRO AUTISTICO con i risultati ottenuti con le differenti pratiche terapeutiche e riabilitative.

Il numero delle crocette vuole corrispondere all'efficacia dell'intervento che è stata misurata con le diverse scale in uso presso i centri A.I.P.R.E.C. che partecipa al programma di offrire le migliori attività terapeutico-riabilitative per affrontare i disturbi dello sviluppo.

Da questi dati schematici possiamo dedurre che:

- 1) i disturbi dello sviluppo possono essere affrontati utilizzando interventi multidisciplinare studiati e strutturati ad hoc;
- 2) per attivare pratiche terapeutico-riabilitative di E.I.T. – TyLA – Arte-Terapia-Psicodinamica – Ippoterapia – ecc.ecc. si richiede una preparazione specializzata di operatori che già abbiano una loro formazione professionale (psicologi, educatori, terapeuti, ecc.);
- 3) per affrontare efficacemente il “problema” dello spettro autistico, in forma globale, bisogna organizzare e strutturare Centri di diagnosi e cura, specializzati e distribuiti su tutto il territorio di ogni Regione;
- 4) per intervenire precocemente e così con efficacia i disturbi dello sviluppo psico-affettivo, la prevenzione deve provvedere anche a:
  - sensibilizzare prima di tutto le famiglie ed i genitori, proprio perché sono questi i primi che riescono a percepire che “... c'è qualcosa che non va” e, quindi, devono poter sapere dove esattamente, a quale struttura devono far riferimento per evitare di perdere tempo ed iniziare al più presto tutti gli interventi necessari ed imprescindibili;
  - attivare la scuola materna e quella dell'obbligo che spesso risultano essere le prime strutture ad evidenziare le problematiche passive e/o attive e quindi allertare le famiglie;
  - preparare la scuola perché possa mettere in moto tutte le sue enormi potenzialità con il fine di attivare una prassi di integrazione con i centri di terapia e di riabilitazione, per attivare gli interventi di recupero funzionale e globale che, ad un certo punto, sono indispensabili per raggiungere i risultati più significativi ed anche la cura;
  - sensibilizzare la società intera perché si renda disponibile ad attivare tutte quelle capacità e forze resilienti indispensabili per accogliere ed accompagnare i “nostri” bambini nel cammino del recupero e della integrazione.

Da tutte queste considerazioni si dimostra che il problema dell'autismo, dello spettro autistico, dei disturbi di personalità, del disagio e della violenza giovanili, ecc. non possono essere affrontati in maniera autarchica da questa o quella istituzione, da questo o quel gruppo di volontariato. Per poter ottenere un risultato positivo è necessaria la partecipazione di tutte le forze sociali disponibili che devono anche poter muoversi all'unisono come in una straordinaria orchestra di volontà, di preparazione e di sussidiarietà.

È evidente che questo meccanismo di attivazione globale finalmente sarà anche capace di smuovere e modificare la società che così si renderà anche capace di auto-regolarsi e quindi di ristabilire delle forme di integrazione utili ed adeguate ad una "struttura complessa" che è anche in continua e veloce trasformazione.

## **CONCLUSIONI**

Quando affrontiamo il tema della disabilità, soprattutto se vogliamo veramente fare del bene ed essere quindi utili per riuscire ad affrontare positivamente i problemi che riguardano il trattamento, la terapia, la riabilitazione e la cura, dobbiamo cercare di far fluire e sostenere l'idea che sempre più si possono ottenere risultati tali per i quali le disabilità possono essere superate.

L'abitudine (che per altro è abbastanza recente) di parlare di "diversamente abili" invece di "disabili" può risultare dannosa per i nostri bambini e ragazzi che partecipano ai programmi di recupero con grande slancio, ma anche con impegno e fatica.

La denominazione "diversamente abile" fa passare l'idea della diversità e soprattutto di una "diversità per sempre", come se questi ragazzi avranno bisogno di essere supportati per tutta la vita, che mai potranno tornare ad essere dei soggetti "normali". Questo è dimostrato che non è vero e quindi dobbiamo cercare in tutti i modi di lavorare per sviluppare gli studi teorici e pratico-applicativi, dobbiamo coinvolgere sempre più le famiglie, le istituzioni, le associazioni in uno sforzo di prevenzione e di cura che si sta prospettando come l'unico mezzo per affrontare un problema che ormai si sta profilando come una epidemia tragica, per la quale solo la prevenzione può essere attuata per riuscire a limitarlo se non proprio a farlo sparire.

Affrontare la disabilità diventa sempre più impegnativo, richiede sempre più forze vive, preparate e coordinate, ma soprattutto bisogna sviluppare la cultura dell'aiuto globale proprio perché ...dobbiamo ricordare che: **INSIEME SI PUÒ !!!**