

19 MARZO 2018

” LA FRATTURA BIOGRAFICA NELLA
DISABILITA' ACQUISITA”



QUANTE PERSONE CON DISABILITA' VIVONO IN VENETO?

L'ISTAT (Istituto Nazionale di Statistica, nato nel 1926) è impegnato da alcuni anni nella costruzione dell'informazione statistica sulla disabilità, cercando di colmare un vuoto informativo di diversi anni.

E' opportuno chiarire le ragioni per le quali è difficile rilevarne il numero preciso, ossia:

- la definizione di disabilità non è universale
- La precisione della rilevazione dipende dal tipo di disabilità
- Contare le persone con disabilità significa considerare quelli in famiglia e quelli in residenze

Le persone con disabilità (esclusi gli anziani) sono 160 mila di cui 20 mila seguiti dai servizi

“A cosa serve definire la persona con disabilità?”

Classificare le persone secondo categorie nosografiche può avere come esito iatrogeno la generazione di etichette che rimangono appiccate alle persone. Nella storia della psichiatria è capitato che la deriva normativa abbia utilizzato le diagnosi come strumenti di controllo per garantire l'ordine sociale.

Gli strumenti che hanno come scopo ultimo quello di uniformare i diversi modi di essere al mondo sono sempre rischiosi e poco utili alla persona stessa.

Gli strumenti invece che consentono di descrivere i diversi modi di essere al mondo utilizzando un linguaggio condiviso nel suo significato, allora risultano utili a perseguire obiettivi di salute per la persona.

Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (I.C.F.)

Con l'ICF il focus non è più l'handicap in sé ma il **“funzionamento”** della persona rispetto al suo ambiente. Infatti la **disabilità** viene definita come **“la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo.”**

Perché è utile l'ICF?

Perché descrive l'attuale stato di salute della persona in relazione ai suoi ambiti esistenziali (sociale, familiare, lavorativo) al fine di cogliere le difficoltà che, nel contesto socio-culturale di riferimento, possono generare disabilità.

SALUTE



DA CHE PROSPETTIVA VI PARLO DI DISABILITA' ACQUISITA?

Quando si parla di disabilità acquisita si parla di una condizione esistenziale che subentra improvvisamente a causa di un incidente sia traumatico che vascolare e che impone un cambiamento nella vita della persona che ne è vittima. Condizione molto complessa per la multifattorialità che la caratterizza. Non vi parlerò delle situazioni esistenziali in cui si è persa la consapevolezza di ciò che è cambiato di se stessi e di quanto si è perso a causa dell'incidente, piuttosto mi concentrerò su ciò che vivono le persone che sono consapevoli che la loro vita è entrata in una nuova fase. Una fase che inizia con un nuovo **“certificato di nascita”** che è la diagnosi clinica. Dalla lettura di alcune diagnosi possiamo dire che:

- sono anonime, perché la diagnosi non dice della persona ma della funzione, della struttura.
- sono una comunicazione che utilizza termini come deterioramento, deficit, difficoltà, compromissione, prestazione deficitaria, mancanza.

CHE COS'E' LA COMUNICAZIONE?

E' UN PROCESSO CHE GENERA REALTA'

Le parole deterioramento, perdita, difficoltà, deficit generano una realtà nuova che modifica la persona interessata, i familiari, gli amici. I significati che portano con sé questi termini possiamo paragonarli allo sguardo dell'altro e come tali si inseriscono nel sistema identitario della persona e concorrono a generare una frattura.

Quali sono i segni comunicativi che favoriscono la riduzione della frattura a favore del processo di generazione di nuovi aspetti del sistema identitario?

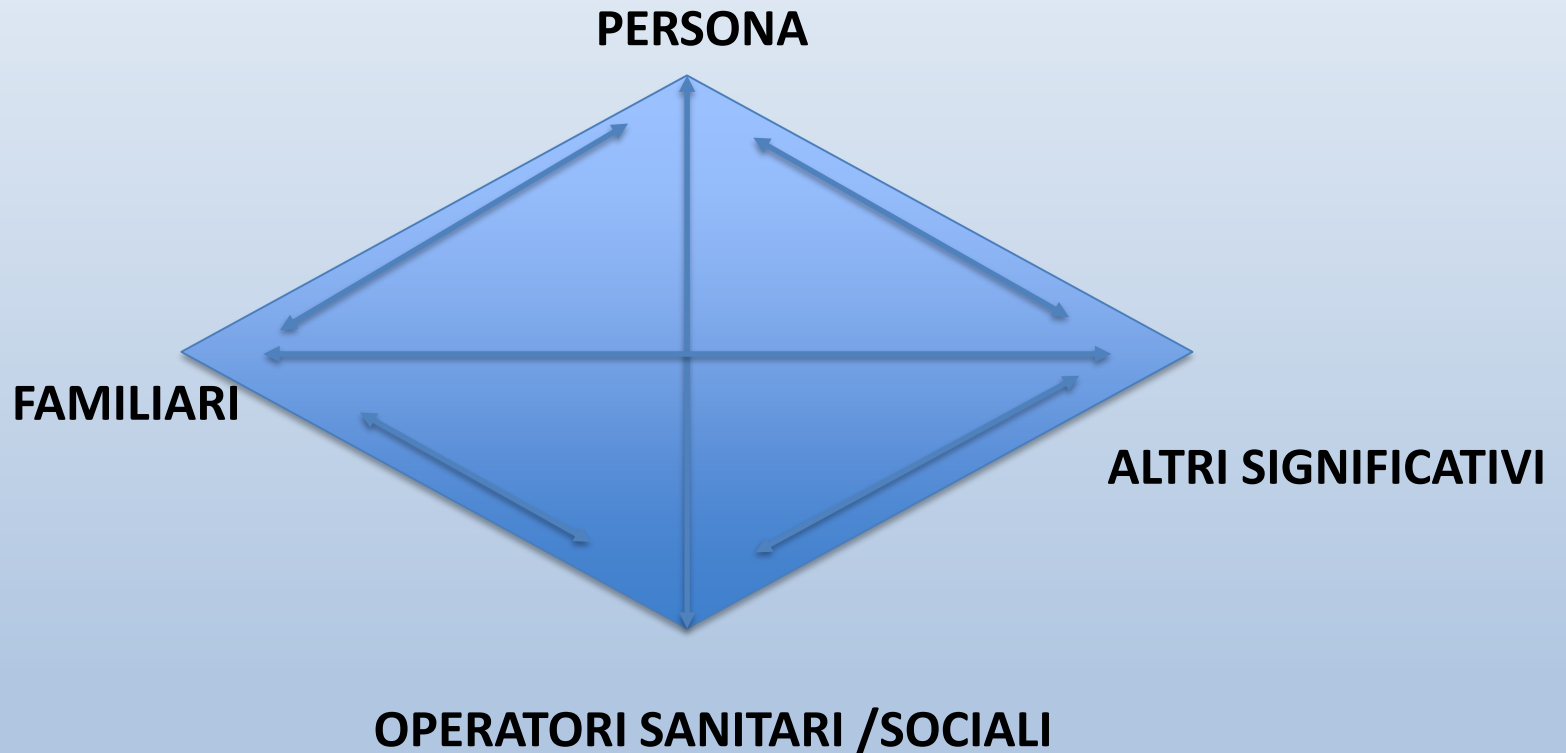
Cosa dice di sé la persona che vive questa nuova esistenza?

- L'incidente fa da spartiacque tra un prima e un dopo. Molte persone restano ingessate nella **questione temporale**;
- In queste narrazioni non c'è un riferimento al futuro, non si parla di possibilità;
- L'incidente ha modificato lo stile dell'interazione e il rischio è che anche la famiglia si identifichi come una "famiglia disabile".
- La nuova condizione porta con sé un'**etichetta**, l'identificazione con una categoria di persone, con uno stereotipo che contiene in sé aspetti fortemente giudicanti.

COSA ACCADE ALLA RAPPRESENTAZIONE DI SE'?"

La disabilità acquisita porta con sé un dramma che è lo slittamento tra l'auto-rappresentazione di sé e la storia personale. La definizione di identità personale è stata spesso ricondotta alla domanda **"Chi sono io?"** (Hewstone, Fincham e Foster, 2005) ed è una domanda che solo apparentemente richiama ad una dimensione individuale poiché la presenza simbolica degli Altri è altamente pervasiva e rende vano il tentativo di definizione di sé distinta dall'Altro. L'identità di ogni individuo è frutto di una costruzione sociale, è l'esito di processi interattivi che costruiscono significati che la persona fa propri. Le persone che vivono all'interno di contesti riabilitativi entrano in relazione con le definizioni di realtà generate attraverso le interazioni con "nuovi altri": pazienti, personale medico e sanitario, familiari, diagnosi ed etichette sociali. Ciascuno di questi è portatore di narrazioni che contribuiscono a generare la nuova identità di cui la persona con disabilità acquisita è in ricerca poiché rimasta orfano di quella in cui si riconosceva prima dell'incidente.

AUTO-RAPPRESENTAZIONE DI SE'



QUAL E' IL RUOLO DELL'OPERATORE SOCIALE?

CHI SONO IO?

“SONO CIO' CHE NARRO DI ME”